Universidad de Cienfuegos

“Carlos Rafael Rodríguez”

Facultad de Ciencias de la Cultura Física y el Deporte

Trabajo de Diploma

Estrategia educativa para la familia con niños con parálisis cerebral.

Autor: Marcos Antonio Rodríguez Peña.

Tutora: Prof. MsC. Rosalía Arocha Díaz de Villegas.

Consultante : MsC. Maitte Bermúdez Chaviano.

Cienfuegos

2021

Dedicatoria

- A mis padres, especialmente a mi mamá María Cristina Peña Urquiza por darme la vida y enriqueserla.
- A mi hermana y mi abuela por darme su apoyo y servirme de ejemplo.
- A mis amigos por compartir la vida universitaria unidos con alegrías.
- Y a todas las personas que me tendieron la mano.

Agradecimientos

Deseo agradecerle a todas aquellas personas que a lo largo de la investigación me ayudaron y me apoyaron.

- A mis padres por siempre confiar y apoyarme en lo que hago.
- A mi tutora MsC.Rosalia Arocha Díaz de Villegas por su paciencia y dedicación durante toda la carrera.
- A los trabajadores del Área II de Cienfuegos y a los del CIREN de Aguada.
- A los profesores que me ayudaron de la Facultad de las Ciencias de la Cultura Física y el Deporte.
- A la familia del niño con parálisis cerebral que participó en esta investigación.
- A mi hermana por sus ideas extraordinarias .
- A mi esposa por su apoyo y amor incondicional.

Gracias a todos.

RESUMEN

Orientar a la familia es una solución a muchos problemas que pueden ir surgiendo en el ámbito familiar, preparando a los miembros de la familia cuál ha sido la causante base de esa dificultad y cómo podrán prevenir o evitar futuras dificultades, además de enseñarlos a que contribuyan a la rehabilitación y sistematicidad del tratamiento. La propuesta de la estrategia educativa hacia la familia de forma individualizada es el resultado del proceso investigativo y la experiencia profesional desarrollada a partir de la problemática de orientación familiar mediante la rehabilitación física de niños con parálisis cerebral.

Para darle mayor validez a la investigación, se valora la propuesta de solución, en aras de contribuir a la solución, se diseñó un sistema de talleres para el conocimiento, diagnóstico y rehabilitación en esta discapacidad. Fue validado a través de la práctica que propició constatar el nivel de preparación en cuanto al conocimiento para la correcta conducción del proceso de desarrollo de la rehabilitación. Se utilizaron para ello, métodos teóricos y empíricos.

Con la propuesta de la estrategia educativa desarrollada, la familia dispone de ejercicios a los cuales recurrir para rehabilitar a los niños con parálisis cerebral en el hogar. Además, se les facilitará la ayuda necesaria y la preparación para que conozcan todo sobre la discapacidad, para trabajar entre padres e hijos y, de esta forma, cohesionar la unión entre ambos.

SUMMARY

Family guidance is a solution to many problems that may appear at home, prepare the family members to find the cause of this difficulty and how to prevent future struggles. Furthermore, teach them to contribute to the rehabilitation and the systematic of the treatment. The proposition of an educational strategy for the family as an individual form, is the result of an investigative process and the professional experience developed from the family guidance issue during physical rehabilitation of children with cerebral paralysis.

To give greater validity to the investigation, the solution proposal is valued, in order to contribute to the solution. A series of workshops were designed for the knowledge, diagnosis and rehabilitation of this disability. Validation came through the practice that led to verify the level of preparation in terms of knowledge for the correct conduct of the rehabilitation development process. Theoretical and empirical methods were used for this.

With the development of the proposal of the educational strategy, the family has exercises to use for the rehabilitation, at home, of children suffering from cerebral paralysis. Also, the necessary aid will be facilitated and instructions to know all about the disability, to work between parents and children and thus strengthen their union further.

ÍNDICE

No	Temas	Páginas
1	**Introducción**	1
	Situación Problémica	2
	Problema Científico	3
	Hipótesis	4
	Objetivo General	4
	Objetivos específicos	4
I	**Desarrollo**	
1.1	Marco Teórico Conceptual	5
II	Diseño Metodológico	
2.1	Metodología	27
2.2	Métodos utilizados en la investigación	27
2.3	Paradigmas utilizados en la investigación	28
2.4	Tipo de studio	29
2.5	Tipo de diseño	29
2.6	Muestra	29
2.7	Justificación de la investigación	32
III	**Resultado de la investigación**	33
3.1	Análisis de los resultados	
	Conclusiones	36
	Recomendaciones	37
	Bibliografía	
	Anexos	

INTRODUCCIÓN

En el mundo y en todos los estratos de cada sociedad hay personas con discapacidad. El número total va en aumento. Tanto las causas como las consecuencias varían.

De la amplia gama de procesos que afectan el curso del desarrollo en la población infantil uno de los más frecuentes lo constituye la parálisis cerebral que afecta en primer lugar la calidad de vida del niño al reducir su potencial de integración social, desajusta la estabilidad de la familia (Gil, 2016).

Para poder enfrentarlo, se hace necesaria la integración de diversos factores tanto del sistema de salud, de la educación especial y de la comunidad. Su prevalencia en países desarrollados se estima en 2-2,5 casos por cada 1.000 recién nacidos vivos. Esta incidencia no ha bajado en los últimos 60 años a pesar de los avances médicos como la monitorización de las constantes vitales de los fetos.

Bjorgaas, Hysing y Elgen (2012) en sus estudios consideran que en ocasiones los niños no se rehabilitan sistemáticamente ya que los padres tienen el encargo de llevarlos a rehabilitarse y se ausentan o existe algún problema en el centro que perjudica al tratamiento sistemático. Los autores destacan que los familiares son el principal eslabón para la rehabilitación de los infantes y orientarlos es indispensable para que ellos los rehabiliten en el hogar de forma sistemática.

Arasa (2010) refiere a que la formación de los padres en la rehabilitación física contribuye a la mejora de la salud de sus hijos.

En este sentido, Fernández y Veloz (2009) y Gagliardi, et.al. (2013) valoran que la educación a la familia, como concepto o como constructo educativo, proporciona experiencias que ayudan a las personas a conocerse a sí mismas. Así mismo, aporta conocimientos, ayudas, consolida motivaciones, bienestar y calidad de vida (Cano y Casado, 2015)

En Cuba, preparar a la familia se convirtió en una de las preocupaciones del Estado en su propósito de lograr más calidad de vida en los hogares y en la

sociedad. Concepción, Díaz y García (2016) afirman que el estudio del proceso requiere de la profundización en el análisis del desarrollo histórico de la Pedagogía Cubana.

La orientación familiar en la isla, se realiza desde el enfoque educativo, con la inclusión de familia en una dinámica escuela-comunidad; donde las acciones van dirigidas a la capacitación familiar para un desempeño más efectivo en el logro de sus funciones. (Berdeal y Torres, 2015).

Desde esta perspectiva, son varias las vías que el personal especializado ha creado para que los seres que presentan esta discapacidad severa no pierdan el tratamiento ya que son importantes para mejorar su nivel de vida (Clancy, 2013 y Muriel, 2015). Estos autores consideran que es conveniente preparar a los familiares para que contribuyan con el tratamiento en el hogar. Trabajar con la familia a través de estrategias educativas mediante los contenidos de la rehabilitación física de manera individualizada sería un factor imprescindible para lograr los beneficios deseados.

Márquez (2012) y Alvarado (2016) en sus investigaciones consideran que la estrategia educativa a las familias va encaminada a mejorar las habilidades y desarrollar el autocontrol de la propia conducta y su adecuación al entorno.

Una estrategia educativa es muy provechosa para las familias de niños que padecen de parálisis cerebral. Pues la misma como indican varios autores (García y Bustos, 2015; de Los Reyes y Álvarez, 2018 y Pulla, 2020) es el principal guardián para el cuidado de discapacitados, si bien es cierto que conocen menos de la enfermedad que el especialista, también conocen a profundidad a los infantes.

La evidencia científica valorada con anterioridad demuestra que, en la información sobre este tema, se pudo constatar que existen familias de niños con parálisis cerebral que no los presentan a la sociedad, conllevando a que pocas veces se han atendidos y se les brinda tratamientos rehabilitadores. Sin el tratamiento sistemático estos niños no pueden tener mejoría alguna. Para ello se debe tener en cuenta la ayuda incondicional de los familiares ya que son

los más cercanos a ellos y saben sus necesidades, para eso se les debe dar una mayor preparación y orientación.

La experiencia práctica del autor, el resultado de investigaciones realizadas en torno a la temática confirmaron la insuficiente orientación a las familias con niños que presentan parálisis cerebral en los contenidos de la rehabilitación física, lo cual se manifiesta en las siguientes falencias:

- Los familiares desconocen las necesidades y particularidades de la atención a niños con parálisis cerebral.
- Las acciones de profesionales y programas de salud no contemplan una atención integral de las necesidades de la familia que vayan más allá de las acciones enfocadas exclusivamente en la patología.
- La preparación que se le imparte a los familiares es asistemática y no tiene en cuenta los contenidos ni las características de la rehabilitación física de niños/as con parálisis cerebral.
- No se orienta a la familia de forma individualizada ni contextualizada, ya que no se tiene en cuenta las diferentes patologías que presenten los niños con parálisis cerebral.

Surge pues el siguiente **Problema científico** ¿Cómo contribuir a la orientación de las familias con niños que presentan parálisis cerebral en los contenidos de la rehabilitación física?

El **Objeto de estudio** se enmarca en el proceso de orientación a la familia en talleres y el **Campo de acción** la orientación en los contenidos de la rehabilitación física a niños con parálisis cerebral.

El **Objetivo** que se declara es proponer una estrategia educativa para las familias con niños con parálisis cerebral en los contenidos de la rehabilitación física.

Hipótesis: Una estrategia educativa que se sustente en talleres sobre contenidos de la rehabilitación física contribuirá a la orientación de la familia con niños con parálisis cerebral

Objetivos específicos:

- Medir el nivel de conocimiento de los familiares sobre los contenidos de la rehabilitación física de los niños con parálisis cerebral.
- Diagnosticar el estado actual del proceso de la orientación de las familias con niños con parálisis cerebral.
- Elaborar las acciones de la estrategia educativa para la familia con niños con parálisis cerebral en los contenidos de la rehabilitación física.

CAPÍTULO 1. FUNDAMENTOS TEÓRICOS SOBRE LA FAMILIA Y LA REHABILITACIÓN MEDIANTE EL EJERCICIO FÍSICO DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

En este capítulo se hará referencia a los componentes teóricos relacionados con la investigación, comenzando con las generalidades de la parálisis cerebral, la educación y orientación a la familia en los contenidos de la rehabilitación física.

1.1 La parálisis cerebral. Generalidades

En la actualidad la parálisis cerebral (PC) es la discapacidad infantil más común. Es controversial a tal punto, que desde 1960 al 2007 se han propuesto hasta 15 definiciones por diferentes autores y todavía no está clara ni unánimemente aceptada (Schifrin, Longo y Williams, 2000). Estos autores la definen como el trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no invariable), que condiciona una limitación en la actividad, secundario a una agresión no progresiva, a un cerebro inmaduro.

En esta definición, se incluye el concepto, fundamental de que: en la Parálisis ¡Cerebral (PC) el trastorno motor estará acompañado frecuentemente de otros trastornos (sensitivos, cognitivos, lenguaje, perceptivos, conducta, epilepsia, musculoesquéleticos) cuya existencia o no, condicionará de manera importante el pronóstico individual de estos niños.

Según Poo (2007), la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) o encefalopatía estática son una serie de trastornos del control motor que producen anormalidades de la postura, tono muscular y coordinación motora, debido a una lesión congénita que afecta al cerebro inmaduro y de naturaleza no progresiva, persistente (pero no invariable), estática (no evolutiva) con tendencia, en los casos leves y transitorios, a mejorar, o permanecer toda la vida.

La parálisis cerebral es un trastorno permanente y no progresivo que afecta a la psicomotricidad del paciente (Wollack, 2004). En un nuevo consenso internacional (OMS, 2013), se describe un grupo de trastornos del desarrollo psicomotor, que causan una limitación de la actividad del enfermo, atribuida a problemas en el desarrollo cerebral del feto o del niño.

Parkes, et. al. (2009) y Svedberg, et. al. (2010), la consideran como una condición ocasionada por daño o mal formación del cerebro, proveniente principalmente de prematuridad y complicaciones adversas en la hora del parto; éste ocasiona limitaciones funcionales, las cuales impactan las actividades motoras, intelectuales y comportamentales del individuo acometido. En países subdesarrollados la incidencia de esa condición es mayor, observándose 7 casos por cada 1.000 nacimientos.

Para Marcon, et. al. (2006), es una patología que se caracteriza por ser de larga duración, ser recurrente, causante de dependencia continua, ser incurable, ser irreversible y ser degenerativa, esa condición es considerada crónica. Específicamente en la infancia, la condición crónica impone modificaciones en la vida y limita la participación del niño en actividades normales para su edad, y también lo restringe de jugar.

Desde la perspectiva de terapia física, la PC no es una patología única de etiología clara, sino, una colección de trastornos diversos, requiriendo cada uno diferentes estrategias de intervención (Lorente, 2011).

Para Navas et. al. (2013), la PC constituye la causa más frecuente de discapacidades físico-motoras en la población infantil. Esta no solo abarca un grupo de alteraciones de las funciones motrices, sino que generalmente se acompaña de afectaciones más o menos significativas sensoriales, del lenguaje y los procesos psíquicos cognitivos en general, que limitan la comunicación, la socialización y con ello la calidad de vida (Hernández, Landrove y Andrés, 2014).

La autora considera que casi todos los niños con PC presentan, además de los defectos de la postura y el movimiento, otros trastornos asociados. Cada vez se presentan con mayor frecuencia niños con anomalías cerebrales congénitas y adquiridas. Constituye un síndrome o grupo de síndromes en los cuales existen actualmente muchas interrogantes y controversias que requieren ser constantemente revisados a fin de dilucidar científicamente sus causas y mecanismos fisiológicos para su atención.

1.2 La educación de la familia de niños con discapacidades

La palabra familia en todos los tiempos ha sido factor importante para una nación, ya que en ella se desarrolla el individuo. Partiendo de esta etimología, en la

antigüedad se consideraba familia al conjunto de personas y esclavos que habitaban con el señor de la casa. De acuerdo con los científicos, existen varias versiones que dan cuenta del origen etimológico de la palabra familia, sin que haya verdadera unidad de criterios frente a este aspecto, algunos consideran que la palabra Familia proviene del latín familiae, que significa “grupo de siervos y esclavos patrimonio del jefe de la gens”.

En concepto de otros, la palabra se derivada del término famŭlus, que significa “siervo, esclavo”, o incluso del latín fames (hambre) “Conjunto de personas que se alimentan juntas en la misma casa y a los que un padre de familia tiene la obligación de alimentar”.

Para el desarrollo de la presente investigación la autora se dio a la tarea de consultar diferentes conceptos que múltiples autores han concebido sobre familia. En la misma es donde se experimenta las primeras experiencias sociales del ser humano. Su influencia se siente como ningún otro tipo de factor en la vida.

En las definiciones citadas se aprecia el concepto de “familia” enfocado desde diversos puntos de vista por diferentes disciplinas (Psicología, Sociología, Filosofía, etc.); cada una de las cuales expresan enfoques particulares.

Ares (2011) define tres conceptos de familia en su ejemplar “Mi familia es así” definiéndola como grupo natural del ser humano. Jurídicamente se organiza sobre la base del matrimonio, el cual suele definirse como institución social, en la que un hombre y una mujer se unen legalmente con el fin de vivir juntos, procrear, alimentar y educar a sus hijos. La existencia de una persona está estrechamente unida al ambiente familiar, este ambiente circunda su vida, sus triunfos y fracasos.

La educación a la familia suministra conocimientos, ayuda a argumentar opiniones, desarrolla actitudes y convicciones, estimula intereses y consolida motivaciones, contribuyendo a integrar en los padres una concepción humanista y científica de la familia y la educación de sus hijos (Aguiar, Desmothenes y Campos, 2020).

Para Serrano, Ortiz y Louro (2016), el afrontamiento familiar en niños con la parálisis cerebral emerge a través de un eje motivacional. Las familias muestran inicialmente un afrontamiento familiar motivado, que se manifestaba con

reacciones emocionales de dudas y alarma que orientaban su comportamiento a la búsqueda de información sobre posibles problemas en la salud del niño.

Los autores anteriores en su estudio demuestran que una vez diagnosticada la enfermedad las familias desplegaron estrategias resolutivas, planificaron y reorganizaron su funcionamiento interno, realizaron cambios en sus estilos de vida, labores domésticas, en la planificación de sus ingresos económicos y en la vida laboral de sus integrantes, para poder satisfacer las necesidades de cuidado que demandaba el menor discapacitado. El comportamiento grupal era expectante, esperanzador y relacionado con el deseo de recuperación del niño.

A lo anterior se sumaron las dificultades de acceso a los servicios de salud y la percepción familiar de la baja calidad de la atención que es prestada a este tipo de infantes. Tales circunstancias unidas a la lenta evolución del cuadro clínico del menor que frustra las expectativas de mejora existentes, provoca el agotamiento familiar.

Otro de los elementos analizados por el autor es que los servicios de apoyo a la familia deben responder a las necesidades de toda la familia de forma individualizada y adecuada. Los servicios centrados en la familia consideran que estos servicios apoyan a la familia y, al mismo tiempo, van a favor de la persona con discapacidad. Los programas entonces, destinados a las familias cuidadoras apoyan a las familias a educar a sus hijos discapacitados en el hogar, refuerzan el papel de la familia como principal cuidadora, mantiene la unidad familiar intacta y reúnen a las familias con hijos que hayan sido enviados fuera de la casa familiar.

Calvo, Verdugo y Amor (2016) afirman que para conceptuar y educar a la familia con infantes con necesidades especiales se debe reconocer la diversidad de los padres como sujetos, las peculiaridades de cada familia en relación con su adscripción socioclasista, y los valores existentes en cada grupo social. Las familias se insertan en ambientes culturales diversos; en cada hogar la cotidianidad expresa un modo de vida y unas relaciones particulares que deben de tomarse en cuenta al atender a cada madre o padre, aunque es posible formar algunas regularidades generales.

Al valorar los autores anteriores se puede constatar que de cierta forma los niños que conviven en la familia todos no responden igual, su modo de actuación es

diferente por las características que pueda presentar en su discapacidad. Elementos a tener en cuenta para educar a las familias de forma individual.

Para Cabeza (2018) la educación a la familia de niños discapacitados se debe adecuar a la individualidad y diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades y su fin es alcanzar el máximo desarrollo de sus habilidades individuales para formar a sus niños/as.

A criterio del autor la educación de la familia se lograría de mejor manera si se trabajara de individualmente con cada una, empleando el principio de individualización que designa aquello que condiciona y posibilita la individualidad y concreción de cada ente y explica la pluralidad y diferenciación de los individuos. Este proceso atiende a cada familia en su realidad, personaliza además el objetivo a lograr, como las relaciones humanas y la administración y organización del proceso de orientación.

1.3 La orientación de la familia con niños con parálisis cerebral en los contenidos de la rehabilitación física.

Las familias cuidadoras de niños con PC pueden necesitar un sistema de apoyos amplios que respondan a las situaciones cambiantes de sus necesidades a lo largo del transcurso vital de todos sus miembros y, en algunos casos, van a necesitar apoyos continuados ante las demandas de cuidado permanentes que requieren las personas con discapacidad. Tal como señalan Singer e Irvin (1990), una orientación familiar eficaz ayudará a las familias a desempeñar sus funciones de cuidado con menos malestar psicológico y más satisfacción de cómo lo harían sin esos apoyos.

En estudios realizados sobre el rol que juega la familia en la rehabilitación física de esta patología se destacan Gómez y Alonso (1999), Confederación ASPACE (2003), Romero y Celli (2004), Carné (2011), los que coinciden que es el primer núcleo social en el que se desarrolla el niño y es directamente responsable de su educación. En la medida que comprenda y asuma el papel asignado en el tratamiento y se crean las condiciones en el hogar para su rehabilitación, así serán los resultados en dicho proceso. Una familia orientada y estimulada constituye el primer agente de cambio para la rehabilitación e integración social de estos niños/as.

Para García (2011), la orientación a la familia da los recursos para conducir por sí misma la educación intrafamiliar de sus hijos, para lograr que los padres no se sientan perdidos en la educación. Se fundamenta sobretodo en una metodología participativa y enriquecedora sobre la base de la toma de decisiones de los padres respecto a sus hijos. En esta se debe potenciar el desarrollo de las capacidades físicas mediante ejercicios que permitan la movilidad articular.

En lo primero que se debe orientar a la familia (Gilabert, 2015), los amigos, y la sociedad en general, es que las personas con Parálisis Cerebral no necesariamente tienen un déficit mental. Muchas de las personas con PC presentan un nivel de inteligencia normal, e incluso en algunos casos, mayor al promedio. Las personas con PC son como cualquier otra persona solamente que tendrán dificultades para hacer varias cosas, pero será solamente eso: una dificultad como cualquier otra en el camino. Por lo que el autor considera que realizar ejercicios físicos sobre la base del fortalecimiento de los planos muscular permitirá una mejora continua en la solución de estas dificultades.

Razeto (2016), sustenta la orientación a la familia en función de la atención a la infancia de cero a seis años, debe estar basada en ejercicios de movilidad articular y elasticidad en posiciones que puedan mejorar las condiciones de vida y la educación en el desarrollo de la personalidad de las niñas y los niños, y por ende el desarrollo armónico integral en el entorno familiar.

El autor declara las siguientes acciones que se llevan a cabo por la familia con niños con PC:

- Prevenir: situaciones de riesgo, deterioro de la convivencia y desestructuración familiar mediante la atención, apoyo, información y educación a todas las familias que lo soliciten, facilitando el desarrollo de una adecuada interacción entre los miembros de la familia.
- Asesorar/Orientar: a las familias para prevenir problemas y ayudar en los ya existentes, ofreciendo información y pautas dirigidas para encauzar la situación que genera problema y disfuncionalidad en la familia o núcleo de convivencia.
- Impulsar: el desarrollo de las habilidades, fortalezas y recursos del infante, para lograr una interacción funcional y beneficiosa con la familia.

Socarrás y Fuente (2019) consideran que las niñas y los niños se desarrollan en una formación creada por la propia actividad fisca; y es a través de la misma actividad que se produce el desarrollo de los procesos psíquicos y la consiguiente apropiación de los conocimientos, hábitos, habilidades y capacidades, por lo que la actividad física enmarcada la relación con la familia potencia no sólo su desarrollo físico sino también personalidad.

Hacia esta idea los autores orientan la preparación de la familia un grupo d ejercicios de potenciación muscular y articular, para que contribuya a su rehabilitación en caso que lo necesiten, a la vez, los infantes reciben la primera información acerca del mundo, en el seno familiar es donde se establecen los primeros lazos afectivos, donde se rige el sistema de normas de vida elemental, aprende hábitos, costumbres y normas sociales de las primeras regulaciones a la conducta.

El niño acepta lo que no pudo adquirir de un rehabilitador o maestro, lo que no ha captado y los acepta porque se los ofrece la familia, o el medio que los rodea, y los van adoptando como propios por selección. De esta forma asimila más los ejercicios físicos y se sienten en confianza por el simple hecho que el tratamiento viene de alguien a quien ellos aman y conocen. (Manzur, 2015).

La autora anterior orienta la búsqueda de apoyo externo en redes de padres con hijos con PC también es una buena alternativa. Los padres de la persona con PC no deben olvidar a sus otros hijos, si los hubiere. La familia completa debe funcionar como un equipo, pero también sus otros hijos necesitan sentirse como tal, por lo que ser parte de la actividad física que realiza el infante es beneficiosa para todos, además los padres necesitan de su apoyo y acompañamiento en su desarrollo.

El niño con parálisis cerebral y su familia requieren de atención y cuidados, estos deberán ir orientados a la enseñanza y el aprendizaje, la actividad física no se queda atrás en ese sentido. La familia debe aprender con el niño acerca del impacto de la discapacidad, producto de la parálisis cerebral, y cuáles son los ejercicios más beneficios de acuerdo a su discapacidad, ya sean de flexibilidad, ya sean de fuerza o de movilidad articular. El cuidado de los padres, por tanto,

requiere de un acto de interacción humano, recíproco e integral con una guía de conocimientos fisiológicos y de práctica (Yaimping, 2015).

El papel de los padres como un factor determinante para lograr el desarrollo de habilidades motrices básicas y la realización de las actividades de la vida cotidiana en el hogar, es referido en sus investigaciones, por autores como Romero, Villalvazo, Valencia y Arias (2015). Sin embargo, en las búsquedas y estudios consultados son insuficientes los referentes a la orientación familiar para su implicación directa, independiente y sistemática en la rehabilitación física de los niños/as con parálisis cerebral.

En Cuba, la atención a estos infantes se inicia por un grupo multidisciplinario de especialistas del Minsap, quienes brindan el diagnóstico y los primeros tratamientos medicamentosos y de rehabilitación física, donde los profesionales de la Cultura Física insertados en este sector juegan un papel protagónico en la rehabilitación de estos pacientes. El ejercicio físico ayuda al niño/a a fortalecer los músculos y articulaciones del cuerpo; además le permite desarrollar habilidades motrices tales como: caminar, lanzar, saltar y mantener el equilibrio (Badía, 2006).

El autor antes citado destaca que en Cuba existen las condiciones necesarias para llevar a cabo el proceso de rehabilitación, pues contamos con un sistema nacional de salud único con tres niveles de atención con personal profesional y técnico altamente calificado y también con un sistema de seguridad y de asistencia social y laboral, que da cobertura a toda la población que lo necesita, pero todo esto es insuficiente si en la rehabilitación del discapacitado no se vinculan de manera directa la familia y las organizaciones de masa y de discapacitados de la comunidad.

Destaca a su vez, que, la terapia física y ocupacional, entre otras, son herramientas necesarias en el tratamiento de la discapacidad, que vinculadas con los cuidados adecuados de la familia estos infantes pueden tener una calidad de vida parecida al resto de la población.

Para resumir este epígrafe se puede destacar que la familia tiene tareas que asumir para lograr que el niño con parálisis cerebral tenga una vida garantizada, armoniosa y más feliz, a pesar de la discapacidad. Por lo que rehabilitarlos desde el seno familiar ayudaría mucho al paciente. En el contexto familiar el concepto de

rehabilitación engloba entonces un conjunto de técnicas y métodos que sirven para recuperar una función o actividad del infante que ha disminuido o se ha perdido a causa de un accidente o enfermedad.

1.4 Los contenidos de la rehabilitación física a niños con parálisis cerebrales

La rehabilitación es el conjunto de medidas sociales, educativas y profesionales destinadas a restituir al sujeto en una situación de discapacidad la mayor capacidad e independencia posible y como parte de la asistencia médica encargada de desarrollar las capacidades funcionales y psicológicas del individuo y activar su mecanismo de compensación, a fin de permitirle llevar una existencia autónoma y dinámica (Cutillas, 2017).

Concepción, Díaz y García (2016) mantienen el criterio de que el empleo del ejercicio físico en pacientes con alguna discapacidad, lesión física o mental, es un factor fundamental para la formación de habilidades motrices y capacidades físicas afectadas.

Pérez y Merino (2014) afirman que la rehabilitación es un proceso cuya finalidad es que el paciente recupere una función o una actividad que ha perdido por una enfermedad o un traumatismo. Se trata de la atención sanitaria orientada a las secuelas de un trastorno que genera discapacidad o disfunción.

Hernández (2019) muestra dos conceptos:

- La Rehabilitación es un proceso global y continuo de duración limitada y con objetivos definidos, encaminados a promover y lograr niveles óptimos de independencia física y las habilidades funcionales de las personas con discapacidades, como así también su ajuste psicológico, social, vocacional y económico que le permitan llevar de forma libre e independiente su propia vida.
- Es un proceso complejo que resulta de la aplicación integrada de muchos procedimientos para lograr que el individuo recupere su estado funcional óptimo, tanto en el hogar como en la comunidad en la medida que lo permitan la utilización apropiada de todas sus capacidades residuales.

La autora anterior declara diferentes modalidades y objetivos de la atención en rehabilitación:

- Rehabilitación basada en las instituciones
- Rehabilitación institucional con extensión a la comunidad.
- Rehabilitación basada en la comunidad (RBC).

Objetivos de la rehabilitación:

- Rehabilitar a las personas con discapacidad en su propio entorno comunitario.
- Lograr la participación activa del discapacitado en actividades económicas, socioculturales y deportivas.
- Lograr la incorporación del discapacitado y de la familia a las asociaciones de discapacitados de la comunidad.
- Realizar actividades de promoción, prevención de deficiencias y discapacidades.

En Cuba se implementa una estrategia de atención primaria de salud para la rehabilitación e integración social del discapacitado liderada por el Ministerio de Salud. Su objetivo primordial es disminuir el impacto de la limitación por medio de la aplicación de coberturas y la integración de personas con discapacidad. Este enfoque abarca la situación en que los recursos de rehabilitación están disponibles dentro de la comunidad, para aprovechar y potenciar los recursos humanos y materiales de esta, entre los que se encuentran las personas discapacitadas, sus familias y todas las personas de la comunidad (Fernández, 2019)

Esta está marcada por la rehabilitación en el domicilio, que tiene las siguientes características:

- Es una modalidad de la Rehabilitación en la atención primaria de salud.
- Aplica tecnologías sencillas pero apropiadas y de bajo costo.
- Cubre el espacio que no alcanzan otras fórmulas asistenciales.
- Unas de las acciones de la rehabilitación es el ejercicio físico con el objetivo de lograr una mejora de la discapacidad, en este caso de la parálisis cerebral.

En los momentos actuales la intervención terapéutica debe contemplar un conjunto de actuaciones técnicas, atenciones personales y acciones sociales para obtener el máximo nivel de desarrollo físico, psicológico y social siendo el niño el

que marque el ritmo y las necesidades del desarrollo. El tratamiento tiene que ser integral para compensar la pobre experiencia que tiene el niño (Gómez, 2015).

Para el autor anterior, el objetivo de la terapia de rehabilitación es enseñar a los niños a cuidarse tanto como sea posible. A menudo se enfoca en tareas diarias como comer, bañarse, usar el sanitario y moverse de una silla de ruedas a una cama. A veces, la meta es más complicada, como restablecer la función completa para una o más partes de su cuerpo, por lo que los ejercicios físicos dosificados contribuyen a la mejoría de esto.

Continuando con estas valoraciones López, et. al. (2012), afirman que la actividad física utilizando estas orientaciones y encaminadas a ejercicios articulatorios y de flexibilidad produce elevadas mejoras en la calidad de vida de los infantes con parálisis cerebral. Aporta beneficios a la condición del pequeño, porque trabaja en la dirección de equilibrar el potencial de regeneración o sanación de ese modelo energético. El ejercicio físico mejora las habilidades funcionales de la persona. Aunque las evidencias no han sido capaces de confirmar efectos crónicos sobre ellos sí se han evidenciado mejoras a corto plazo en la capacidad aeróbica.

Cuando los niños tienen discapacidad motora se ve comprometida su capacidad de moverse, al menos de una forma eficiente y eficaz, pero no significa que deban abstenerse de realizar actividad física. La ausencia de actividad de esta población puede tener efectos negativos a nivel cognitivo y en su desarrollo social. Se ha demostrado que a los niños que se le dan más oportunidades para ser móviles tienden a ser menos propensos a desarrollar una personalidad pasiva o tener una actitud (Dorn y Keirns, 2010). Consecuentemente con su realización, la actividad física ayuda al paciente a aumentar su capacidad pulmonar, a mejorar su incapacidad física, su salud mental, a liberar estrés.

Otro aspecto de la rehabilitación de infantes con PC (Arenas, 2013) es la nueva rama de la neuro-rehabilitación empleados internacionalmente, donde se destacan los métodos Bobath, Kenny, Vojta, Kabat, Pilates, Frenkel y el Brunnstrom.

Método Bobath, es el método más difundido y utilizado en Europa en los últimos años, se desarrolló con el fin de ser usado en cualquier persona que presente una lesión cerebral, en especial PC. Fue desarrollado en 1940 por los esposos

Bobath. Este método se dirige, esencialmente, a la inhibición de los patrones normales de movimiento y la facilitación simultánea de las actividades reflejas y de los patrones normales, según los estadios del desarrollo normal.

Al analizar lo antes planteado la autora de esta investigación considera que todos estos métodos tienen en común el uso del ejercicio físico y la repetición de los mismos como forma fundamental para lograr en los niños/as con PC el aprendizaje o reaprendizaje de patrones de movimiento, la recuperación de las capacidades físicas afectadas, el mejoramiento de las posturas y la normalización del tono muscular.

Una de las terapias que se relaciona con el ejercicio físico es la Kinesiología, importante para los niños con PC, siendo el arte y la ciencia del tratamiento de enfermedades y lesiones mediante el movimiento. Está englobada en el área de conocimiento de la fisioterapia, es un grupo de acciones que se realizan mediante la movilización o ejercicio manual. Sirve para tratar - liberar dolores físicos, mejorar-optimizar la postura, recuperar el esquema corporal, mejorar- optimizar patrones de movimiento (McEwan y Butler, 2011).

Hoy en día es uno de los métodos complementarios de salud que más se aplica en el campo de la interacción es la Kinesiología (Abou, 2017), que significa ciencia del movimiento, definición que no aclara la realidad de la kinesiología actual. Utiliza el test muscular cualitativo y el lenguaje corporal como referencia para mejorar, integrar y relacionar aspectos físicos, nutricionales, emocionales, mentales y energéticos de la persona.

Los familiares de niños que necesiten de esta terapia tienen una gran función ya que pueden realizar diferentes ejercicios que están incluidos en ella, como son: ejercicios para corregir las posturas, ejercicios respiratorios, movilizaciones para evitar deformidades.

Para (Vera, Alba y Mena, 2018) se pueden dividir los contenidos para el tratamiento de la PC en dos fases del tratamiento, que se trabajan según el periodo del desarrollo de la enfermedad, fase preliminar y fase básica.

Los contenidos que declaran son:

- Cuidados posturales en decúbitos.

- Estimulación neuromuscular y disociación de las articulaciones escapulo-humeral y coxofemoral.
- Movilizaciones pasivas de la región o hemicuerpo afectado
- Instrucción de reconocimiento y movilización autopasiva de la región afectada.
- Ejercicios respiratorios, posturales, ejercicios activos del hemicuerpo sanos.
- Iniciación de los cambios de cúbito
- Descargas de paso.
- Iniciación progresiva a la sedestación y la verticalidad.
- Masaje terapéutico.

Ejercicios correctores y normalizadores del tono muscular. Estos ejercicios comienzan en la fase flácida, pero se mantienen durante la fase espástica, mientras el paciente los necesite.

Ejercicios de Bobath

II. Movilizaciones pasivas:

- Movilizaciones pasivas para los miembros inferiores y superiores.
- Movilizaciones pasivas para tronco y cabeza.
- Movilizaciones auto-pasivas.

III. Ejercicios activos:

- Asistidos en los segmentos corporales afectados, libres y resistidos en los segmentos sanos
- Ejercicios activos para miembros inferiores
- Ejercicios activos para tronco y cabeza
- Ejercicios activos para los miembros superiores
- Ejercicios respiratorios
- Masaje terapéutico

Contenidos

- Ejercicios de movilidad articular e integración segmentaria
- Ejercicios para fortalecimiento
- Ejercicios en barras paralelas

- Ejercicios en espalderas

Contenidos

- Ejercicios en barras paralelas
- Ejercicios en espalderas
- Trabajo con medios auxiliares de la marcha.
- Contenido
- Marcha funcional
- Tareas de la vida diaria
- Terapia ocupacional

La investigadora considera que estos análisis demuestran la importancia del ejercicio físico tanto de movilidad articular como respiratorios en la rehabilitación de los niños con parálisis cerebral, si se efectúa en el hogar también aporta grandes logros a nivel familiar, porque ayuda a que los padres estén participes de la actividad y estén más tiempo con ellos dándole amor y cariño para que de cierta forma el niño coopere más en la rehabilitación.

1.5 .Elementos conceptuales de estrategias

En el libro “Aprender y Enseñar en la escuela” se realizan apuntes relacionados con la estrategia y refiere que bajo el término estrategias (vinculado a los procesos de pensamiento y aprendizaje) se han agrupado aspectos de muy diversa índole: desde habilidades y procedimientos motores hasta procedimientos cognitivos.

La palabra Estrategia proviene del vocablo griego “estratego” que significa general, sus orígenes se revelan en el campo militar, transfiriéndose con gran acierto a la esfera económica y ha encontrado propiedad en las demás esferas de la sociedad en la que la educacional no ha escapado de su alcance (Borges, Padrón y Negrín, 2015).

La necesidad de la estrategia está dada en, carácter social y dirigido de la educación, el condicionamiento bio-psico-social de la personalidad y la influencia del entorno sobre los sistemas educativos. De ahí que N. de Armas... [et.al] (2003:20) en el Evento Internacional de Pedagogía plantea que las estrategias:

- Se diseñan para resolver problemas de la práctica y vencer dificultades con optimización de tiempo y recursos.
- Permiten proyectar un cambio cualitativo en el sistema a partir de eliminar las contradicciones entre el estado actual y el deseado.
- Implican un proceso de planificación en el que se produce el establecimiento de secuencias de acciones orientadas hacia el fin a alcanzar; lo cual no significa un único curso de las mismas.
- Interrelacionan dialécticamente en un plan global los objetivos o fines que se persiguen y la metodología para alcanzarlos.
- Las cuestiones referidas anteriormente condicionan la presencia de los siguientes elementos en la conformación de las estrategias:
- Existencia de insatisfacciones respecto a los fenómenos, objetos o procesos educativos en un contexto a ámbito determinado.
- Diagnóstico de la situación.
- Planteamiento de objetivos y metas a alcanzar en determinados plazos de tiempo.
- Definición de actividades y acciones que respondan a los objetivos trazados y entidades responsables.
- Planificación de recursos y métodos para viabilizar la ejecución.
- Evaluación de resultados.

Para Añorga (2002) y Valle (2007) emerge la diferencia de criterios conceptuales por la diversidad de calificativos que se le atribuyen, lo cual incluye en su tipología. De Armas (2011) le atribuye a la estrategia la posibilidad de la transformación de un objeto desde su estado real hasta un estado deseado, dando esencial valor al diagnóstico como punto de partida, para posteriormente proyectar y ejecutar acciones, progresivas y coherentes, que permitan alcanzar de forma paulatina los objetivos propuestos.

Para Prado (2010) la estrategia como aporte de la investigación tiene como pr

Fonseca (2012) señala que la metodología para aplicar una estrategia para la solución de un problema debe incluir los siguientes pasos:

- Esclarecer el problema.

- Determinación del fin y las áreas que intervienen en la realización del conjunto de actividades.
- Diagnóstico de la realidad y de las posibilidades de los sujetos de la educación.
- Determinación de las alternativas o variantes a utilizar.
- Selección y planificación de la alternativa pedagógica.

Gutiérrez y Rojas (2014) mencionan en su investigación que las estrategias constituyen actividades conscientes e intencionales que guían las acciones a seguir para alcanzar determinadas metas de aprendizaje por parte del estudiante o de otro individuo. Son procedimientos que se aplican de modo intencional y deliberado a una tarea y que no pueden reducirse a rutinas automatizadas, es decir, son más que simples.

Orozco (2017) comenta que es el camino escogido para llegar a la meta propuesta. Esta meta puede ser el aprendizaje de conceptos y procedimientos, de interpretaciones sobre cuestiones históricas y geográficas, el desarrollo de capacidades intelectuales propias del pensamiento social o de habilidades comunicativas y sociales.

2.3. Propuesta de la Estrategia educativa para las familias de niños con parálisis cerebral.

La idea de esta investigación es desarrollar una estrategia educativa a la familia, conformada por etapas y talleres, ordenados de manera individualizada, particular y flexible que permitan el logro del objetivo propuesto.

Etapas de la estrategia educativa

Objetivo general:

Orientar a la familia en los contenidos de la rehabilitación física, a los niños con PC.

Etapa de Diagnóstico:

Objetivo: Diagnosticar el nivel de conocimientos que poseen los familiares acerca la rehabilitación física del niño con PC, así como las condiciones del contexto de la investigación.

Acciones fundamentales

1. Caracterización de la orientación de los docentes en los contenidos de la rehabilitación física a las familias.
2. Determinación de las principales potencialidades y necesidades de la familia para asumir los contenidos de la rehabilitación física.
3. Determinar los principales ejercicios a realizar por los infantes.

Etapa de Implementación:

Objetivo: Ejecutar las actividades planificadas para contribuir a la orientación de los familiares en el tratamiento rehabilitador de la parálisis cerebral.

Acciones fundamentales

1. Concepción de la estrategia educativa desde el diagnóstico realizado y las condiciones metodológicas y organizativas para su aplicación.

2. Determinación de los contenidos de rehabilitación física en que se debe preparar a la familia.

3. Organización de los contenidos de rehabilitación física de manera tal que puedan realizarse intercambios en relación con lo conceptual y metodológicos de los familiares.

4. Planificación de las acciones para el proceso de orientación; los espacios, métodos y evaluación a utilizar para garantizar el proceso.

5. Implementación de los talleres propuestos.

Etapa de Evaluación:

Objetivo: Evaluar las acciones de orientación a los familiares, así como valorar la mejoría en los niños con parálisis cerebral.

Acciones fundamentales

1. Evaluación de la forma que se desarrolla en la estrategia educativa en los contenidos de la rehabilitación física.

2. Socialización de las mejores experiencias obtenidas en la transformación de la familia en el proceso.

3. Evaluar la pertinencia de las diferentes etapas en la orientación a la familia en los contenidos de la rehabilitación física.

Metodología

La forma de organización implementada en la estrategia educativa fue seleccionada de modo que respondan a las potencialidades identificadas en los familiares, se tuvo en cuenta los horarios en que toda la familia se encontraba en el hogar, se consideró además las particularidades del contexto del mismo. Se prestó atención al nivel de complejidad ascendente de éstos, al tener en cuenta ello, se decidió utilizar los talleres.

En este caso, los talleres en la investigación son una forma de enseñanza donde se posibilita el trabajo individual y grupal (Bernaza, 2013). Se determinaron porque permiten alcanzar el desempeño de los familiares en formación, se logra aprender entre sí, aprender de los demás y situar al familiar en un contexto con mayor nivel de motivación, orientados hacia aprender haciendo y se consideraron como:

- Espacios para integrar los temas y la práctica en un mismo momento.
- Vincula los aprendizajes reales y la solución de los problemas que se presentan en la casa.
- Fomenta la creatividad e iniciativa de los familiares, generan la búsqueda de la información.
- Es una alternativa que posibilita la interacción de los conocimientos y habilidades de los familiares en los contenidos de la rehabilitación física.
- Constituyen una alternativa viable en la formación de los familiares en el área de la rehabilitación física para aprender los contenidos con procedimientos de aprender más y mejor de forma autónoma y la base para continuar preparándose.

Taller 1

Contenido: Etiología, síntomas y signos de la parálisis cerebral.

Objetivo: Elevar el nivel de conocimiento de la familia sobre la etiología, síntomas y signos de la PC para el manejo adecuado del infante.

Medios: papel y lápiz.

Participan: profesor de cultura física comunitaria, la familia y especialista en Genética.

Frecuencia: 1

Hora: 4:30 p.m.

Duración: 1 hora

Local: Hogar de la familia

Taller # 2

Contenido: Importancia de la sistematización del proceso de rehabilitación física para el infante con parálisis cerebral (PC).

Objetivo: Elevar el conocimiento de la familia sobre la importancia de la sistematización del proceso de rehabilitación física para los infantes con PC.

Medios: papel y lápiz, paralelas, escalera y otros

Participan: facilitador, la familia y profesor de cultura física comunitaria

Frecuencia: 1

Hora: 4:30 pm

Duración: dos horas

Locales: hogar de una familia

Taller # 3

Contenido: Ejercicios físicos a desarrollar por parte de la familia en las sesiones de rehabilitación del infante con PC.

Objetivo: familiarizar a la familia con la parte inicial de las sesiones de rehabilitación del infante con PC.

Medios: papel y lápiz, medios de enseñanzas.

Participan: facilitador, la familia y profesor de cultura física comunitaria

Frecuencia: 1

Hora: 4:30 pm

Duración: 1 hora

Locales: hogar de la familia

Taller # 4

Contenido: Realización de actividades prácticas del proceso de rehabilitación

Objetivo: elevar el nivel de conocimiento de la familia sobre los ejercicios físicos a desarrollar en la parte inicial de las sesiones de rehabilitación.

Medios: juguetes, pelota de playa, almohadas, sábanas.

Participan: facilitador, la familia y el niño.

¿Cómo se realiza el diagnóstico de la parálisis cerebral?

Frecuencia: 1

Hora: 4:30 pm

Duración: una hora

Locales: hogar de la familia

Taller # 5

Contenido: Ejercicios para la recuperación y relajación del infante con PC.

Objetivo: Elevar el nivel de conocimiento de la familia sobre los ejercicios físicos a desarrollar en la parte principal de las sesiones de rehabilitación.

Medios: juguetes, almohadas, sábanas, faja ancha, pelotas de playa.

Participan: facilitador, la familia, niño.

Frecuencia: 1

Hora: 4:30 Pm

Duración: una hora

Locales: hogar de una familia.

Ejercicios a emplear durante la rehabilitación ejercida por la familia en conjunto con la investigadora.

- ✓ en la parte superior, pídale que lo alcance gateando. Luego hacia abajo.

Edad del niño con parálisis cerebral: 1 año y 8 meses

Objetivos:

- ✓ Facilitar marcha independiente.
- ✓ Facilitar subir y bajar escaleras gateando.
- ✓ Facilitar subir y bajar escaleras de pie sosteniéndose de ambas manos, con y sin alternancia.
- ✓ Facilitar el correr

Ejercicios:

- ✓ Coloque al niño sentado en el suelo jugando con sus juguetes. Anímelo a que se pare sin agarrarse de ningún mueble.

- ✓ En posición cuadrúpeda, y en la base de una superficie ascendente bien ancha, con un juguete en la parte superior, pídale que lo alcance gateando. Luego hacia abajo.
- ✓ Sitúe dentro de un saco o bolsa grande sus juguetes para que el niño los arrastre mientras camina. Poco a poco valla aumentando el número de juguetes y por consiguiente el peso del saco**.**
- ✓ Juegue con su niño a caminar por encima de un tablón o contén estrecho sin que se caiga. Usted debe de ofrecerle ayuda dejándolo que se sostenga con una de sus manos.
- ✓ En un área amplia y sin peligro juegue con el niño a alternar los pies en los escalones.

Consideraciones metodológicas para la aplicación de la estrategia educativa:

Las consideraciones metodológicas para la aplicación de la estrategia, precisan de una serie de condiciones para el cumplimiento de esta por parte de las instituciones encargadas en Cienfuegos, mediante el estudio y análisis de los contenidos de la rehabilitación física y la realización de talleres.

- Realizar la etapa de diagnóstico a través de instrumentos que posibiliten obtener evidencias necesarias del contenido teórico de la rehabilitación física y su aplicación por la familia.
- La elaboración de la estrategia educativa se realiza sobre la base de las necesidades de los familiares.
- La forma organizativa del postgrado está orientada hacia la formación en los contenidos de la rehabilitación física.
- La evaluación de la formación recibida expresa la medida de acercamiento obtenida en la transformación de la familia.

CAPÍTULO 2 - Diseño Metodológico.

En este capítulo se expone la metodología seguida en la investigación, haciendo referencia al tipo de diseño, se describen los métodos fundamentales utilizados, los sujetos estudiados y la muestra objeto de la investigación, quedando al descubierto el modelo metodológico al que se vincula la investigación y los principales métodos estadísticos que complementan el trabajo.

2.1- Metodología:

Se realizó un estudio de tipo exploratorio, para analizar las dificultades en la rehabilitación de los niños con parálisis cerebral, se propone una estrategia educativa para las familias de estos infantes mediantes los contenidos de la rehabilitación física, que contribuya a la mejora la calidad de vida en estos infantes y establezcan una mejor convivencia entre sus familiares.

2.2- Método de investigación:

Para ellos se utilizaron los Métodos de investigación siguientes:

Métodos Teóricos:

Analítico - Sintético: con el fin de analizar los documentos rectores, el desarrollo, influencia, principales tendencias sobre la orientación a la familia y el tratamiento de la parálisis cerebral infantil.

Histórico - Lógico: permitió establecer los principales referentes teóricos y empíricos que sustentan la orientación a la familia con niños/as con parálisis cerebral en los contenidos de la rehabilitación física.

Inductivo - Deductivo: para la integración de cada componente de la estrategia educativa, desde sus partes al todo integrado y viceversa.

Sistémico - estructural: para estructurar cada componente de la estrategia educativa propuesta en las condiciones específicas del contexto a investigar.

Métodos empíricos:

Análisis de documentos: Se utilizó para la revisión de los diferentes programas y características que establece la atención a niños/as con parálisis cerebral.

Entrevista: Se aplicó a la trabajadora social, el médico, a la familia y al personal del INDER encargado de la atención de los niños, con el objetivo de conocer las necesidades y diversas situaciones que se manifiestan en el contexto de la investigación.

Encuesta: Se aplicó con el objetivo de conocer de manera clara y precisa, aquellos aspectos que a través del examen físico a los niños y para constatar el nivel de conocimiento de los familiares acerca de dicha discapacidad.

Métodos Estadísticos.

Para el procesamiento estadístico se utilizó el programa SPSS 25.0, utilizado para la prueba t de Student.

Cálculo Porcentual: Se utilizó para realizar el análisis cuantitativo de las diferentes técnicas que se aplicaron en el transcurso de la investigación.

Muestra: 1 familia de 1 niño con parálisis cerebral que pertenece a la Sala de Rehabilitación del Policlínico Carlos “Luis Chaviano Chávez” de Cienfuegos.

La novedad está relacionada con la transformación que se da en el proceso de orientación a las familias con niños/as con parálisis cerebrales mediante la implementación de una estrategia educativa que contribuye a mejorar la condición física del infante.

2.3- Paradigmas de la Investigación (cuantitativo)

Se constata ante la medición de la experimentación, como se realizó, al valorar los factores de la estrategia educativa para los familiares del niño con parálisis cerebral. Los diálogos, la participación y la inclusión de todos los sujetos involucrados en la investigación. Se aplicó una encuesta con el objetivo de conocer de manera clara y precisa el conocimiento de los familiares acerca de la discapacidad, la participación en el tratamiento y sus dificultades, el parentesco, la convivencia y limitaciones que provoca de esta patología. Aquellos aspectos

que a través de la encuesta se tuvieron en cuenta para ver los factores psicosociales que ocurrían dentro del hogar y los obstáculos que impedía el tratamiento sistemático de estos niños.

-Familiares.

2.4- Tipo de Estudio: Exploratorio

2.5- Tipo de Diseño.

Dentro de los aspectos más importantes de la actividad investigativa se cuenta con el trabajo bajo condiciones de control y confiabilidad adquiridos mediante la determinación de un correcto diseño de la investigación que hace referencia a la aplicación de los métodos científicos y la validez de los datos obtenidos.

El procedimiento metodológico utilizado en el estudio, se corresponde con un diseño totalmente exploratorio, se permitió evaluar la significación de ver la importancia de la aplicación de la estrategia educativa para los familiares en el hogar. Sintiéndose estos partícipes de la rehabilitación de estos pacientes, desarrollando sus conocimientos y mejorando la convivencia

2.6. Caracterización de la muestra

La muestra estuvo conformada por 5 personas de 1 familia de un niño que padece parálisis cerebral, de sexo mixto. Con una edad que oscila de 20-70 años. Se le indujo en la práctica de las acciones en su pequeño discapacitado, en conjunto con el especialista, aplicándole las encuestas y el seguimiento durante la investigación.

En este sentido hay que destacar que se realiza un estudio de caso. Chetty (1996) argumenta que el método de estudio de caso ha sido una forma esencial de investigación en las ciencias sociales y en la dirección de empresas, así como en las áreas de educación, políticas de la juventud, desarrollo de la niñez y estudios de familia. Estos últimos elementos valorados en la investigación.

A pesar de algunos detractores, el método de estudio de caso es una herramienta valiosa de investigación, y su mayor fortaleza radica en que a través del mismo se mide y registra la conducta de las personas involucradas en el fenómeno

estudiado. Entre sus objetivos están los explicativos que se dirigen a orientar para facilitar la interpretación del caso (Martínez, 2006).

Lo anteriormente planteado, se resume en la siguiente tabla:

Tabla 1. Caracterización

Familias	**Cantidad**	**Edad**	**Sexo**	**Ocupación**
Madres	1	37 años	F	Ama de casa
Padre	1	40 años	M	Maestro
Abuela	1	67 años	F	
Abuelo	1	70 años	M	
Hermano	1	20 años	M	Estudiante

Fueron contactados y encuestados médicos especialistas en terapia y rehabilitación, técnicos de rehabilitación en edades tempranas, licenciados en fisioterapia y cultura física, con el objetivo de valorar la situación que se está presentando con los familiares.

Composición de las personas encuestadas:

De un total de 22 personas encuestadas: 5 son familiares, 7 médicos especialistas en terapia y rehabilitación, 5 licenciados y 5 técnicos.

En el análisis de los documentos rectores y metodologías, se revisaron los relacionados específicamente con la atención a las familias con personas discapacitadas, así como los programas de atención y rehabilitación.

Se pudo determinar que la atención a este grupo de personas se realiza solo en la sala de rehabilitación y los contenidos no satisfacen sus necesidades de acuerdo a su contexto, por la lejanía y las condiciones de traslado.

Cuando se entrevista a los familiares (Anexo 1) estos declararon que:

- Conocen de manera general la parálisis en los niños/as

- Les atribuye la rehabilitación física en el niño un papel primordial en su vida, mejora su condición lo que se traduce en una mejor calidad de vida.
- Se insertan de manera general en el proceso, pero no desde el punto de vista de la rehabilitación, por el desconocimiento que poseen del tema.
- Cooperan de manera general, siendo apoyo del médico.
- La asesoría ha sido más sobre higiene y psicología que de rehabilitación.
- Aceptan de manera favorable la orientación física que le pueden brindar y consideran que, si están capacitados para eso, les resultaría más conveniente realizar la rehabilitación física en la casa.
- La necesidad de la familia diagnosticada se evidenció en la ayuda de orientarlos para rehabilitar al infante, de esta forma ayudaría a la mejora de la calidad de vida en la familia y el niño, así como en el proceso de rehabilitación.

En la entrevista realizada a los profesores de actividad física comunitaria (Anexo 2) estos declararon que:

- Como promedio llevan más de 5 años trabajando con niños/as con parálisis cerebral.
- En todas las ocasiones participa la familia en el proceso de rehabilitación, pero como menos espectadores.
- Orientan de manera general a la familia, pero más en el cuidado de la higiene que en los ejercicios que pueden contribuir a elevar la calidad de vida del niño.
- Conocen de orientaciones a los familiares, pero en ocasiones no las divulgan.
- Consideran que la familia es el eslabón fundamental de estos infantes pues son las personas que conviven con el siempre y los atienden de manera integral en la casa.
- Consideran muy positivo la rehabilitación física también en la casa por los familiares, ya que esto evita a veces, traslados, malestar del paciente, más comodidad a la hora de los ejercicios, asiduidad en el proceso.

Con relación a la entrevista al personal médico y paramédico (Anexo 3) se pudo determinar que:

- El personal médico y paramédico tiene más de 5 años de trabajo con este tipo de paciente.
- Incluyen a la familia como un factor dinamizador del proceso, pero muchas veces la familia tiene temor a realizar los ejercicios y se dedican a dar apoyo en sentido general. Plantean que confían en el médico y por eso no se comprometen en el proceso físico.
- No realizan la rehabilitación en los hogares de los niños/as.
- Consideran que existen muchísimas acciones a realizar, pero hay que organizarlas de manera metodológica y orientando a la familia para su realización.
- Consideran vital la inclusión de la familia en la rehabilitación, pues son ellos los que conocen a plenitud el infante.
- Consideran que la rehabilitación en el hogar es fundamental como complemento de todas las acciones que se realizan con los infantes.

2.7- Justificación de la Investigación.

- El problema surgió por las necesidades de orientar a la familia de niños con parálisis cerebral y los factores psicosociales que presentaban. La ausencia de conocimientos sobre dicha discapacidad y la rehabilitación física en el hogar, la poca participación de los mismos en la rehabilitación de los niños. La falta de tratamiento por diferentes irregularidades y la poca sistematicidad del mismo, la falta de orientación a la familia de manera individualizada. Incluyendo el desconocimiento de la sociedad en que estamos viviendo acerca de los problemas que presentan los familiares de discapacitados. Para ello se realiza esta investigación la elaboración de una estrategia con el objetivo de mejorar la calidad de vida en estos hogares influyendo fundamentalmente en la mejora del tratamiento para estos niños con la ayuda de sus familiares.

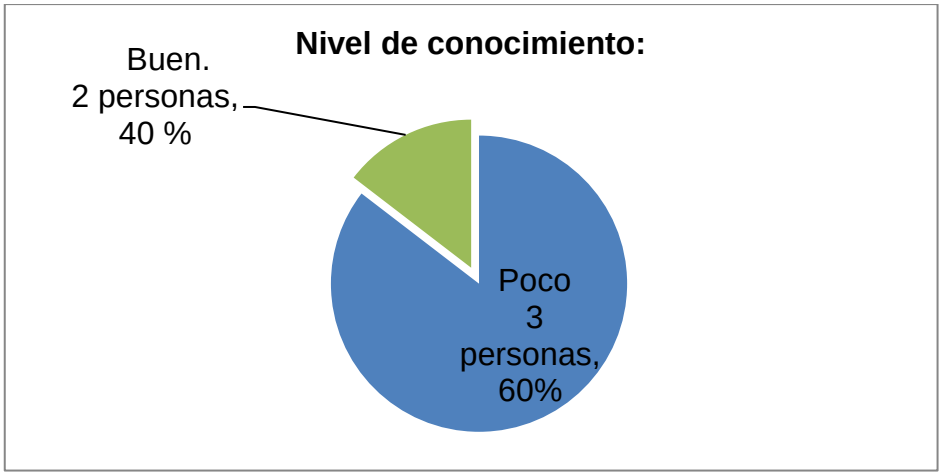
III. Resultado de la investigación:

3.1. Análisis de los resultados

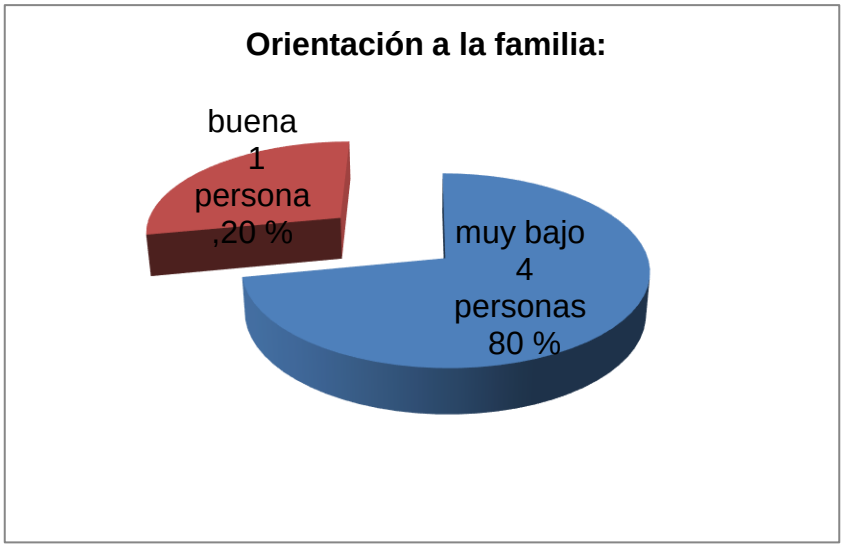
1- El nivel de conocimiento de los familiares sobre los contenidos de la rehabilitación física, se comprueba que el más significativo es el de poco conocimiento que representa 3 personas con el 60 %, siendo solo un 40 % los que tienen un buen conocimiento (abuela y madre).

Se comenzó con una auto-reflexión a la familia seleccionada. Se le solicitó información para valorar el conocimiento que tenían sobre los contenidos de la rehabilitación física, El análisis posibilitó diagnosticar, como regularidades siguientes:

- Desconocimientos de los contenidos de la rehabilitación física, la organización y ejecución, métodos, procedimientos organizativos, implementos, formas de evaluación y condiciones.
- Desconocen los principios metodológicos, metodología y contenidos para desarrollar la rehabilitación física en la casa.
- Requieren se les prepare en los contenidos de la rehabilitación física en correspondencia con el desarrollo biopsicosocial de los niños/as.
- Reconocen a los contenidos solo como conocimientos o teorías sin considerar las actividades prácticas.



2- El Diagnóstico del estado actual de la orientación de las familias con niños/as con parálisis cerebral se clasificó en muy bajo con un 80 % de 4 personas, solo una posee una buena orientación, con un 20%. Mostrando a su vez que no se orienta de forma individualizada, ya que los niños con parálisis cerebral no poseen las mismas características, además demostró que una estrategia educativa es fundamental para preparar a la familia en la rehabilitación del infante.



3- En cuanto a la estrategia y sus acciones en los contenidos de la rehabilitación física, 2 familiares valoran como muy adecuado con un 40%, 2 bastante adecuado con un 40% y 1 familiar valora de adecuado con un 20%. Consideran que se tienen que articular las acciones de manera más coherente para poder interrelacionarlas entre las etapas y las necesidades de la familia, ya que actualmente se desconoce las necesidades y particularidades de la atención a niños con parálisis cerebral. Las acciones de profesionales y programas de salud no contemplan una atención integral de las necesidades de la familia que vayan más allá de las acciones enfocadas exclusivamente en la patología, la preparación que se le imparte a los familiares es asistemática y no tiene en cuenta los contenidos ni las características de la rehabilitación física de niños/as con parálisis cerebral. Además no se orientar a la familia de forma individualizada, ya que no se tiene en cuenta las diferentes patologías que presenten los niños/as con parálisis cerebral.

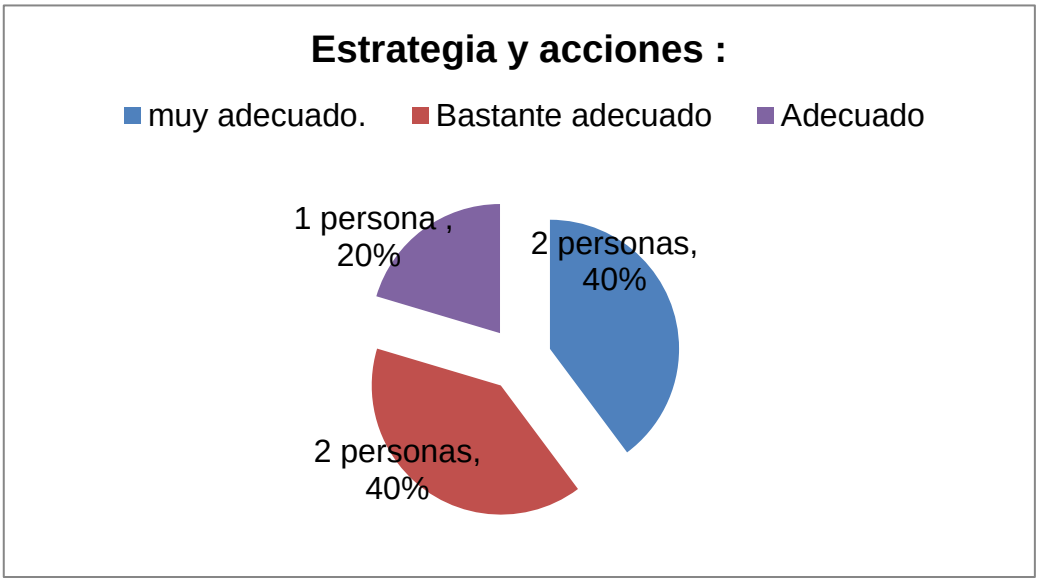


Tabla 2: Resultado de la valoración de los aspectos de la estrategia educativa.

Aspectos	N-P	Categorías
Definición de la estrategia educativa	-0,6834	Muy Adecuado
Características de la estrategia	-0,1634	Bastante Adecuado
Estructura de la estrategia	-0,6832	Muy Adecuado
Objetivos específicos de la estrategia por etapas	-0,1635	Bastante Adecuado
Acciones de la estrategia	-0,4395	Muy Adecuado
Correspondencia de las formas de evaluación con los objetivos y contenidos	-0,2273	Bastante Adecuado
Correspondencia de la estrategia educativa con las exigencias actuales de la rehabilitación física	-0,6138	Muy Adecuado
Redacción clara de la estrategia educativa diseñada	-0,9767	Muy Adecuado
La contribución de la estrategia educativa a los familiares en los contenidos de la rehabilitación física	-3,3763	Muy Adecuado
Factibilidad y pertinencia de la aplicación de la estrategia educativa	-2,2325	Muy Adecuado

CONCLUSIONES

1. Se comprobó que el nivel de conocimiento de los familiares sobre los contenidos de la rehabilitación física prevaleció el de poco conocimiento que representa el 60%.
2. En la fundamentación teórica sobre los contenidos de la rehabilitación física, se determinó que la orientación a las familias con niños/as con PC es una necesidad para la mejora de la salud de los mismos.
3. El diagnóstico de las necesidades de la familia en los contenidos de la rehabilitación física develó que ésta es obtenida de su propia experiencia y sin preparación teórica, lo cual no les posibilita un proceso orientado de forma adecuada, de acuerdo con las necesidades del infante.
4. El diseño de la estrategia educativa para las familias con niños/as con PC en los contenidos de la rehabilitación física, se concibió acorde a los métodos y procedimientos organizativos, medios e implementos contextualizados a espacios de casa.
5. En la estrategia educativa se estructuró en acciones en la que se destacan los talleres, para la correcta orientación de los familiares.

RECOMENDACIONES

1- Transferir las experiencias a otros contextos, donde existan niños con similares patologías.
2- Ampliar experiencias a otros centros de salud, con el objetivo de definir la influencia en otras dolencias.
3- Tener en consideración la ayuda del familiar, como alternativa en el tratamiento de la parálisis cerebral.
4- Utilizar el contenido de esta tesis y que pueda servir de referencia para futuras generaciones.

BIBLIOGRAFÍA

1. Abou, L. y Lídia, A. (2017). Rehabilitación de un paciente con discapacidad físico-motora causada por esclerosis múltiple. *Salud y (Ciencia*), 22(2017), 556-558
2. Aisen, M. L., Kerkovich, D., Mast, J., Mulroy, S., Wren, T. A. L., Kay, R. M. y Rethlefsen, S. A. (2011). *Cerebral palsy: clinical care and neuro-logical rehabilitation. Lancet neurology*, 10(9), 844-852. doi:10.1016/S1474-4422(11)70176-4.
3. Aguiar Aguiar, Giselvis; Demothenes Sterling, Yaima y Campos Valdés, Imilla. (2020). La participación familiar en la inclusión socioeducativa de los educandos con necesidades educativas especiales. (*Rev. Mendive*), 18(1)
4. Añorga, J. (2002). *La educación a Distancia, una figura necesaria para el mejoramiento profesional y humano.* Teleduca.
5. Arasa, D. (2010). *Los orígenes de un método de orientación familiar difundido en todo el mundo*. Styria, http:// www.family and media. Universidad de Burgos.
6. Arenas Conejo, M. (2013). *Disabled women and transnational feminism: Shi-fting, boundaries and frontiers*. En: Moore, Michelle (ed.). Moving beyond boun-daries in disability studies: Rights, spaces and innovations. Oxford: Routledge, (pp. 90-102)
7. Arés, Patricia. (2011). Familia actual. Realidades y desafíos para la evaluación e intervención.
8. Recarey, S. C., del Pino J. L., & Rodríguez, M. (2011). *Orientación educativa: orientación familiar y comunitaria 1-8.* Editorial Pueblo y Educación.
9. Badía Corbella, M. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention,* 14(3), 325-341.
10. Baron, I. S., Kerns, K. A., Müller, U., Ahronovich, M. D. y Litman, F. R. (2012). Executive func-tions in extremely low birth weight and late-pre-term preschoolers: effects on working memory and response inhibition.

Child neuropsychology: a journal on normal and abnormal development in childhood and adolescence. 18(6), 586-599. doi:10.1080/09297049.2011.631906

11. Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B. y Damiano, D. (2005). *Proposed definition and classification of cerebral palsy*, April 2005. *Developmental Medicine y Child Neurology,* 47(8), 571-576
12. Benítez, J. R. (2003). *Alternativa de capacitación a los maestros para la orientación familiar a los padres de los escolares del segundo ciclo del consejo popular "Hermanos Cruz".* (Tesis en opción al título de Máster en Ciencias de la Educación) Universidad de Pinar del Río
13. Berdeal, J., Torres, H. & Llantá, G. (2015). La escuela de educación familiar en función de estimular el gusto por la lectura. *Revista Conrado,* 11(51), 50-55. http://conrado.uct.edu.cu
14. Bernaza, G. J. (2013). *Entrenamiento y especialidad de posgrado: un tema para discutir.* Pueblo y Educación.
15. Bjorgaas, H. M., Hysing, M. y Elgen, I. (2012*).* Psychiatric disorders among children with ce-rebral palsy at school starting age. *Research in developmental disabilities,* 33 (4), 1287-1293. doi:10.1016/j.ridd.2012.02.024
16. Borges, D.; Padrón, E & Negrín R.I (2015). Estrategia metodológica para el perfeccionamiento de enseñanza-aprendizaje de los bailes populares cubanos en los estudiantes de la carrera de Cultura Física. (*Revista Digital - Buenos Aires),*13(128). http://www.efdeportes.com
17. Cabeza Leiva, Ana. (2018) *Individualización del proceso de enseñanza aprendizaje.* Pedagogía Magna. http/: www.pedagogíámagna.com.
18. Calvo, M.I.; Verdugo, M.Á. & Amor, A.M. (2016*). La Participación Familiar es un Requisito Imprescindible para una Escuela Inclusiva. Revista latinoamericana de educación inclusiva,* 10(1), 99-113. https://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782016000100006
19. Cano González, R.; Casado González, M. (2015). Escuela y familia. Dos pilares fundamentales para unas buenas prácticas de orientación educativa a través de las escuelas de padres. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(2), pp. 15-28

Asociación Universitaria de Formación del Profesorado Zaragoza, España

20. Cañizares, G. (2008). *Estrategia de superación dirigida a los tutores para la atención a la pre-reserva especial pedagógica.* (Tesis doctoral.) Instituto Superior Pedagógico “José Enrique Varona”,
21. Chetty S. (1996). The case study method for research in small- and médium - sized firms. *International small business journal,* vol. 5.
22. Cifu D. X. (2016). B*raddom's Physical Medicine and Rehabilitation*. Elsevier.
23. Clancy Abercrombie C. A. (2013). *La sistematización de un protocolo clínico para la inclusión de la musicoterapia en la rehabilitación de niños y adultos con parálisis cerebral*. (Tesis doctoral). Factultat de Psicologia, Ciències de l’Educació i de l’Esport Blanquerna Universitat Ramon Llull. España
24. Concepción González-Pardo, S.; Díaz Echeverría, Y. y García Pérez, R. P. (2016). La orientación a la familia de niños sordos con implante coclear. *Educación y Sociedad, 14(3).*
25. Cortés. M. (2005). *Método Delphi para la consulta a expertos en la investigación científica.*
26. Crespo, T. (2007). *Respuestas a 16 preguntas sobre el empleo de expertos en la investigación pedagógica.* Editorial San Marcos.
27. Cutillas Orgilés, E. (2017). Distribución mundial de la población con discapacidades en relación con los patrones geográficos del desarrollo humano. *Ernesto Cutillas Orgilés. Documents d’Anàlisi Geogràfica*, 63 (1)
28. De Armas, N. (2011). *Los resultados científicos como aportes de la investigación educativa.* Pueblo y Educación.
29. De los Reyes, J. A. y Álvarez Tiscornia, F. M. (2018*). Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas. Campaña Ni Más, Ni menos, Yo puedo concientizar sobre la parálisis cerebral. Proyecto de Investigación.* Universidad San Francisco de Quito USFQ
30. Díaz, P. J. & Valdés, P. R. & Fernández, A. O. (2006). Estrategia para la formación pedagógica continúa de los equipos metodológicos de

educación. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, vol. XXXVI, (3-4), pp. 75-102.

31. Dinomais, M., Veaux, F., Yamaguchi, T., Richard, P., Richard, I. y Nguyen, S. (2013). *A new virtual reality tool for unilateral cerebral palsy rehabili-tation: Two single-case studies. Developmental neurorehabilitation*. doi:10.3109/17518423.2013.778347.
32. Dorn, Michael, L. y Keirns, Carla C. (2010). *«Disability, Health and Citizenship»*. En: Smith, Susan J.; Pain, Rachel; Marston, Sallie A. y Jones III, John Paul (ed.). The SAGE Handbook of Social Geographies. Londres: SAGE Publications, 99-117.
33. Fernández, D V & Veloz, L. (2009). *La preparación de la familia para estimular el lenguaje con niñas y niños de 3 a 4 años atendidos por el Programa Educa a tu Hijo. Mención Especial Sede Pedagógica Aguada de Pasajeros.* (Tesis en Opción al Título Académico Máster en Ciencias de la Educación)
34. Fernández, M. (2019). La Orientación familiar. Una mirada desde la humanización. *Revista Cubana de Salud Pública.*
35. Fernández López, M. T. (2016). Intervención educativa en el alumnado con discapacidad física. *Revista Médica*. 8 (35), pp. 25-36
36. Gagliardi, C., Tavano, A., Turconi, A. C. y Borgatti, R. (2013). Sequence memory skills in Spastic Bilateral Cerebral Palsy are age independent as in normally developing children. *Disability and rehabilitation*, 35(6), 506-512. doi:10.3109/09638288.2012.704124
37. García, A. (2011). Concepción de orientación familiar en Cuba. En: Recarey, S. C., del Pino J. L., & Rodríguez, M. (2011). *Orientación educativa: orientación familiar y comunitaria* (pp. 9-35). Editorial Pueblo y Educación.
38. García Acevedo, Yanetsy. (2016). *La reafirmación en la formación del profe. Universidad de Camagüey "Ignacio Agramonte Loynaz," Camagüey.* http://eduniv.mes.edu.cu
39. García Núñez, R. y Bustos Silva, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Revista de Tecnología y Sociedad, Nuevas tecnologías y comercio electrónico.* 5(8)

40. Gil Origüén, Á. (2016). *La percepción de autoeficacia como factor pronóstico de la integración social y la satisfacción con la vida en personas con lesión cerebral traumática severa-moderada después del tratamiento rehabilitador.* (Tesis doctoral) Universitat de Girona.
41. Gilabert Escorsa, A. (2015). *La calidad de vida relacionada con la salud de los niños con parálisis cerebral infantil: grado de acuerdo entre hijos y padres.* (Tesis doctoral) Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport BlanquernaUniversitat Ramon Llull. España
42. Gómez, A. L. (2007). *Estrategia educativa para la preparación de la familia del niño y la niña con diagnóstico de retraso mental.* Tesis Doctoral en Ciencias Pedagógicas. Instituto Superior Pedagógico José Martí.
43. Gómez Casado, Carlos. (2015). *La intervención terapéutica desde el trabajo social.* (Trabajo de grado). Universidad de La Laguna
44. Gutiérrez, M & Rojas, P. (2014). Las giras educativas: una estrategia metodológica para la articulación teoría y práctica (*Revista de las Sedes Regionales* InterSedes)*,* vol. XV, (31), pp. 99-114 Universidad de Costa Rica Ciudad Universitaria Carlos Monge Alfaro, Costa Rica. http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=66631887008.
45. Fonseca Lora, Pedro Manuel, (2020) *La orientación profesional pedagógica como parte del trabajo universitario. Teaching vocational guidance as part of university work. Congreso Universidad.* <http://revista.congresouniversidad.cu/index.php/rcu/article/view/364>. fecha de acceso: 03 oct. 2020.
46. Hernández Prieto, Adalberto Ismael. (2020). *Educar a la familia con miembros discapacitados como acción universitaria en la comunidad, Cuba.* https://www.monografias.com/trabajos94/educar-familia-miembros-discapacitados-como-accion-universitaria-comunidad/educar-familia-miembros-discapacitados-como-accion-universitaria-comunidad.shtml
47. Hernández Velázquez, N., Landrove Borjas, I. y Andrés Matos, A. (2014). *Desarrollo psicomotor al año de edad en niños con antecedentes de asfixia al nacer*. CCM [Internet]. 2014 Sep [citado 2016 oct 12]; 18(3):

[Aprox. 9p.]. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1560-43812014000300008&lng=es

48. Hernández, S. (2019). *Conceptos básicos en rehabilitación, Webmaster. Infomed.* Centro Nacional de Información de Ciencias Médicas
49. Jorge Martínez, M. E. (2012). *Familia y Educación. Guía práctica para Escuelas de Padres y Madres eficaces. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo. Secretaría General. Servicio de Publicaciones y Estadística de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.*
50. Latorre, M. & Seco del Pozo, C. (2013). Metodología. Estrategias y técnicas metodológicas. http://www.umch.edu.pe/arch/hnomarino/metodo.pdf
51. Lameiro González, Itaimys. (2020). *La reafirmación profesional en los estudiantes de primer año de la carrera licenciatura en Economía.* (Tesis presentada en opción al Grado Científico de Máster en Educación.) Universidad de Cienfuegos.
52. Lauro, I., Infante, O., de la Cuesta., D., Pérez, E., González, I., Pérez Pileta, C. & Pérez Cárdenas, C. (2012). *Manual para la intervención familiar.* Editorial Ciencias Médicas.
53. Looman, W.S.; O'Conner-Von, S.K.; Ferski, G.J. y Hildenbrand, D.A. (2009). Financial and employment problems in families of children with special health care needs: implications for research and practice. Journal *Pediatr Healthcare,* 23(2), pp.117-25.
54. López, C. R. M., del Río, B. R., Rendón, M. T. R., González, L. D. M., & López, C. G. F. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y salud,* 22(2), 275-282.
55. Lorente H I. (2011). Parálisis cerebral: actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Journal Pediatr Integr*al, 11(8), pp.1-11. http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/ USER /Paralisis cerebral concepto diagnostico

ANEXOS

Anexo 1. Guía de entrevista para la familia.

Objetivo: Conocer la orientación e implicación de la familia en el proceso de rehabilitación física de los niños con parálisis cerebral.

1. ¿Cuáles son las características y secuelas de la parálisis cerebral?

2. ¿Qué importancia usted le atribuye a la rehabilitación física de los niños con Parálisis Cerebral?

3. ¿Cómo se inserta la familia en el proceso de rehabilitación física de los niños con parálisis cerebral?

4. ¿Cómo coopera usted en la rehabilitación física de su pequeño enfermo?

5. ¿Qué implicación considera usted que trae consigo la incorporación de la familia en el proceso de rehabilitación física?

6. ¿Qué asesoría y ayuda le han brindado los factores de la comunidad, el personal del Minsap y el profesor de Actividad Física Comunitaria para contribuir a la rehabilitación física de su familiar con parálisis cerebral?

7. ¿Aceptaría usted orientarse para favorecer a la rehabilitación de su familiar con parálisis cerebral?

8. ¿Qué sentiría si ejerciera la rehabilitación del pequeño, usted mismo en el hogar?

Anexo 2. Guía de entrevista para los profesores de Actividad Física Comunitaria.

Objetivo: Conocer el nivel de orientación e implicación de la familia en el proceso de rehabilitación física de los niños con parálisis cerebral.

1- ¿Cuántos años de experiencia usted posee en el trabajo con los niños con parálisis cerebral?

2 - ¿Participa la familia en la rehabilitación física de los niños con parálisis cerebral?

3 - ¿Cómo orientas a la familia para que contribuya en la rehabilitación física de niños con parálisis cerebral?

4- ¿Qué acciones u orientaciones usted conoce para orientar a la familia sobre este proceso?

5- ¿Qué acciones u orientaciones usted propone para orientar a la familia sobre el proceso de rehabilitación física de estos discapacitados?

6- ¿Qué potencialidades usted considera que posee la familia para contribuir a la rehabilitación física de estos infantes?

7- ¿Que opina usted sobre la ejecución de la rehabilitación física de los niños con parálisis cerebral por los mismos familiares en el hogar?

Anexo 3. Guía de entrevista para el personal médico y paramédico

Objetivo: Valorar el nivel de orientación de la familia en el proceso de rehabilitación física de los niños con parálisis cerebral.

1. ¿Cuántos años de experiencia usted posee en el trabajo con los niños con parálisis cerebral?

2. ¿Dentro de las sesiones de rehabilitación física que se les realiza a los niños con parálisis cerebral en la sala de rehabilitación de Salud Pública se incluye a la familia como un factor dinamizador del proceso? ¿Por qué?

3- ¿Se efectúa la rehabilitación física en niños con Parálisis Cerebral en el hogar donde viven?

2. ¿Cómo valora usted la influencia actual de la familia en la rehabilitación física de los niños con parálisis cerebral?

4. ¿Qué acciones u orientaciones usted conoce que existen para involucrar a la familia en este proceso?

5. ¿Qué acciones u orientaciones usted proyectaría para involucrar a la familia en este proyecto?

6. ¿Qué potencialidades usted considera que posee el núcleo familiar en la efectividad del proceso de rehabilitación de los niños con parálisis cerebral?

Anexo 4. Consentimiento informado

Proceso de rehabilitación física en niños con Parálisis Cerebral, policlínico Carlos Luis Chaviano Chávez, del municipio Cienfuegos.

Por este medio, yo:

_____

pongo en conocimiento que me ofrezco voluntariamente a participar en la investigación.

Habiéndoseme explicado que:

 La investigación no ofrece peligros para mi vida o la de mi hijo(a).

 Si por libre voluntad no deseo continuar en el estudio salgo del mismo.

 El hecho de querer abandonar el estudio no afectará mis relaciones con el personal que participa en el proceso.

Y para que conste, firmo la presente a los ____ días del mes de _____ del 2021.

Representante del menor Investigador

_____ ----------

Anexo 8. Valoración con las familias de los infantes con PC.

Objetivo: Valorar el nivel de orientación e implicación de la familia en el proceso de rehabilitación física de los niños/as con parálisis cerebral, del área de salud Carlos Luis Chaviano Chávez.

Compañeros (a) Familiares.

A continuación, le presentamos una serie de preguntas relacionada con la discapacidad, parálisis cerebral, es de interés nuestro conocer el nivel de orientación que poseen; es por ello que le solicitamos su valiosa cooperación respondiendo sinceramente a cada una de ellas.

1. ¿Qué conocimiento posee sobre la definición de parálisis cerebral?

2. ¿Conoce usted la clasificación que existe para identificar los tipos de parálisis cerebral y qué otros trastornos están relacionados con la discapacidad?

3. ¿Domina los tipos de tratamiento que requieren los infantes con parálisis cerebral?

4. ¿Cómo valora la importancia del ejercicio físico en el proceso de rehabilitación?

5. ¿Conoce cuáles son los tipos de terapia que requiere la discapacidad?

6. ¿Qué importancia le atribuye al trabajo sistemático del proceso de rehabilitación?

7. ¿Cómo participa la familia en la rehabilitación física de los niños/as con parálisis cerebral?

8. ¿Tiene conocimiento sobre los ejercicios físicos que se realizan en el proceso de rehabilitación?

9. ¿Qué potencialidades usted considera que posee la familia para contribuir a la rehabilitación física de su niño/a discapacitado?