



UNIVERSIDAD ESPECIALIZADA DE LAS AMÉRICAS

Decanato de Postgrado

**Trabajo de Grado para optar por el título de Maestría
en Educación Especial**

Tesis

Talleres Dirigidos a Padres de Familia de Estudiantes con Parálisis
Cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial, Provincia
Veraguas

Presentado por:

Miranda Pérez Zuleika, Céd: 9-745-695

Asesora:

Mgter. Elda Terreros

Panamá, 2025

DEDICATORIA

A mis hijos, por ser la mayor Nota de inspiración y amor incondicional.

A mis padres, por su guía, ejemplo y palabras de aliento en cada etapa de mi vida.

A mi esposo, por su apoyo constante, paciencia y fe en mí.

Este logro también es de ustedes.

Zuleika Miranda Pérez

AGRADECIMIENTO

Agradezco profundamente a Dios, por darme la fortaleza, la sabiduría y perseverancia para culminar esta etapa significativa de mi vida.

A mi familia, por su apoyo firme y constante, paciencia en los momentos difíciles y por caminar a mi lado con fe y esperanza.

A la Universidad De Las Américas (UDELAS) y sus docentes por contribuir en mi desarrollo profesional.

En especial a la Profa. Elda Terreros por su acompañamiento para culminar con éxito este producto investigativo.

Zuleika Miranda Pérez

RESUMEN

Esta investigación tuvo como objetivo evaluar el efecto de la implementación de talleres dirigidos a padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial, en la provincia de Veraguas, durante el año 2025. La metodología consideró el paradigma cuantitativo, de tipo explicativo con diseño cuasiexperimental sin grupo control; además del transversal-bibliográfico. La población-muestra (20) padres de familia de la institución objeto de estudio. El tipo de muestreo fue no probabilístico por conveniencia con criterios de inclusión y exclusión. Como técnica se empleó la encuesta y como instrumento, elaborado por la investigadora, que se utilizó como pretest y postest. Se analizaron los datos utilizando la estadística paramétricas y no paramétricas tomando en cuenta la el descriptivo y diferencial. Como conclusiones se identificó que los padres de familia presentaban inicialmente conocimientos parciales, actitudes ambivalentes y prácticas no sistemáticas frente al acompañamiento educativo, emocional y funcional de sus hijos. A partir de este diagnóstico, se diseñó, implementó y validó un programa de talleres formativos como una estrategia educativa que logró fortalecer las competencias parentales en las tres dimensiones evaluadas. La intervención evidenció ser una herramienta preventiva y de empoderamiento familiar, con efectos positivos sobre la participación, la comunicación con la escuela y la promoción del desarrollo integral de los niños con parálisis cerebral.

Palabras clave: Competencias parentales, desarrollo integral, empoderamiento familiar, parálisis cerebral, talleres.

ABSTRACT

This research aimed to evaluate the effect of the implementation of workshops aimed at parents of students with cerebral palsy at the Panamanian Institute of Special Habilitation, in the province of Veraguas, during the year 2025. The methodology considered the quantitative paradigm, of an explanatory type with a quasi-experimental design without a control group; in addition to the transversal-bibliographic. The sample population (20) parents of the institution under study. The type of sampling was non-probabilistic for convenience with inclusion and exclusion criteria. The survey was used as a technique and as an instrument, developed by the researcher, which was used as a pre-test and post-test. The data were analyzed using parametric and non-parametric statistics, taking into account the descriptive and differential. As conclusions, it was identified that parents initially presented partial knowledge, ambivalent attitudes and non-systematic practices regarding the educational, emotional and functional accompaniment of their children. Based on this diagnosis, a program of training workshops was designed, implemented and validated as an educational strategy that managed to strengthen parental competencies in the three dimensions evaluated. The intervention proved to be a preventive and family empowerment tool, with positive effects on participation, communication with the school and the promotion of the integral development of children with cerebral palsy.

Keywords: Cerebral palsy, family empowerment, integral development, parenting skills, workshops.

CONTENIDO GENERAL

Página

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO I. ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN 12

1.1 Planteamiento del problema..... 12

1.1.1. El problema de investigación..... 20

1.2 Justificación..... 21

1.3 Hipótesis..... 24

1.4 Objetivos 25

CAPITULO II. MARCO TEÓRICO 27

2.1 Fundamentación conceptual de la parálisis cerebral..... 27

2.2 Causas y factores de riesgo 30

2.3 Necesidades educativas especiales en estudiantes con parálisis cerebral
..... 31

2.4 Rol de la familia en la educación y rehabilitación del niño con parálisis
cerebral 41

2.5 Modelos de formación dirigidos a padres de niños con parálisis cerebral. 43

2.5.1 Modelo de intervención centrado en la familia (Family-Centered
Care/FCC)..... 43

2.5.2 Modelo de Coaching Parental 44

2.5.3. Modelo de formación parental basado en competencias 45

2.5.4. Modelo de educación parental para el empoderamiento..... 46

2.6 Teorías que sustentan la investigación 48

2.7 Base legal..... 50

CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO 54

3.1 Diseño de investigación y tipo de estudio 54

3.2 Población o Universo 55

3.3 Variables 57

3.4 Instrumentos, técnicas de recolección de datos y/o materiales..... 58

3.5. Procedimiento 60

CAPÍTULO IV: PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.....	66
CAPÍTULO V. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	74
CONCLUSIONES.....	99
LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES DE LA INVESTIGACIÓN	102
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS E INFOGRAFÍA	106
ANEXOS	114
ÍNDICE DE CUADROS	129
ÍNDICE DE FIGURAS	130
ÍNDICE DE TABLAS	131
ÍNDICE DE GRÁFICAS.....	133

INTRODUCCIÓN

La participación de la familia, y en especial de los padres, constituye un componente esencial en el desarrollo integral de los estudiantes con discapacidad, particularmente en aquellos que presentan parálisis cerebral. Esta condición neurológica crónica afecta el movimiento, la postura y, en otros casos, las funciones cognitivas y comunicativas, demandando un abordaje interdisciplinario que trascienda el ámbito clínico y educativo, para incluir el acompañamiento continuo desde el entorno familiar.

En este contexto, la formación y orientación de los padres se convierte en una necesidad prioritaria para potenciar su rol como agentes fundamentales en los procesos de habilitación, rehabilitación y aprendizaje de sus hijos.

El Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE), como entidad responsable de ofrecer atención educativa integral a personas con discapacidad, enfrenta el reto de fortalecer la corresponsabilidad entre la escuela y la familia. En la provincia de Veraguas, se evidencia la necesidad de proporcionar a los padres de familia herramientas prácticas, conocimientos especializados y estrategias emocionales que les permitan enfrentar, de forma efectiva y consciente, las demandas que implica la crianza y educación de hijos con parálisis cerebral.

Ante esta realidad, los talleres formativos emergen como una estrategia pedagógica pertinente y eficaz para capacitar a los cuidadores primarios, permitiéndoles desarrollar competencias orientadas al apoyo afectivo, conductual y pedagógico.

Partiendo de esta necesidad, la presente investigación tuvo como objetivo evaluar el efecto de la implementación de talleres dirigidos a padres de familia de

estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial, en la provincia de Veraguas, durante el año 2025. La finalidad fue analizar la medida en que dicha intervención contribuyó al fortalecimiento de los conocimientos, actitudes y prácticas parentales en relación con el apoyo brindado a sus hijos, tanto en el ámbito educativo como emocional.

La investigación se desarrolló bajo el paradigma cuantitativo, de tipo explicativo, se empleó un diseño cuasiexperimental sin grupo control, lo cual permitió valorar el efecto de la intervención en un solo grupo antes y después de su aplicación. Asimismo, se integró un enfoque transversal-bibliográfico, a fin de contextualizar teóricamente el fenómeno estudiado y enriquecer la interpretación de los hallazgos a la luz de estudios previos y fundamentos conceptuales pertinentes.

Referente a la estructura este trabajo se organizó en el capítulo I, se presenta el planteamiento del problema, los objetivos específicos y la justificación del estudio, proporcionando el marco introductorio que fundamenta su pertinencia en el contexto de la educación especial y el acompañamiento familiar de estudiantes con parálisis cerebral.

El capítulo II, desarrolla el marco teórico, integrando conceptos clave sobre la parálisis cerebral, el rol de los padres en el proceso educativo de hijos con discapacidad, la importancia del trabajo colaborativo entre familia y escuela, así como los fundamentos pedagógicos y psicosociales de los talleres formativos, sustentado en literatura científica.

Capítulo III, se detalla la metodología empleada, basada en un enfoque cuantitativo, de tipo explicativo, con diseño cuasiexperimental sin grupo control y enfoque transversal-bibliográfico. Este describe los instrumentos de recolección de datos, la población y muestra participante, así como el procedimiento seguido para la implementación de la intervención.

Capítulo IV, expone el desarrollo de los talleres dirigidos a los padres de familia, detallando las fases del programa, los contenidos abordados, las estrategias utilizadas y los mecanismos de ajuste aplicados en función de las necesidades observadas en los participantes.

Capítulo V, presenta el análisis de los resultados obtenidos, a través del cual se evalúa el efecto de la intervención sobre los conocimientos, actitudes y prácticas parentales. Finalmente, se exponen las conclusiones y recomendaciones derivadas del estudio, destacando la efectividad del programa de talleres como estrategia de apoyo a las familias y aportando sugerencias para su replicación en contextos educativos similares, así como para futuras investigaciones.

De esta manera, el presente estudio no solo buscó contribuir al fortalecimiento del vínculo entre familia y escuela en el ámbito de la educación especial, sino también ofrecer una herramienta de intervención formativa que potencie las capacidades de los padres para acompañar con mayor efectividad a sus hijos con parálisis cerebral.

CAPÍTULO I

CAPÍTULO I. ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 Planteamiento del problema

La parálisis cerebral (PC) es un trastorno neurológico permanente que afecta el movimiento, la postura y la coordinación muscular, causado por lesiones o anomalías en el cerebro en desarrollo, generalmente antes, durante o poco después del nacimiento (Espinoza et al., 2019). Esta condición no es progresiva, pero sus manifestaciones varían en severidad y tipo, acompañándose, en algunos casos de deficiencias sensoriales, cognitivas, comunicativas y conductuales.

Es importante subrayar que, aunque la parálisis cerebral no es progresiva, las secuelas que genera se manifiestan a lo largo de toda la vida del niño. Esto significa que las necesidades de atención, estimulación y acompañamiento no concluyen en la infancia, sino que se extienden durante la adolescencia y la adultez, implicando ajustes constantes en el entorno familiar y escolar.

La parálisis cerebral infantil o encefalopatía estática son una serie de trastornos del control motor que producen anomalías 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 (Palay, Hernández y Coca, 2023).

La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica. Constituye un problema de primera magnitud por las deficiencias que asocia, por su cronicidad y por las implicaciones médicas, sociales y educativas que origina (García, Arriola, Machado, Pascual, et al. 2022).

Aguilera-Albesa, Nova-Díaz, y Aznal-Sáinz (2023), señalan que diagnóstico de la PC es clínico, pero para establecer la etiología y el pronóstico es útil incluir estudios de neuroimagen mediante resonancia magnética cerebral, que establecerá el patrón de alteración estructural asociado. Recientemente, la base de datos SCPE ha permitido conocer que alrededor del 30% de los casos de PC no tienen una clara asociación con una lesión adquirida, objetivada por la neuroimagen (o esta es normal), lo que lleva a considerar un probable origen genético.

Por tanto, la secuenciación masiva del genoma, que está contribuyendo a desvelar la etiología genética de muchas enfermedades raras, podría tener también un impacto significativo en la clasificación etiológica de algunos tipos de PC (Aguilera-Albesa, Nova-Díaz, y Aznal-Sáinz, 2023).

Referente a su prevalencia, Novak (2019), en su estudio titulado Terapia para niños con parálisis cerebral: ¿quién, ¿qué, y cuánto? reporta “entre 1 y 4 por cada 1,000 nacidos vivos en el mundo, con tasas más altas en países en desarrollo y en niños prematuros” (p.32). Este dato refleja no solo la magnitud del fenómeno, sino también su asociación con condiciones de vulnerabilidad social y médica.

Las cifras internacionales no deben verse como simples estadísticas, sino como un reflejo de las brechas sociales y sanitarias que inciden directamente en el desarrollo infantil. En muchos países de bajos y medianos ingresos, la falta de programas de atención temprana incrementa las consecuencias de la parálisis cerebral, afectando de manera desproporcionada a las familias que viven en contextos de vulnerabilidad económica.

Los servicios educativos y de apoyo para niños con parálisis cerebral deben comenzar desde la infancia para permitir el desarrollo adecuado de habilidades importantes para la vida (Lavender, s.f.).

El tema de la discapacidad ha tomado mayor relevancia en nuestra sociedad en los últimos años, reflejándose en cambios de actitud y en los enfoques respecto a las personas que la padecen. Hoy se reconocen las discapacidades como algo relativo en el sentido que no sólo se trata de la presencia de una enfermedad, sino que engloba las deficiencias que esta ocasiona, las limitaciones que dificultan realizar determinada actividad y las restricciones para la participación de los individuos en su ambiente físico y social (Guerra, s.f.).

Este cambio de paradigma ha impulsado el tránsito hacia un modelo social de la discapacidad, donde se reconoce que las limitaciones no residen únicamente en la persona, sino en la interacción de esta con su entorno. Bajo esta mirada, la responsabilidad de la sociedad es adaptar espacios, servicios y actitudes para garantizar la participación plena de quienes viven con una condición como la parálisis cerebral.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) “constituye la principal causa de discapacidad motora infantil a nivel global” (p.55), por lo que representa un reto tanto para los sistemas de salud como para las instituciones educativas y las familias, debido a las múltiples necesidades de apoyo que requieren los niños que la presentan.

En esta línea Peláez-Cantero et al. (2021) afirma que:

“Una mayor incidencia se presenta en contextos con menor acceso a atención prenatal, partos seguros y seguimiento neonatal especializado subrayando la necesidad de políticas integrales que aborden tanto la prevención como el acompañamiento terapéutico y educativo, donde el rol de la familia, especialmente de los padres, se convierte en un componente esencial para el desarrollo y bienestar del niño con parálisis cerebral” (p.61).

En este sentido, se hace evidente que la familia no puede ser vista como un actor secundario, sino como un protagonista en el proceso terapéutico y educativo. Su papel es decisivo tanto en la estimulación cotidiana como en la construcción de un clima emocional adecuado para el niño.

La discapacidad es un problema de salud pública a nivel mundial y en Panamá, actualmente la prevalencia de discapacidad en nuestro país según la primera encuesta nacional de discapacidad (PENDIS) 2006 es de 11.3% para la población en general y de 3% para la población menor de 5 años, reflejando costos financieros y sociales cada vez mayores para la sociedad (Adames, 2017).

Ragni (2022), en su estudio documental La eficacia de las intervenciones de capacitación parental con padres de niños con discapacidades del desarrollo, destaca que “las intervenciones formativas dirigidas a padres resultan fundamentales para mejorar sus competencias y actitudes frente al cuidado y acompañamiento de sus hijos” (p.65). Este hallazgo adquiere especial relevancia en el contexto de la parálisis cerebral, dado que la complejidad de esta condición requiere no solo atención especializada, sino también una participación parental informada, activa y sostenida.

Sobre experiencias de formación de los padres para el acompañamiento de los niños con parálisis cerebral, Zuurmond et al. (2018) evaluaron en Ghana la capacitación a cuidadores de niños con esta discapacidad motora y observaron mejoras significativas en calidad de vida, conocimientos y confianza parental posterior a un programa de (11) meses.

Por otro lado, Verhaegh et al. (2022), en su estudio Experiencias de los padres con un programa de entrenamiento de extremidades superiores en el hogar utilizando un enfoque de entrenamiento en video para bebés y niños pequeños con parálisis cerebral unilateral, documentaron el impacto positivo del

entrenamiento domiciliario con videocoaching. Su investigación mostró que este modelo fortalece la motivación parental al permitir observar avances funcionales del niño; además, al acompañarse de un feedback positivo de un terapeuta se refuerza la perseverancia de los padres y aligera su carga emocional.

Otras experiencias como el programa hondureño PREPACE incluye módulos para padres dentro de su formación terapéutica en colaboración con la Universidad de Defensa de Honduras (De La Cruz et al., 2018), indicando una línea emergente de capacitación parental estructurada en la región de Centroamérica.

En Colombia, Bolaños (2022) exploró la carga del cuidador en adolescentes con parálisis cerebral, cuantificando dimensiones psicológicas y sociales e insistiendo en programas de formación que equilibren las exigencias parentales.

Interpretando estos hallazgos desde la perspectiva de educación especial, se reitera que capacitar y acompañar a los padres de manera estructurada y personalizada optimiza el entorno familiar, transformándolo en un espacio de aprendizaje y seguridad.

En particular para la parálisis cerebral, donde la intervención continua es esencial, en palabras de García-Del Pino et al. (2021) “la formación para el acompañamiento de niños con parálisis cerebral empodera a los padres como agentes activos del proceso terapéutico, promoviendo el progreso funcional del niño y fortaleciendo el vínculo afectivo” (p.74), siendo estos elementos clave para la efectividad de las intervenciones educativas y rehabilitadoras.

Por consiguiente, capacitar a los padres permite no solo reducir la ansiedad asociada al cuidado, sino también fortalecer su rol como facilitadores del desarrollo funcional, emocional y educativo del niño, convirtiéndolos en agentes clave dentro del proceso rehabilitador.

Al analizar la situación en Panamá, se ha identificado a la parálisis cerebral como uno de los tipos de discapacidad prevalentes en el país, de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC, 2023) se registraron el 3% por cada mil nacidos, lo que corresponde, aproximadamente, a 61 mil niños.

Referente a la atención esta recae principalmente en tres entidades estatales de carácter técnico, educativo y de salud. El Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE) es el organismo rector en materia de educación especial, encargado de brindar atención integral a niños, niñas y jóvenes con discapacidad, incluyendo aquellos con parálisis cerebral, a través de servicios pedagógicos, terapéuticos y psicosociales adaptados a sus necesidades.

Por su parte, el Ministerio de Salud (MINSAL) es responsable de la atención médica especializada, diagnóstico temprano, rehabilitación física y servicios de seguimiento neurológico. Complementariamente, la Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS) quien coordina políticas públicas, programas de inclusión y apoyo económico para las personas con discapacidad y sus familias, fomentando la equidad y el acceso a servicios.

Estas instituciones, en conjunto, conforman el eje articulador de la respuesta estatal frente a la parálisis cerebral en el país, aunque aún enfrentan desafíos en la cobertura, articulación intersectorial y formación familiar sistemática.

Aunque la existencia de estas instituciones demuestra un esfuerzo del Estado panameño por responder a la discapacidad, todavía persisten retos relacionados con la cobertura geográfica, la formación de profesionales especializados y la continuidad de los programas. Muchas familias, sobre todo en áreas rurales o apartadas, carecen de acceso a terapias regulares o deben realizar largos desplazamientos para recibir atención.

Sobre los esfuerzos por capacitar a padres de niños con parálisis cerebral estos han sido impulsados, principalmente, por el Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE) a través del Programa de parálisis cerebral, activo desde 1985, la Escuela para Padres, capacitación a padres para potenciar la educación especial en el hogar (IPHE, 2025).

Sin embargo, el impacto real de estas iniciativas aún no ha sido medido con rigor científico, lo cual dificulta conocer su efectividad. Contar con investigaciones locales que documenten los resultados de los talleres, tanto en el bienestar de los niños como en las competencias adquiridas por los padres, se convierte en un paso indispensable para consolidar políticas públicas basadas en evidencia.

No obstante, a pesar de estas iniciativas nacionales, Ríos (2020) documentó debilidades en los programas de formación a las familias con hijos con parálisis cerebral, en virtud que no hay datos cuantitativos sobre el impacto de estas capacitaciones en el fortalecimiento de conocimientos, actitudes y prácticas parentales.

Adicionalmente, existen iniciativas aisladas dentro del ámbito de la salud, con apoyo del Ministerio de sanidad (MINSA) a través de jornadas formativas dirigida a personal médico y técnicos sobre abordajes terapéuticos integrales para la parálisis cerebral infantil (Melguizo, 2017).

Melguizo (2017), realizó un estudio donde presentó un Programa de Intervención para un alumno con Parálisis Cerebral Infantil específicamente para el lenguaje y la comunicación donde se han utilizado diversos métodos de aprendizaje combinados y estructurados para proporcionar al alumno las herramientas comunicativas necesarias para que se desenvuelva con éxito en cualquier situación socio-comunicativa. “Tras la aplicación del Programa, se apreció una

notable evolución en el escolar gracias a su ejecución coordinada entre el centro y la familia” (p.1).

El IPHE consta de un Programa de Parálisis Cerebral (PPC), creado el 26 de diciembre de 1985, que responde a una atención de calidad y una habilitación educativa a los niños y niñas con condición de parálisis cerebral, teniendo presente su derecho de asistir a centros educativos, de acuerdo al grado y características de su discapacidad (IPHE, 2019).

Por consiguiente, a partir del análisis del contexto nacional, donde se han identificado esfuerzos institucionales, pero aun insuficientemente evaluados en la formación de padres de niños con parálisis cerebral, surge la necesidad de profundizar este abordaje a nivel local. En este sentido, se consideró al Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE) en la provincia de Veraguas como escenario para el desarrollo de esta investigación respondiendo a razones tanto académicas como contextuales.

La Extensión del IPHE, de Veraguas atiende a una población de 1,204 estudiantes con discapacidad, de los cuales 417 asisten a la sede principal en Veraguas y al Módulo de Soná, mientras que 787 reciben servicios, recursos y apoyos educativos en los 30 centros educativos de inclusión de la provincia y la comarca Ngäbe-Buglé (IPHE, 2024).

Este número de estudiantes atendidos refleja tanto la magnitud de la población con discapacidad en la provincia, como también la responsabilidad que asume la sede como centro de referencia. La amplitud de su cobertura implica la necesidad de metodologías innovadoras y sostenibles que fortalezcan la relación entre escuela y familia, optimizando los recursos disponibles para que cada niño con parálisis cerebral reciba atención integral.

Con el propósito de generar modelos de atención en el hogar que favorezcan la inclusión de los estudiantes con discapacidad, y fomentar en los padres de familia actitudes de valoración y equiparación de oportunidades, la sede de Veraguas del IPHE realizó el taller “Técnicas para el manejo del niño y la niña en el hogar” (IPHE, 2025).

La puesta en marcha de talleres demuestra que existe voluntad institucional para involucrar a los padres. Sin embargo, al no existir estudios que evalúen el impacto de dichas capacitaciones, se desconoce si realmente logran cambios sostenibles en las prácticas de crianza y acompañamiento.

Los niños con Parálisis Cerebral poseen limitaciones en sus diferentes áreas del desarrollo como por ejemplo la motricidad la, comunicación o el aprendizaje, por lo cual muchos de ellos no pueden desplazarse, manipular objetos e inclusive en algunos casos tienen dificultades para alimentarse y para comprender lo que ocurre a su alrededor (IPHE, 2020).

La provincia de Veraguas representa un espacio propicio para la implementación y evaluación de talleres de formación parental, tanto por la magnitud de la población atendida como por la ausencia de investigaciones previas en el área. Esto permitirá generar evidencias que no solo beneficien a las familias locales, sino que también puedan servir como referencia para otras regiones del país, contribuyendo al fortalecimiento del sistema nacional de atención a la discapacidad.

1.1.1. El problema de investigación

Con base, a las situaciones referidas y documentadas surge la interrogante investigativa:

¿Cuál es la efectividad en la implementación de talleres dirigidos a padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial, en la provincia de Veraguas durante el año 2025?

1.2 Justificación

La atención educativa a estudiantes con parálisis cerebral exige una articulación entre los servicios escolares, terapéuticos y el entorno familiar.

El trabajo aislado de las instituciones educativas o de los servicios de salud no logra, por sí mismo, garantizar los avances necesarios en el desarrollo de los niños con esta condición. De ahí que se haga indispensable concebir la educación especial como un proceso sistémico, donde cada actor (escuela, familia, comunidad y servicios de salud) desempeñe un rol complementario y coordinado.

En este contexto, el acompañamiento y la capacitación de los padres no debe considerarse un complemento, sino un componente fundamental del abordaje educativo especializado.

El papel de los padres y cuidadores es irremplazable, ya que son quienes conviven de manera más cercana con el niño y quienes pueden aplicar, reforzar y dar continuidad en el hogar a las orientaciones que se trabajan en la escuela o en la terapia. Sin embargo, según investigaciones, persiste una brecha entre la intervención técnica ofrecida por las instituciones y el rol formativo que deben desempeñar las familias.

Aunque las entidades gubernamentales, como el IPHE y MINSA, han desarrollado programas orientados a la atención de estudiantes con discapacidad, en la práctica se observa que los espacios de formación dirigidos a padres son insuficientes, poco sistematizados y carecen de evaluaciones de impacto.

Esta brecha motiva la presente investigación y le otorga oportunidad, al buscar responder a una necesidad real y no resuelta en la comunidad educativa.

Existen acciones aisladas, tales como charlas, reuniones de orientación o talleres puntuales, pero estas carecen de continuidad, seguimiento metodológico y evaluación objetiva de resultados. Al no contar con datos sobre la efectividad de estas intervenciones, no es posible determinar si cumplen realmente con el propósito de fortalecer a las familias ni si generan cambios sostenibles en las prácticas de crianza y acompañamiento.

Evaluar el efecto de talleres formativos permite no solo llenar este vacío, sino también ofrecer una intervención estructurada, medible y replicable en contextos similares de Panamá y de otros países de la región.

Desde una perspectiva teórica, esta investigación representa un aporte al campo de la educación especial, pues integra el componente familiar como una variable susceptible de fortalecimiento mediante estrategias de formación.

Tradicionalmente, los estudios en discapacidad se han centrado en la caracterización clínica o en el desarrollo pedagógico del niño, dejando en un segundo plano el rol de los padres como agentes activos. Por tanto, este estudio, en cambio, coloca a la familia en el centro del proceso, reconociendo que los avances en el niño dependen en gran medida de la calidad del entorno que lo rodea.

El valor de esta investigación radica en el diseño de un modelo de intervención educativa que trasciende el aula, rompe con la visión asistencialista y reconoce a los padres como protagonistas de la habilitación de sus hijos.

La pertinencia social de esta propuesta es amplia. Para las familias, el estudio implica un mayor empoderamiento, confianza y capacidad para afrontar los desafíos cotidianos del cuidado, desde las rutinas básicas hasta la participación en la vida comunitaria. Un padre o madre debidamente capacitado adquiere habilidades no solo técnicas, sino también emocionales, para manejar el estrés, la frustración y la ansiedad que suelen acompañar al cuidado de un hijo con discapacidad.

Para los estudiantes, contar con un entorno familiar más informado y comprometido significa disponer de un clima de apoyo que favorece su progreso emocional, funcional y educativo.

A nivel comunitario, el fortalecimiento de las familias contribuye a reducir la estigmatización y a fomentar una cultura de inclusión.

En el plano académico, la investigación amplía la base de conocimiento existente, al articular la teoría con la práctica en un contexto local específico. Aunque en la literatura internacional abundan experiencias de programas de capacitación para padres en países desarrollados y en algunas regiones de África y América Latina, en Panamá las investigaciones empíricas son escasas. Esto limita la posibilidad de contar con referentes nacionales que orienten la toma de decisiones. Por lo tanto, este estudio se convierte en un antecedente valioso para futuras investigaciones.

Cabe destacar que la investigación también guarda un fuerte componente ético, al responder a las necesidades de una población históricamente vulnerable y con limitado acceso a recursos de formación.

La educación inclusiva no puede concebirse únicamente como un discurso teórico, sino como una práctica que se materializa en estrategias concretas que

mejoren la vida de los niños y sus familias. En este sentido, la investigación se compromete socialmente con la equidad, la justicia y el derecho de todas las personas a recibir una educación de calidad en condiciones de igualdad.

Esta investigación es pertinente, oportuna y socialmente comprometida. Su relevancia radica en su capacidad para incidir en la calidad de vida de los estudiantes con parálisis cerebral y en el fortalecimiento de sus redes de apoyo. Al generar evidencia local, contribuye también al desarrollo de políticas educativas inclusivas más efectivas y contextualizadas. Por tanto, no solo es útil, sino necesario, tanto para la mejora de prácticas institucionales como para el avance científico en el campo de la educación especial en Panamá.

Además, es vinculante con el propósito de la Maestría y servirá de antecedente referencial para otros estudios en la misma área o similares.

1.3 Hipótesis

H_0 : La implementación de talleres dirigidos a padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial, provincia de Veraguas, durante el año 2025, no produce efectos significativos en el fortalecimiento de sus conocimientos, actitudes y prácticas de apoyo educativo, emocional y funcional.

H_1 : La implementación de talleres dirigidos a padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial, provincia de Veraguas, durante el año 2025, produce efectos significativos en el fortalecimiento de sus conocimientos, actitudes y prácticas de apoyo educativo, emocional y funcional.

1.4 Objetivos

1.4.1. Objetivo general

Evaluar el efecto de la implementación de talleres dirigidos a padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial, en la provincia de Veraguas, durante el año 2025.

1.4.2. Objetivos Específicos

- Diagnosticar los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial, en la provincia de Veraguas, antes de la implementación de los talleres.
- Diseñar un programa de talleres formativos, orientado a fortalecer las capacidades de los padres de familia para brindar apoyo educativo, emocional y funcional a sus hijos con parálisis cerebral.
- Implementar el programa de talleres dirigidos a los padres de familia, considerando las necesidades identificadas y adaptándolo al contexto del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial en Veraguas.
- Validar el efecto de la implementación del programa de talleres, mediante la comparación de los resultados obtenidos antes y después de la intervención, en términos de conocimientos, actitudes y prácticas parentales.

CAPÍTULO II

CAPITULO II. MARCO TEÓRICO

El este capítulo se desarrolla las bases teóricas que sustentan la investigación, se abordan los principales conceptos, enfoques y fundamentos que permiten comprender la problemática desde una perspectiva educativa, psicológica y social. Se parte del análisis de la parálisis cerebral como condición neurológica compleja que incide en múltiples dimensiones del desarrollo infantil, para luego profundizar en el rol que desempeñan los padres como agentes clave en el proceso de habilitación y aprendizaje de sus hijos.

Asimismo, se examinan modelos de formación familiar, estrategias de intervención a través de talleres, y teorías pedagógicas que justifican el trabajo colaborativo entre escuela y familia. Esto proporciona el soporte conceptual para la construcción del diseño metodológico y la interpretación de los resultados del estudio.

2.1 Fundamentación conceptual de la parálisis cerebral

La parálisis cerebral ha sido caracterizada por entidades y autores, según la Organización Mundial de la Salud, basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF, citada por Barreto et al., 2020) la define como:

“Un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, causando limitaciones en la actividad, atribuidos a perturbaciones no progresivas que ocurrieron en el cerebro fetal o infantil en desarrollo; frecuentemente acompañados por trastornos de sensación, cognición, comunicación, conducta, epilepsia y problemas musculoesqueléticos”
(p.1).

Por su parte, la Academia Americana de Pediatría (AAP) la describe como un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, que

limitan la actividad y cuyo origen es una lesión cerebral temprana no progresiva (Barkoudah et al., 2023). A su vez, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) la definen como un grupo de trastornos que afectan la capacidad de moverse y mantener el equilibrio y la postura (Aranda et al., 2023).

Estas definiciones convergen en reconocer que la parálisis cerebral es un trastorno duradero, no progresivo en el cerebro en desarrollo, con repercusiones motoras y funcionales, a menudo acompañadas de condiciones comórbidas.

Para esta investigación, se adopta la definición propuesta por la American Academy of Pediatrics (AAP) complementada con la descripción de la Organización Mundial de la Salud/ Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (OMS/ICF) la parálisis cerebral es un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, atribuibles a una lesión no progresiva en el cerebro en desarrollo, que limita la actividad funcional y suele acompañarse de alteraciones en la percepción, la cognición, la comunicación, la conducta y otros aspectos neuromotores (Carvalho et al., 2023).

Esta definición considera tanto las limitaciones físicas como las posibles comorbilidades sensoriales, emocionales y sociales, lo que permite un abordaje integral y contextualizado del niño y su entorno familiar.

Por otra parte, las categorías motoras permiten clasificar la manera en que la parálisis cerebral se manifiesta en el niño, orientando el diagnóstico, pronóstico e intervenciones específicas, lo que facilita la orientación de estrategias terapéuticas y pedagógicas:

Cuadro 1. Clasificación parálisis cerebral

Tipo de afectación motora	Descripción
Espástica	Aumento del tono muscular y movimientos rígidos, siendo la forma más común (~80 %)
Dyskinética (atetósica)	Alteraciones en el control del tono, con movimientos involuntarios y fluctuaciones.
Atáxica	Problemas de coordinación y equilibrio debido a lesión del cerebelo.
Mixta	Combinación de los anteriores, revelando múltiples síndromes motores.
Topográfica	Según lesiones corporales: hemiplejía (una mitad corporal), diplejía (piernas), cuadriplejía (todos los miembros), monoplejía (un miembro).

Fuente: Bolaños-Roldán (2022).

Con base en la clasificación expuesta, se comprende que la parálisis cerebral no se manifiesta de manera uniforme, sino que presenta una diversidad de formas que afectan de manera diferenciada la funcionalidad del niño. Por lo que, expresa Bolaños-Roldán (2022) que “los procesos de acompañamiento familiar y educativo requieren ser personalizados, flexibles y sensibles al tipo de afectación motora predominante” (p.55).

De allí que, la correcta identificación de la clasificación permite no solo adecuar las estrategias terapéuticas, sino también empoderar a los padres con conocimientos específicos para responder de forma efectiva a las necesidades reales de sus hijos, promoviendo así una participación consciente y orientada al bienestar y desarrollo integral.

2.2 Causas y factores de riesgo

Comprender las causas de la parálisis cerebral permite orientar las acciones preventivas, educativas y terapéuticas. Si bien se trata de una condición no progresiva, su origen puede estar asociado a múltiples factores que afectan al cerebro inmaduro antes, durante o poco después del nacimiento (De La Cruz et al., 2018). Estas causas se relacionan con alteraciones en el desarrollo neurológico que comprometen la estructura y funcionalidad cerebral, generando los cuadros motores y multisensoriales característicos de esta condición.

Cuadro 2. Causas de la parálisis cerebral

Tipo de causa	Descripción	Momento en que ocurre
Prenatal	Infecciones intrauterinas (toxoplasmosis, rubéola, citomegalovirus), malformaciones cerebrales, exposición a toxinas, trastornos genéticos.	Durante la gestación
Perinatal	Asfixia neonatal, partos prolongados, traumatismos obstétricos, bajo peso al nacer, prematuridad extrema.	En el momento del parto
Postnatal (temprano)	Infecciones del sistema nervioso central (meningitis, encefalitis), traumatismos craneales, eventos vasculares o convulsiones graves.	Primeros años de vida (0–2)

Fuente: De La Cruz et al. (2018).

Con base a lo planteado se reconoce que la parálisis cerebral responde a una etiología multifactorial, donde interactúan diversas condiciones biológicas, obstétricas y ambientales que comprometen el neurodesarrollo en etapas críticas. Esta comprensión no solo amplía el marco diagnóstico, sino que orienta la

formulación de políticas de prevención perinatal, atención neonatal especializada y vigilancia del desarrollo infantil. Además, brinda la base para interpretar con mayor precisión las necesidades particulares de cada niño, permitiendo la implementación de intervenciones educativas y terapéuticas diferenciadas, coherentes con las secuelas funcionales derivadas de su origen clínico.

2.3 Necesidades educativas especiales en estudiantes con parálisis cerebral

La parálisis cerebral no solo afecta la movilidad, el tono muscular y el equilibrio, sino que puede comprometer funciones del sistema nervioso como el aprendizaje, la audición, la visión y el pensamiento, por lo que, las necesidades educativas especiales de los estudiantes con esta discapacidad abarcan múltiples áreas del desarrollo: motora, cognitiva, comunicativa, social y emocional (Espinoza et al., 2019).

Figura 1. Áreas del desarrollo afectadas



Área motora

El área motora comprende todas las funciones relacionadas con el movimiento, la postura, el equilibrio y la coordinación muscular, necesarias para la interacción activa con el entorno. En estudiantes con parálisis cerebral, estas funciones se ven comprometidas debido a una lesión neurológica no progresiva en el cerebro en desarrollo, afectando tanto las habilidades motrices gruesas (caminar, correr, mantenerse erguido) como las finas (escribir, recortar, manipular objetos) (Espinoza et al., 2023).

Por tanto, las necesidades educativas especiales de tipo motor se derivan de estas limitaciones físicas que interfieren en la participación del estudiante en las actividades escolares, pudiendo, en algunos casos afectar indirectamente otras dimensiones del aprendizaje, como la concentración, el ritmo de trabajo, la autoestima y la socialización.

Desde una perspectiva pedagógica inclusiva, atender las necesidades motoras implica eliminar barreras físicas y funcionales que dificultan el acceso, la permanencia y el aprendizaje del estudiante en el entorno escolar.

Cuadro 3. Acciones pedagógicas necesidades educativas especiales de tipo motora

Acción Pedagógica	Descripción	Propósito Educativo
Adecuación del mobiliario escolar	Uso de sillas, mesas y superficies adaptadas a la postura y movilidad del estudiante.	Favorecer la postura, el equilibrio y el acceso al material educativo.

Eliminación de barreras arquitectónicas	Instalación de rampas, pasamanos, señalización y ascensores donde sea necesario.	Garantizar la movilidad autónoma y la accesibilidad universal.
Uso de ayudas técnicas y dispositivos ortopédicos	Incorporación de órtesis, sillas de ruedas, caminadores y tableros inclinados.	Promover la funcionalidad física y la independencia en el aula.
Tiempo adicional y flexibilización de tareas	Ajuste de horarios para transiciones, descanso y ejecución de actividades escolares.	Disminuir el impacto de la fatiga y el ritmo motor lento.
Apoyo de un auxiliar o asistente en el aula	Acompañamiento para desplazarse, manipular materiales o asistir en actividades prácticas.	Favorecer la participación activa en tareas escolares y recreativas.
Incorporación de tecnologías de asistencia	Uso de teclados adaptados, pulsadores, software de voz o dispositivos electrónicos especiales.	Facilitar la escritura, lectura y navegación digital con autonomía.
Diseño de actividades con participación funcional	Actividades que se adapten a las capacidades físicas del estudiante, con roles inclusivos.	Fomentar la autoestima, el trabajo colaborativo y la participación plena.

Fuente: Espinoza et al. (2023).

Área cognitiva

Las necesidades educativas especiales de tipo cognitivo se refieren a aquellas adaptaciones, apoyos y recursos requeridos para facilitar el desarrollo del

pensamiento, la atención, la memoria, el razonamiento y otras funciones mentales superiores, que pueden verse comprometidas como consecuencia del daño neurológico temprano que caracteriza esta condición (Espinoza et al., 2023). Si bien no todos los estudiantes con parálisis cerebral presentan discapacidad intelectual, sí es frecuente observar variabilidad en el procesamiento cognitivo, la velocidad de respuesta, la planificación de tareas y la generalización del aprendizaje.

Estudios como el de Farias (2023) muestran que “entre el 30 % y el 50 % de los niños con parálisis cerebral presentan algún grado de afectación cognitiva, que va desde dificultades leves de atención y organización hasta discapacidades intelectuales moderadas o severas” (p.88). Afirma el autor que estas alteraciones pueden coexistir con barreras físicas, sensoriales o del lenguaje, dificultando la evaluación del rendimiento real del estudiante si no se utilizan instrumentos adecuados a sus capacidades motrices y de respuesta.

Cuadro 4. Acciones pedagógicas necesidades educativas especiales de tipo cognitivo

Acción Pedagógica	Descripción	Propósito Educativo
Adecuación curricular individualizada (ACI)	Adaptar objetivos, contenidos, metodología y evaluación al ritmo y nivel cognitivo del estudiante.	Promover aprendizajes significativos y funcionales.
Enseñanza multisensorial	Usar estímulos visuales, auditivos y kinestésicos para presentar la información.	Facilitar el procesamiento y la retención del contenido.

Segmentación de tareas	Dividir las actividades complejas en pasos más pequeños y secuenciales.	Mejorar la comprensión, reducir la carga cognitiva y fomentar la autonomía.
Uso de apoyos visuales y organizadores gráficos	Incorporar pictogramas, esquemas, agendas visuales o mapas conceptuales.	Favorecer la comprensión de conceptos abstractos y organizar ideas.
Flexibilidad en tiempo y evaluación	Brindar más tiempo para actividades, permitir respuestas orales o prácticas.	Respetar el ritmo cognitivo y disminuir la ansiedad por evaluación tradicional.
Refuerzo positivo y retroalimentación constante	Valorar el esfuerzo, no solo el resultado, y dar devoluciones frecuentes.	Reforzar la motivación intrínseca y el autoconcepto académico.
Uso de tecnología educativa adaptada	Aplicaciones, software interactivo, comunicadores, tableros digitales.	Estimular el aprendizaje autónomo y compensar barreras cognitivas o físicas.
Intervención psicopedagógica colaborativa	Coordinación entre docente, psicólogo, orientador y terapeuta.	Ajustar la intervención a partir del perfil neuropsicológico del estudiante.

Fuente: Espinoza et al. (2023).

Área comunicativa

Las necesidades educativas especiales de tipo comunicativo en estudiantes con parálisis cerebral se refieren a las dificultades en la comprensión, producción o intercambio de mensajes verbales y no verbales, resultado de las alteraciones neurológicas que afectan el control motor del habla (disartria), la coordinación

respiratoria-fonatoria, o procesos de lenguaje y simbolización (Espinoza et al., 2023). Estas necesidades impactan no solo en el desarrollo lingüístico, sino también en la interacción social, el aprendizaje y la expresión emocional.

Según Elangkovan (2020) “entre el 60 % y 70 % de los niños con parálisis cerebral tienen algún grado de alteración comunicativa, y cerca del 25 % requieren sistemas aumentativos o alternativos de comunicación” (p.87).

Por lo que, desde la perspectiva pedagógica inclusiva, atender las necesidades comunicativas implica reconocer la comunicación como Derecho fundamental y como vehículo de aprendizaje y participación, por lo que se debe proporcionar a estos estudiantes medios alternativos para expresarse y ser comprendidos.

Cuadro 5. Acciones pedagógicas necesidades educativas especiales de tipo comunicativa

Acción Pedagógica	Descripción	Propósito Educativo
Implementación de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC)	Uso de pictogramas, tableros de comunicación, lenguaje de señas, aplicaciones digitales.	Facilitar la expresión y comprensión cuando el lenguaje oral es limitado.
Rutinas comunicativas estructuradas	Establecer momentos y formas previsibles de intercambio comunicativo durante el día escolar.	Reducir la ansiedad y reforzar la participación comunicativa del estudiante.
Apoyos visuales y auditivos	Empleo de imágenes, gestos, sonidos, y ayudas auditivas o visuales para reforzar instrucciones.	Potenciar la comprensión multimodal del lenguaje.

Estimulación del lenguaje a través del juego	Integrar juegos simbólicos, narración, dramatización y canciones adaptadas al nivel funcional.	Promover la motivación y la expresión lingüística en contextos lúdicos.
Tiempos de respuesta extendidos	Permitir mayor tiempo para emitir respuestas, ya sea oral, gestual o asistida.	Respetar los procesos de codificación-expresión, disminuyendo la presión.
Capacitación docente en SAAC y lenguaje accesible	Formación continua sobre estrategias de comunicación alternativa y simplificación lingüística.	Asegurar que los educadores promuevan entornos accesibles y receptivos.

Fuente: Espinoza et al. (2023).

Área social

Las necesidades educativas especiales de tipo social en estudiantes con parálisis cerebral se refieren a los requerimientos de apoyo para establecer, mantener y desarrollar relaciones interpersonales significativas, participar en actividades grupales y comprender las normas de convivencia escolar (Espinoza et al., 2023). Estas necesidades surgen no solo por las limitaciones motoras o comunicativas propias de la condición, sino también por las barreras actitudinales, sociales y ambientales que restringen su participación en entornos educativos inclusivos así lo indican García-Del Pino et al. (2021).

Se entiende que, aunque estos estudiantes poseen las habilidades emocionales y cognitivas necesarias para establecer vínculos, experimentan aislamiento y en

oportunidades sobreprotección que limitan la interacción social natural con sus pares, afectando el desarrollo de la competencia social.

Desde el enfoque pedagógico, estas necesidades deben ser atendidas mediante estrategias que favorezcan la interacción respetuosa, la participación equitativa y el reconocimiento del otro como sujeto de Derechos y capacidades, garantizando no solo el acceso al conocimiento, sino también la construcción de vínculos respetuosos dentro del entorno escolar.

Este enfoque transforma la práctica educativa en un proceso inclusivo, ético y humanizante donde se prioriza la interacción dialógica, emocional y relacional que estimula el desarrollo integral, respetando los ritmos, formas de expresión y modos de aprender.

Cuadro 6. Acciones pedagógicas necesidades educativas especiales de tipo social

Acción Pedagógica	Descripción	Propósito Educativo
Aprendizaje cooperativo e inclusivo	Integración de dinámicas en grupo con roles activos para todos, adaptados a las capacidades del estudiante.	Fomentar la participación equitativa y el sentido de pertenencia.
Tutorías entre pares	Asignación de compañeros que actúen como aliados para tareas y actividades recreativas.	Facilitar la interacción espontánea y la amistad entre estudiantes.
Juegos cooperativos adaptados	Actividades lúdicas diseñadas para incluir a niños con movilidad	Estimular el vínculo social desde el disfrute compartido.

	reducida o dificultades del habla.	
Programas de educación en valores y empatía	Talleres o actividades que promuevan la comprensión de la discapacidad y el respeto a la diversidad.	Desarrollar actitudes inclusivas entre docentes, estudiantes y familias.
Dinámicas de resolución de conflictos	Enseñanza explícita de estrategias para resolver malentendidos o rechazos de manera asertiva.	Fortalecer las habilidades sociales y la autorregulación emocional.
Participación en comités escolares o actividades extracurriculares	Involucrar al estudiante con PC en espacios de liderazgo o representación estudiantil.	Reforzar su autoestima, autonomía y rol activo en la vida escolar.
Trabajo colaborativo familia-escuela	Establecer canales permanentes entre docentes y familias para el seguimiento del desarrollo social.	Garantizar coherencia entre los apoyos escolares y familiares.

Fuente: Espinoza et al. (2023).

Área emocional

Las necesidades educativas especiales de tipo emocional en estudiantes con parálisis cerebral se refieren a los apoyos requeridos para gestionar adecuadamente emociones como la ansiedad, frustración, tristeza, miedo o inseguridad, producto tanto de su condición neuromotora como del entorno educativo y social en el que se desenvuelven (Espinoza et al., 2023).

Se entiende que, los niños y adolescentes con esta discapacidad están expuestos a factores emocionales lo cual puede derivar en dificultades para el autocontrol emocional, la expresión adecuada de sentimientos o el desarrollo de una imagen positiva de sí mismos.

Desde el punto de vista pedagógico, atender estas necesidades emocionales implica generar entornos educativos que fomenten el bienestar afectivo, la autorregulación emocional y la construcción de una autoestima positiva.

Cuadro 7. Acciones pedagógicas necesidades educativas especiales de tipo emocional

Acción Pedagógica	Descripción	Propósito Educativo
Educación emocional como parte del currículo	Integrar sesiones sobre autorregulación, empatía y expresión emocional en el horario escolar.	Desarrollar habilidades emocionales para la vida y el aprendizaje.
Validación emocional y escucha activa	Acompañar al estudiante reconociendo sus emociones sin juzgarlas.	Fomentar la confianza y el vínculo docente-estudiante.
Técnicas de relajación y mindfulness	Aplicación de respiración guiada, visualización o ejercicios sensoriales.	Promover el autocontrol y reducir episodios de estrés.
Refuerzo positivo individualizado	Celebrar los logros personales con énfasis en el esfuerzo y no solo en el resultado.	Reforzar la autoestima y la motivación intrínseca.
Actividades expresivas (arte, música, dramatización)	Incorporar medios creativos como canal emocional.	Facilitar la expresión emocional alternativa al lenguaje verbal.

Acompañamiento psicopedagógico continuo	Coordinación con psicólogos escolares o terapeutas para seguimiento emocional.	Prevenir riesgos emocionales y garantizar una intervención oportuna.
---	--	--

Fuente: Espinoza et al. (2023).

En síntesis, el abordaje de las áreas motora, cognitiva, comunicativa, social y emocional en estudiantes con parálisis cerebral permite comprender la complejidad multidimensional de sus necesidades educativas especiales y fundamenta la necesidad de enfoques pedagógicos diferenciados y humanizantes.

2.4 Rol de la familia en la educación y rehabilitación del niño con parálisis cerebral

En el contexto de la parálisis cerebral la familia constituye un núcleo influyente y determinante en el proceso educativo y rehabilitador del niño. Su rol va más allá del acompañamiento emocional, convirtiéndose en un agente activo del desarrollo integral, al participar de forma directa en los procesos de estimulación temprana, implementación de estrategias terapéuticas, toma de decisiones educativas y creación de entornos favorables para el aprendizaje funcional y social.

En este sentido, Guimarães et al. (2023) destacan que “el involucramiento de la familia mejora de forma significativa los resultados del niño en términos de autonomía, comunicación, conducta adaptativa y logros escolares” (p.85). Desde el enfoque ecológico refiere López-Santacruz et al. (2019) “el niño con parálisis cerebral se desarrolla en sistemas interrelacionados donde la familia, como microsistema primario, tiene el mayor impacto estructural y emocional” (p.36).

De tal manera que, la capacitación, orientación y empoderamiento familiar son, por tanto, elementos clave para fortalecer la respuesta funcional del niño, potenciar su autoestima y reducir las brechas de participación.

En consecuencia, considerar a la familia como sujeto de Derecho, de formación y de corresponsabilidad educativa se convierte en un principio ético-pedagógico que debe guiar toda intervención inclusiva en el ámbito de la discapacidad. Por tanto, comprender su rol en la educación y rehabilitación del niño con parálisis cerebral requiere que la familia desarrolle la capacidad y habilidad de integrar aspectos afectivos, cognitivos, económicos y culturales que inciden directamente en el desarrollo integral del niño.

Esta integración no solo implica ofrecer cuidados físicos y emocionales, sino también asumir responsabilidades en el proceso educativo y terapéutico, participar activamente en la toma de decisiones, y adaptarse a las exigencias derivadas de la condición.

Cuadro 8. Impacto emocional, económico y social del diagnóstico en los padres

Dimensión	Impacto en los padres
Emocional	Aparición de emociones intensas como culpa, ansiedad, negación, sobreprotección o duelo prolongado.
Económico	Aumento de gastos médicos, transporte, terapias, ayudas técnicas y pérdida de ingresos por abandono laboral.
Social	Aislamiento, estigmatización, limitación de participación en actividades comunitarias o recreativas.

Fuente: López-Santacruz et al. (2019).

En consecuencia, el impacto emocional, económico y social del diagnóstico de parálisis cerebral en los padres evidencia que este evento no solo transforma la dinámica familiar, sino que impone desafíos complejos y multifactoriales que requieren atención integral desde los sistemas educativos, salud y la familia.

Las repercusiones identificadas demandan estrategias de acompañamiento que reconozcan la carga emocional de los padres, las barreras económicas asociadas al acceso a terapias y las limitaciones sociales que afectan la participación de la familia.

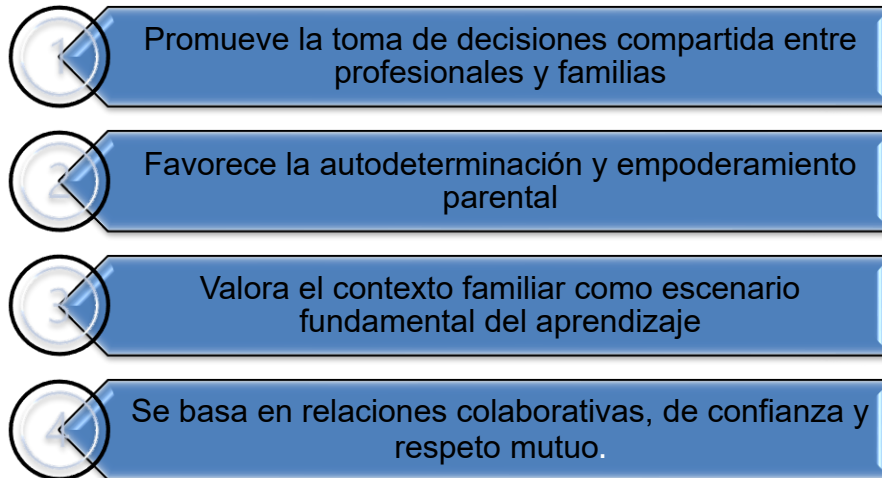
2.5 Modelos de formación dirigidos a padres de niños con parálisis cerebral

La formación de padres de niños con parálisis cerebral reconoce que la familia no solo cumple una función de cuidado, sino que también es un agente activo en los procesos educativos, terapéuticos y sociales del niño. En este contexto, se han presentado modelos de formación que han sido desarrollados para fortalecer las competencias parentales, proporcionando herramientas prácticas y emocionales, y fomentando su participación informada y corresponsable.

2.5.1 Modelo de intervención centrado en la familia (Family-Centered Care/FCC)

Es un enfoque utilizado en la atención a niños con discapacidades, que posiciona a la familia como sujeto activo y corresponsable del proceso educativo y terapéutico, en lugar de un receptor pasivo de servicios (López de Suso et al., 2019). Surge de la comprensión que los padres poseen un conocimiento sobre sus hijos y, por tanto, deben participar en la planificación, implementación y evaluación de las estrategias de apoyo. Las características clave:

Figura 2. Características del Modelo FCC



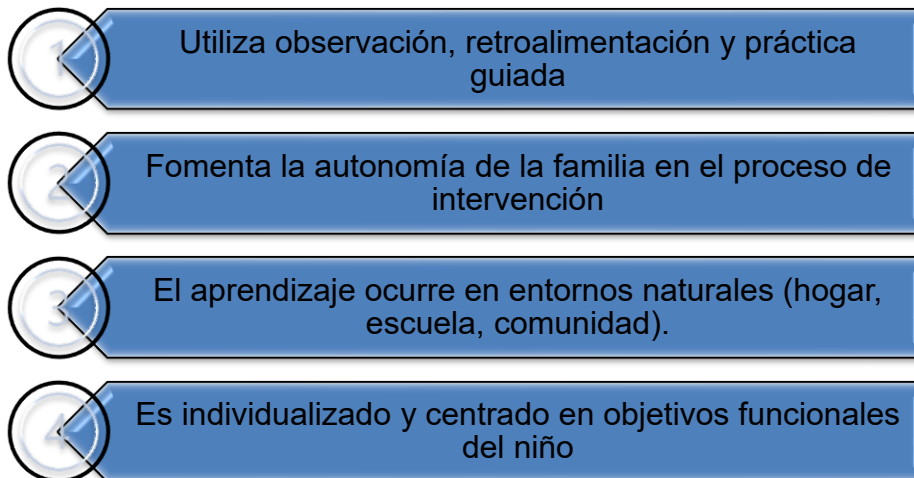
Fuente: Melguizo (2017).

Con respecto a su aplicación, el modelo ha sido adoptado por organizaciones como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la American Academy of Pediatrics (AAP) como marco guía para programas de atención a la primera infancia con discapacidad (Niño-Serna et al., 2017). En América Latina, ha sido adaptado en países como Chile, Colombia y México para programas de estimulación temprana y rehabilitación domiciliaria.

2.5.2 Modelo de Coaching Parental

Este modelo busca desarrollar en los padres competencias específicas para apoyar el aprendizaje y la rehabilitación de sus hijos mediante un proceso de acompañamiento reflexivo, práctico y basado en la evidencia. El profesional actúa como entrenador o guía, promoviendo que los padres desarrollen habilidades para observar, interpretar y responder adecuadamente a las necesidades del niño (Molefe et al., 2024). Las características clave:

Figura 3. Características del Modelo Coaching Parental



Fuente: Parra et al. (2021).

De tal manera que este modelo promueve una relación colaborativa en la que los padres se convierten en protagonistas del proceso de intervención. Su énfasis en la práctica situada, el acompañamiento reflexivo y la resolución de problemas cotidianos permite que las familias adquieran confianza, habilidades y autonomía en la atención de sus hijos con parálisis cerebral.

En palabras de Noble et al. (2023) “esta metodología no solo fortalece la competencia parental, sino que también crea un entorno de apoyo continuo que trasciende los espacios institucionales” (p.42). Por lo que, facilitando la generalización de aprendizajes funcionales y consolidando una cultura de participación familiar fundamentada en la corresponsabilidad y el respeto por la diversidad se coadyuva con la calidad de vida del niño con parálisis cerebral.

2.5.3. Modelo de formación parental basado en competencias

Este modelo se enfoca en el desarrollo de capacidades específicas en los padres para que se conviertan en mediadores eficaces del aprendizaje de sus hijos con parálisis cerebral. Incluye formación técnica (manejo de dispositivos, estimulación

motora, comunicación alternativa), emocional (manejo del estrés, aceptación del diagnóstico) y social (acceso a redes y recursos) (Novak, 2019).

Refiere el autor, las características clave:

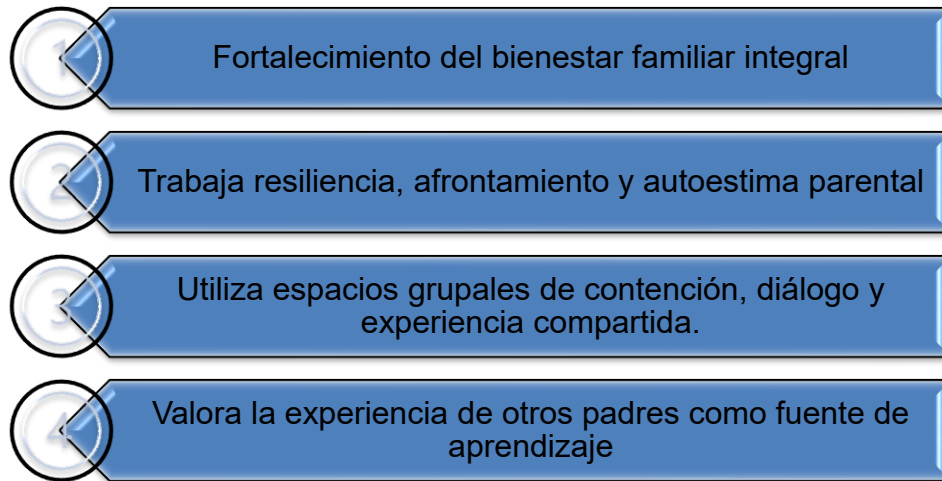
- Se estructura en módulos formativos progresivos y sistemáticos.
- Emplea estrategias de aprendizaje activo: talleres, simulaciones, prácticas.
- Se evalúa el avance del padre en términos de adquisición de competencias.
- Promueve la continuidad del proceso formativo en la vida cotidiana

Este modelo se consolida como una propuesta pedagógica enfocada en el desarrollo de habilidades prácticas, emocionales y comunicativas en los padres. No solo facilita una intervención adaptada a las necesidades del niño con parálisis cerebral, sino que fortalece la autogestión familiar y promueve una mayor autonomía en el entorno cotidiano.

2.5.4. Modelo de educación parental para el empoderamiento

Este enfoque se basa en la idea de que informar, educar y apoyar emocionalmente a las familias permite transformar su rol frente a la discapacidad, pasando de una vivencia de dependencia y frustración a una participación proactiva y transformadora. Combina contenidos psicoeducativos, grupos de apoyo y desarrollo comunitario (Ruiz Brunner et al., 2019). Las características clave:

Figura 4. Características del Modelo de educación parental para el empoderamiento



Fuente: Peláez-Cantero et al. (2021).

Este modelo se destaca por su enfoque humanista y transformador, al centrarse en el fortalecimiento del bienestar familiar desde una perspectiva integral. Más allá de transmitir conocimientos técnicos, busca generar un cambio en la percepción que tienen los padres sobre sí mismos y sobre sus capacidades para enfrentar los desafíos asociados a la parálisis cerebral.

Al fomentar la resiliencia, el apoyo mutuo y la toma de decisiones informadas, se favorece la construcción de redes familiares sólidas, capaces de sostener procesos inclusivos sostenibles y generar un impacto positivo, tanto en la dinámica del hogar como en la calidad de vida del niño.

En síntesis, los modelos de formación parental para niños con parálisis cerebral convergen en un principio esencial: los padres no solo son cuidadores, sino coeducadores y agentes clave de la inclusión. A medida que las intervenciones se vuelven más humanizadas, contextualizadas y basadas en evidencia, el impacto sobre el desarrollo del niño se amplifica significativamente.

Por tanto, la selección del modelo adecuado debe considerar las características del entorno, las competencias previas de los cuidadores y el tipo de apoyo disponible, pero siempre bajo el principio rector de respeto a la autonomía familiar y reconocimiento de su papel central en el proceso educativo-terapéutico.

2.6 Teorías que sustentan la investigación

Referente a los enfoques fundamentales que argumentan el tema desde una perspectiva pedagógica, psicológico y social, se hace referencia a la teoría ecológica del desarrollo humano propuesta por Urie Bronfenbrenner (1979), en esta destaca que el entorno familiar constituye el primer sistema de influencia en el desarrollo del niño (Pérez, 2019). En el caso de estudiantes con parálisis cerebral, el microsistema familiar actúa como eje estructurante que fortalece o limita sus oportunidades de aprendizaje, adaptación y participación social, lo que justifica intervenciones orientadas al empoderamiento parental.

En la teoría del apego, formulada por Bowlby (1969), destaca que los vínculos afectivos seguros con los cuidadores primarios favorecen la regulación emocional y el desarrollo socioafectivo del niño (Ragni et al., 2022). Al extrapolar esta visión hacia los estudiantes con parálisis cerebral, la calidad de este vínculo es importante, ya que contribuye a enfrentar con mayor resiliencia las limitaciones funcionales y las experiencias de exclusión o frustración asociadas a la condición. Desde el enfoque de la teoría sociocultural de Vygotsky (1978), el aprendizaje se construye en la interacción social mediada por adultos significativos (Riquelme-Heras, 2018). En este enfoque, los padres de familia desempeñan un papel activo como agentes mediadores del desarrollo, especialmente, cuando reciben formación adecuada que les permite guiar al niño adaptando entornos, lenguaje y apoyos según sus necesidades.

Por otra parte, la teoría del empoderamiento familiar, desarrollada por Koren, DeChillo y Friesen (1992), plantea que las familias deben ser vistas como protagonistas del proceso de intervención, no como receptoras pasivas de asistencia (Zuurmond et al., 2018). Este modelo enfatiza la capacitación, la toma de decisiones informadas y el fortalecimiento de la autoeficacia parental, lo cual es esencial en el acompañamiento de niños con parálisis cerebral.

En esta misma línea se hace referencia a la teoría de la autodeterminación de Deci y Ryan (1985) aporta una perspectiva clave para comprender la necesidad de que tanto padres como hijos desarrollen competencias, autonomía y sentido de pertenencia. A través de talleres es posible fomentar estos componentes en las familias, promoviendo una participación activa, empática y sostenida en los procesos educativos y de rehabilitación.

Desde el campo de la pedagogía inclusiva, la teoría del diseño universal para el aprendizaje (DUA), respaldada por Rose y Meyer (2002), proporciona el sustento didáctico para estructurar talleres accesibles, flexibles y sensibles a la diversidad de los padres participantes. En palabras de Verhaegh et al. (2022) esta teoría justifica el uso de múltiples formas de representación, expresión y compromiso en la formación familiar.

De igual manera, la teoría del aprendizaje experiencial de Kolb (1984) respalda la necesidad de que los padres aprendan desde la vivencia, el ensayo práctico y la reflexión (Sivaratnam et al., 2021). En este sentido, los talleres dirigidos a familias de niños con parálisis cerebral deben incorporar actividades activas, role-playing, análisis de casos y espacios de retroalimentación que fortalezcan el aprendizaje significativo y aplicable en el entorno doméstico.

Finalmente, la teoría sistémica familiar de Minuchin (1974) permite comprender al niño con parálisis cerebral como parte de un sistema dinámico, donde cualquier

intervención educativa o terapéutica impacta al conjunto familiar (Valdivia-Loro et al., 2023). Así, los talleres adquieren valor al promover ajustes en las dinámicas comunicativas, roles y expectativas dentro del hogar, favoreciendo un ambiente de apoyo mutuo y resiliencia colectiva.

2.7 Base legal

La fundamentación legal de esta investigación responde a la necesidad de garantizar el ejercicio pleno de los Derechos de los estudiantes con parálisis cerebral, así como de sus familias, en el acceso a una educación equitativa, inclusiva y de calidad. Diversos instrumentos jurídicos internacionales, regionales y nacionales reconocen la importancia de la participación de los padres en los procesos formativos y terapéuticos que impulsen su formación y empoderamiento.

Cuadro 9. Marco legal

Norma/ Instrumento	Nivel	Contenido	Aplicación a la Investigación
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)–ONU (2006)	Internacional	Reconoce el Derecho a la educación inclusiva, la participación familiar y la accesibilidad a servicios de apoyo personalizados.	Sustenta la necesidad de empoderar a los padres como actores clave en la inclusión educativa.
Ley 15 de 31 de mayo de 2016 (Panamá)	Nacional	Establece el marco legal para la inclusión social de las personas con discapacidad, promoviendo su desarrollo integral y la	Refuerza el rol de la familia en el proceso de habilitación y rehabilitación del

		participación de la familia.	niño con parálisis cerebral.
Ley 42 de 1999 (Panamá)	Nacional	Regula la equiparación de oportunidades para personas con discapacidad. Incluye medidas para el acceso a la educación y servicios de orientación familiar.	Fundamenta el Derecho a recibir orientación y formación para padres en temas de atención especial.
Ley General de Educación (Ley 47 de 1946, actualizada)	Nacional	Reconoce el Derecho a una educación diferenciada según necesidades específicas, con participación de la familia y la comunidad.	Justifica la implementación de talleres como parte del apoyo educativo a estudiantes con parálisis cerebral.
Política Pública Nacional de Discapacidad 2018–2023 (MIDES–SENADIS)	Política Nacional	Define estrategias para la formación de cuidadores y el fortalecimiento de las familias como eje transversal de la inclusión.	Orienta la acción estatal hacia programas como los talleres familiares, reforzando su pertinencia.
Declaración de Salamanca (UNESCO, 1994)	Internacional	Plantea que las escuelas deben acoger a todos los niños, incluyendo aquellos con discapacidades, con	Promueve el principio de inclusión con participación corresponsable de

		apoyo activo de sus familias.	la familia en la educación.
--	--	-------------------------------	-----------------------------

CAPÍTULO III

CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO

En este se expone el enfoque metodológico, el diseño y los procedimientos utilizados para evaluar el efecto de la implementación de talleres dirigidos a padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE), sede Veraguas, durante el año 2025.

Se describen los criterios de selección de la muestra, las técnicas de recolección de datos y los métodos empleados para el análisis de resultados. Asimismo, se abordan las consideraciones éticas que rigieron el desarrollo de la investigación, garantizando la protección, dignidad y participación informada de los actores involucrados.

3.1 Diseño de investigación y tipo de estudio

El estudio se desarrolla bajo el paradigma cuantitativo, permitiendo obtener datos objetivos y medibles para estimar el efecto de una intervención pedagógica o terapéutica en contextos educativos. Este enfoque resulta pertinente cuando se busca identificar relaciones causales entre variables o probar hipótesis mediante la comparación de datos antes y después de una intervención (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2017). En este caso, se eligió para valorar la efectividad de talleres formativos dirigidos a padres, con relación a su influencia en la comprensión y atención de las necesidades educativas especiales de sus hijos con parálisis cerebral.

El **diseño** adoptado es cuasiexperimental, sin grupo control, con aplicación de instrumentos antes y después de la intervención (pretest y postest). Este permite evaluar cambios atribuibles a los talleres, aunque no contempla comparación con un grupo no intervenido. Adicionalmente, se trata de un estudio transversal, ya

que, la recolección de datos se efectuó en un período temporal definido, correspondiente al año 2025.

Para reforzar el sustento teórico, la investigación también incluyó el diseño bibliográfico, lo que permitió consolidar el marco teórico y contextualizar la intervención a partir de fuentes científicas actualizadas en el campo de la educación especial y la formación parental.

Referente al **tipo de investigación** se clasifica como explicativa, en tanto se orienta a identificar los efectos de una intervención, los talleres, sobre una población específica. Según Hernández-Sampieri & Mendoza (2017), estos estudios buscan determinar las causas o efectos de determinados fenómenos, permitiendo establecer relaciones de influencia entre variables independientes y dependientes.

3.2 Población o Universo

La **población** del estudio estuvo constituida por los padres y madres de familia de estudiantes con diagnóstico de parálisis cerebral que forman parte de la matrícula activa del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (IPHE), en la provincia de Veraguas, para el año lectivo 2025. Según Hernández-Sampieri y Mendoza (2017), la población se define como “el conjunto de unidades o elementos que comparten ciertas características relevantes para los fines de la investigación” (p.34). En este caso, la población quedó conformada por los responsables legales de los estudiantes con parálisis cerebral matriculados formalmente en dicha institución educativa.

Sujetos o grupo de estudio

El grupo de estudio está constituido por 20 padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE).

Tipo de Muestra estadística

Referente a la muestra se seleccionó considerando el tipo no probabilística por conveniencia, en virtud de las condiciones específicas del contexto institucional, la disponibilidad de los participantes y los criterios establecidos por el equipo investigador. Como señalan Hernández-Sampieri y Mendoza (2017) “este tipo de muestreo responde a factores contextuales más que a una selección aleatoria, permitiendo el acceso directo a los sujetos con mayores posibilidades de aportar datos pertinentes al estudio” (p.56). Por tanto, para su determinación se utilizaron criterios de elegibilidad:

Criterios de inclusión:

- Ser padre, madre o tutor legal de un estudiante con parálisis cerebral inscrito en el IPHE sede Veraguas durante el período académico 2025.
- Disposición voluntaria para participar en todas las sesiones del taller y en las evaluaciones correspondientes (pre y post intervención).
- Haber otorgado consentimiento informado firmado previo al inicio del estudio.
- Contar con el tiempo y las condiciones mínimas de participación activa durante el desarrollo del programa.

Criterios de exclusión:

- Ausencia de consentimiento informado o retiro voluntario del proceso.
- Participación en menos del 80 % de las actividades propuestas.
- Instrumentos respondidos de forma incompleta o inconsistente.

- Cuidadores que no sean responsables directos del niño/a o que tengan funciones ocasionales en su atención.

Con base a las consideraciones definidas la muestra final estuvo conformada por veinte (20) padres de familia que cumplieron los requisitos de inclusión previamente definidos.

Por tanto, el tamaño de la muestra fue determinado con base en la accesibilidad, disposición y cumplimiento de criterios metodológicos, lo que permitió trabajar con un grupo representativo y manejable. Esta selección fue suficiente para evaluar el efecto del programa de talleres y responder a los objetivos de la investigación con validez interna, considerando las particularidades del contexto educativo especial y familiar.

3.3 Variables

Variable 1: Talleres dirigidos a padres de familia.

Definición conceptual: referido al conjunto de sesiones estructuradas con enfoque educativo y psicoafectivo, diseñadas para brindar a los padres conocimientos, habilidades y actitudes relacionadas con la atención, comprensión y acompañamiento efectivo de sus hijos con parálisis cerebral (Power et al., 2018).

Definición operativa: corresponde al programa formativo implementado durante el estudio, compuesto por módulos temáticos, metodología participativa y actividades prácticas, cuyo impacto fue medido a través de evaluaciones pre y post intervención aplicadas a los padres. Esta variable se medirá a través de las siguientes dimensiones:

- Contenido
- educativo

- Metodología participativa
- Frecuencia e intensidad
- Aplicación práctica

Variable 2: nivel de conocimiento y actitud de los padres frente a la atención de sus hijos con parálisis cerebral

Definición conceptual: hace referencia al grado de comprensión y disposición emocional, cognitiva y conductual que tienen los padres respecto al acompañamiento integral de sus hijos con parálisis cerebral, incluyendo aspectos pedagógicos, terapéuticos y afectivos (Ríos, 2020).

Definición operativa: se traduce en los puntajes obtenidos en los instrumentos de evaluación aplicados antes y después de los talleres, los cuales miden la adquisición de conocimientos y el cambio de actitud en dimensiones clave como comunicación, apoyo emocional, seguimiento terapéutico y colaboración escolar. Esta variable medirá las siguientes dimensiones:

- Comprensión sobre la parálisis cerebral
- Prácticas de atención
- Participación escolar
- Apoyo emocional al hijo

3.4 Instrumentos, técnicas de recolección de datos y/o materiales

Como técnica de recolección de datos se seleccionó

- La encuesta estructurada, debido a su capacidad para recopilar información cuantitativa estandarizada de forma directa y sistemática. De acuerdo con Hernández-Sampieri y Mendoza (2018), “permite explorar creencias, percepciones, actitudes y comportamientos en una población específica,

mediante un instrumento predefinido que garantiza comparabilidad entre los datos recolectados” (p. 62).

Esta técnica resulta pertinente porque facilita medir niveles previos de conocimiento, identificar actitudes predominantes y describir prácticas familiares relacionadas con la atención, el acompañamiento y la relación con el contexto educativo de niños con parálisis cerebral. Además, permite establecer una línea base cuantificable para contrastar los resultados obtenidos a partir de la intervención.

Sobre el instrumento empleado fue un cuestionario estructurado con alternativas de respuestas y escala de valoración, construido ad hoc para esta investigación, considerando las dimensiones definidas en la operacionalización de variables. Según Arias (2017) el cuestionario es “un instrumento eficaz en estudios educativos al permitir la medición objetiva de constructos como el conocimiento, la actitud o la percepción, siempre que esté debidamente validado y pilotado” (p.32).

Este cuestionario se diseñó con base a tres dimensiones:

- Conocimientos: (4) ítems dirigidos a identificar el nivel de comprensión que los padres tienen sobre la parálisis cerebral, sus causas, características, necesidades educativas especiales y posibilidades de intervención.
- Actitudes: (3) preguntas orientadas a valorar las disposiciones emocionales, creencias y posturas personales que influyen en la forma en que los padres se vinculan con sus hijos y con el proceso educativo.
- Prácticas: (3) ítems que exploran las conductas cotidianas, estrategias de acompañamiento y participación en actividades escolares o terapéuticas.

Su aplicación individual y presencial, previa al desarrollo de los talleres, para desarrollar en un tiempo aproximado de 20 minutos (Anexo 1).

Validación del instrumento

Para, comprobar la validez del instrumento se utilizó el enfoque a través de juicio de expertos con el fin de tomar decisiones para el diseño definitivo y, su correspondiente aplicación. Se elaboró una plantilla de valoración con las instrucciones donde se recogieron las cuestiones sobre las que tienen que pronunciarse los expertos, en cuanto a la relevancia, la suficiencia y la pertinencia de cada ítem, utilizando los criterios de claridad en la redacción, coherencia interna, lenguaje adecuado con el nivel del informante.

De ahí que, se seleccionaron dos expertos: uno en el área de metodología y el otro en contenido estos llegaron a sus conclusiones y expresaron su opinión acerca del instrumento, después de incorporar sus consideraciones, se entienden que estuvieron aptos para su aplicación (Anexo 2).

3.5. Procedimiento

Referente al procedimiento la investigación se estructuró en etapas secuenciales, orientadas a garantizar la rigurosidad científica y la pertinencia educativa del estudio.

Etapa 1: Diseño y estructuración del estudio

En esta etapa inicial se seleccionó el tema de investigación, seguido de la formulación del problema y la delimitación clara de los objetivos generales y específicos. Se realizó una revisión documental preliminar a través de bases de datos científicas, literatura académica actualizada y documentos institucionales, con énfasis en el ámbito de la educación especial y la parálisis cerebral.

Posteriormente, se definió el enfoque cuantitativo, el tipo explicativo, y el diseño cuasiexperimental sin grupo control. Asimismo, se establecieron los criterios de selección de la muestra, se diseñó el cronograma de actividades y se elaboró el protocolo final con su correspondiente sustentación bibliográfica.

Etapa 2: Validación y revisión técnica del instrumento

Se diseñó un cuestionario estructurado para el diagnóstico de conocimientos, actitudes y prácticas de los padres de familia, validado mediante juicio de expertos en metodología y psicopedagogía. El instrumento fue revisado para garantizar claridad lingüística, adecuación cultural y pertinencia técnica.

Etapa 3: Aplicación del pretest

Antes del inicio del programa de talleres, se aplicó el cuestionario en su versión pretest. Previamente, se explicó a los participantes el propósito del estudio, se garantizó la confidencialidad de la información y se obtuvo el consentimiento informado. La aplicación se realizó en formato presencial, brindando el tiempo necesario y el acompañamiento metodológico requerido para resolver inquietudes, asegurando la calidad y autenticidad de los datos recolectados.

Etapa 4: Implementación del programa de talleres

Esta fase incluyó el desarrollo de talleres estructurados orientados a fortalecer el rol parental frente a la atención de hijos con parálisis cerebral. Las sesiones se centraron en contenidos sobre el desarrollo integral del niño, estrategias de acompañamiento familiar, habilidades comunicativas, colaboración escuela-familia y autocuidado emocional. Se llevaron a cabo un total de ocho (8) sesiones, con una frecuencia semanal y una duración promedio de 60 minutos por sesión. Se utilizaron recursos didácticos impresos, audiovisuales y técnicas de participación activa.

Etapa 5: Aplicación del postest y recolección final de datos

Una vez concluido el programa, se aplicó nuevamente el cuestionario como postest con el fin de valorar los cambios en el nivel de conocimientos, actitudes y prácticas parentales. Esta recolección permitió comparar los datos con el pretest, estableciendo las variaciones resultantes de la intervención y documentando las percepciones de los participantes.

Etapa 6: Análisis de los resultados y evaluación final

Se procedió al análisis estadístico de los datos recolectados mediante software especializado, con el objetivo de interpretar los efectos del programa. Los resultados fueron organizados en función de los objetivos específicos del estudio. Esta fase incluyó la revisión del informe por parte del asesor y los jurados evaluadores.

Análisis estadístico previsto

Para atender la fase diagnóstica se consideró la estadística descriptiva (medias, medianas, desviaciones estándar), las herramientas utilizadas el software de análisis estadístico SPSS Statistics 23.0 para el análisis descriptivo y de frecuencia.

En la fase de intervención, para comparar indicadores antes y después de la intervención, igualmente SPSS Statistics 23.0. Para la evaluación de la efectividad y el impacto de los talleres se utilizó el método estadístico comparativo y aplicación de prueba estadística t de Student.

Etapa 7: Consideraciones éticas

La investigación se adhiere a los principios de bioética establecidos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, una norma internacional que guía la ética de las investigaciones médicas en seres humanos. Esta

declaración enfatiza la importancia de respetar los Derechos, la dignidad y el bienestar de los participantes. Además de promover la transparencia y el consentimiento informado en todas las etapas del estudio.

Para el proceso de obtener la autorización de los padres o tutores se empleó un proceso de Consentimiento Informado (anexo 3). Se realizó una presentación de la investigación, detalles sobre la privacidad y confidencialidad, voluntariedad y derechos. Una vez comprendidos todos los aspectos del estudio, los padres o tutores firmaron un formulario de consentimiento informado para formalizar su autorización.

La garantía ética de la investigación cumple también con lo estipulado en la Ley N° 35 de 10 de mayo de 1996, por la cual se dictan disposiciones sobre la propiedad intelectual, enmarcado en la congruencia de responsabilidades y obligaciones del investigador con referencia a la transparencia e integridad en la descripción de las Notas de información, no falsificar y fabricar datos, manipular imágenes, plagiar trabajos de otros, seguir los protocolos de investigación establecidos, entre otros¹⁸

De igual manera, se cumple con lo estipulado en la Ley N° 84 del 16 de mayo del 2019 en sus artículos 15, 31, 39 y 52 que regula y promueve la investigación para la salud y establece su rectoría y gobernanza, y dicta otras disposiciones.

El acceso a la información recolectada durante el estudio estuvo restringido al investigador responsable, quien se encargó de mantener la confidencialidad evitando compartir cualquier dato fuera del ámbito de la investigación. Para preservar la integridad y confidencialidad de los datos, se adoptaron medidas de seguridad como el almacenamiento seguro, cifrado de la información y creación de respaldos.

En cuanto al periodo de custodia de la información, los datos recolectados serán conservados durante (5) años después de finalizado el estudio, cumpliendo con estándares internacionales de buenas prácticas en investigación. Al finalizar el periodo de resguardo, se procede a la destrucción segura de la información: los datos digitales serán eliminados permanentemente borrados y los documentos físicos, triturados.

Con respecto al acceso a la información por terceros, en caso de publicarse los resultados derivados del estudio, estos se presentarán de manera agregada, impidiendo la identificación individual de los participantes para respetar su confidencialidad. Los resultados se almacenarán en el repositorio de la universidad como referencia para futuros trabajos de investigación.

CAPÍTULO IV

CAPÍTULO IV: PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

4.1. Introducción

La propuesta de intervención tiene como objetivo implementar un programa de talleres formativos dirigidos a padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE), sede Veraguas. El enfoque se sustenta en los modelos de educación parental para el empoderamiento (Ruiz Brunner et al., 2019) y de formación parental basado en competencias (Novak, 2019), orientados a fortalecer las capacidades parentales para la atención integral de sus hijos, favoreciendo la participación en los procesos educativos, terapéuticos y de rehabilitación.

4.2. Objetivos

- Fortalecer los conocimientos sobre la parálisis cerebral, causas, manifestaciones y abordajes.
- Sensibilizar sobre la importancia del rol parental en la rehabilitación y el aprendizaje del niño.
- Desarrollar habilidades para la comunicación afectiva, manejo de emociones y acompañamiento activo.
- Fomentar prácticas inclusivas y colaborativas entre familia e institución.

4.3. Diseño, descripción y ejecución de la propuesta

El diseño del programa de talleres se estructuró en cuatro fases: coordinación de la aplicación, diagnóstico inicial, organización y análisis de resultados, y ejecución. La intervención constó de ocho (8) sesiones, con una frecuencia de dos veces por semana y una duración de (60) minutos por sesión.

Figura 5. Fases de la propuesta



Fase 1: Coordinación de aplicación

Esta fase tuvo como propósito establecer un marco colaborativo entre el equipo técnico del IPHE-Veraguas, los padres de familia participantes y la investigadora. Se realizó una reunión inicial de sensibilización donde se explicó el propósito del programa, los beneficios esperados y los compromisos requeridos.

Además, se establecieron los cronogramas, se definieron los espacios físicos, se prepararon los materiales educativos, y se garantizó la disponibilidad de los padres para cada sesión.

Fase 2: Diagnóstico inicial de conocimientos, actitudes y prácticas

Antes de iniciar el programa de talleres, se aplicó un cuestionario estructurado (pretest) previamente validado, diseñado para valorar los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres en relación con la parálisis cerebral. La aplicación fue

presencial e individual, asegurando la confidencialidad de la información recolectada. Esta etapa permitió identificar las fortalezas y necesidades formativas de los participantes, sirviendo de insumo para el diseño de los contenidos temáticos.

Fase 3: Organización, análisis e interpretación de los resultados del diagnóstico

Los datos obtenidos fueron organizados en matrices de doble entrada, procesados mediante estadísticas descriptivas (frecuencias y porcentajes) y analizados con el fin de identificar patrones comunes. Se interpretaron las respuestas utilizando análisis de contenido, lo que permitió delimitar los énfasis formativos del programa y ajustar las estrategias pedagógicas según los hallazgos diagnósticos.

Fase 4: Ejecución del programa de talleres

El Programa de talleres formativos para padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral, se estructuró en ocho (8) secciones, en la frecuencia de (2) veces por semana, duración por sesión de (60) minutos, en la modalidad presencial y los facilitadores: investigador apoyado por especialista en educación especial, psicólogo y fisioterapeuta del IPHE.

Contenidos por sesión:

- Comprendiendo la parálisis cerebral: definiciones, tipos y causas.
- Necesidades educativas especiales: áreas de atención prioritarias.
- Rol de la familia en el proceso educativo y terapéutico.
- Estrategias de comunicación efectiva con el hijo.
- Manejo del estrés y las emociones en padres cuidadores.
- Derechos del niño con discapacidad y acceso a servicios.
- Apoyo desde el hogar: rutinas, estímulo y colaboración.

- Evaluación del proceso, cierre y retroalimentación.

La ejecución del programa de talleres permitió crear un espacio de formación, contención emocional y fortalecimiento del vínculo familia-escuela, contribuyendo a mejorar la calidad de vida del niño con parálisis cerebral y su familia.

Programación y ejecución:

Cuadro 10. Programación y ejecución

Semana	N.º de sesión	Fecha	Actividad/Contenido
1	1	Lunes 17/03/25	Presentación del programa y del grupo- Bienvenida, acuerdos y expectativas. -Objetivos del taller. - Dinámica de integración. - Entrega de cronograma y materiales.
	2	Miércoles 19/03/25	Comprendiendo la parálisis cerebral - Definición, causas y tipos. - Mitos y realidades. - Impacto en el desarrollo del niño.
2	3	Lunes 24/03/25	Necesidades educativas especiales - Dimensiones del desarrollo afectadas. - Áreas prioritarias de atención en el hogar y la escuela. - Participación familiar.
	4	Miércoles 26/03/25	Rol de la familia en la educación y rehabilitación - Funciones de apoyo. - Corresponsabilidad. - Estilos de crianza positivos.

3	5	Lunes 31/03/25	Comunicación efectiva con el hijo <ul style="list-style-type: none"> - Técnicas de comunicación afectiva y funcional. - Escucha activa. - Prácticas en grupo (role-playing).
	6	Miércoles 02/04/25	Manejo del estrés y emociones en padres cuidadores <ul style="list-style-type: none"> - Estrategias de autorregulación. - Reconocimiento de emociones. - Cuidado del cuidador.
4	7	Lunes 07/04/25	Apoyo desde el hogar <ul style="list-style-type: none"> - Creación de rutinas estimulantes. - Actividades prácticas para el desarrollo. - Seguimiento terapéutico en casa.
	8	Miércoles 09/04/25	Evaluación del proceso y cierre <ul style="list-style-type: none"> - Aplicación de postest. - Evaluación participativa del taller. - Retroalimentación grupal. - Cierre emocional y entrega de constancias.

4.4. Metodología

Los talleres se desarrollaron bajo un enfoque participativo, empleando técnicas como lluvia de ideas, estudios de caso, dramatizaciones, dinámicas grupales y ejercicios prácticos. Además de actividades de refuerzo mediante tareas para el hogar.

Se entregaron materiales impresos y se promovió el diálogo entre pares. Las sesiones fueron presenciales, conducidas por especialistas del IPHE en coordinación con la investigadora principal.

Evaluación:

La evaluación del programa de talleres se desarrolló mediante un enfoque integrado, que combinó la valoración continua en cada sesión, a través de una Ficha de valoración parcial (anexo 4), que permitió recopilar información inmediata sobre la percepción de los participantes respecto al contenido, metodología, aplicabilidad y comprensión del taller. Y otra valoración final, postest, aplicado al concluir el ciclo de talleres, fue el mismo cuestionario estructurado diseñado para el diagnóstico inicial. Este proceso responde al principio de retroalimentación permanente y a la medición del impacto formativo conforme a los objetivos del estudio.

Presupuesto del programa de talleres

Cuadro 11. Presupuesto

Concepto	Descripción	Costo estimado (B/.)
Honorarios por facilitación	Apoyo logístico y técnico de especialistas del IPHE (bonificación simbólica)	400.00
Material didáctico impreso	Guías de orientación para padres, cartillas, carpetas	120.00
Reproducción de material	Copias (uso de impresora institucional)	60.00
Material fungible	Marcadores, papelógrafos, hojas, cintas, carpetas, entre otras.	50.00

Refrigerios simbólicos	Para (20) padres por 8 sesiones (costo reducido, preparado en el IPHE)	200.00
Evaluación y sistematización	Elaboración, tabulación y análisis del pretest/postest, informe final	100.00
Reconocimientos y certificados	Certificados impresos para los participantes	40.00
Total estimado		B/. 970.00

CAPÍTULO V

CAPÍTULO V. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

En este se presentan y analizan los resultados obtenidos a partir de la aplicación del cuestionario dirigido a los padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (IPHE), provincia de Veraguas. Dichos resultados se sistematizan comparativamente entre la evaluación diagnóstica inicial (pretest) y la evaluación final (postest), posterior al desarrollo del programa de talleres formativos. El análisis se organizó en torno a las tres dimensiones evaluadas: conocimientos, actitudes y prácticas parentales frente a la discapacidad.

Por otra parte, los hallazgos permitieron valorar los cambios observados en los participantes como efecto de la intervención, así como establecer el nivel de alcance de los objetivos específicos del estudio. Asimismo, se incluyen interpretaciones técnicas y pedagógicas sustentadas en literatura especializada, las cuales contribuyeron a la comprensión de los resultados en función del fortalecimiento del rol parental.

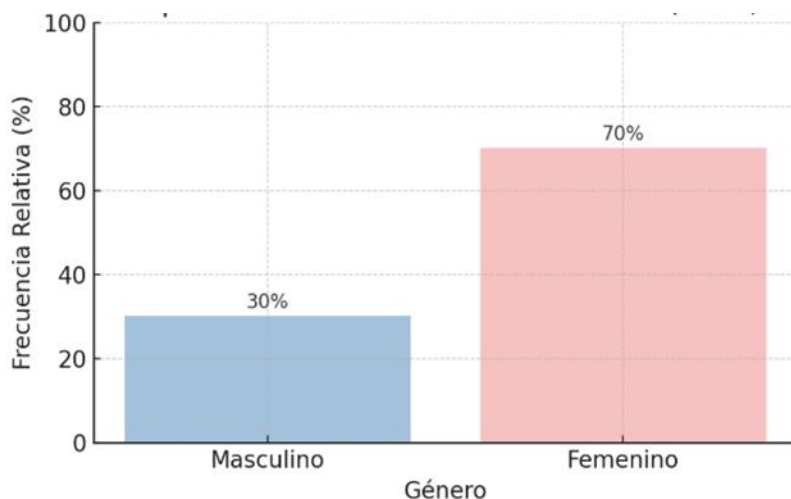
Datos generales

Tabla 1. Población de padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE), según género

Genero	Fa	Fr
Masculino	6	30
Femenino	14	70
Total	20	100.0

Fuente: (IPHE), 2025

Gráfico 1. Promedio padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE), según género



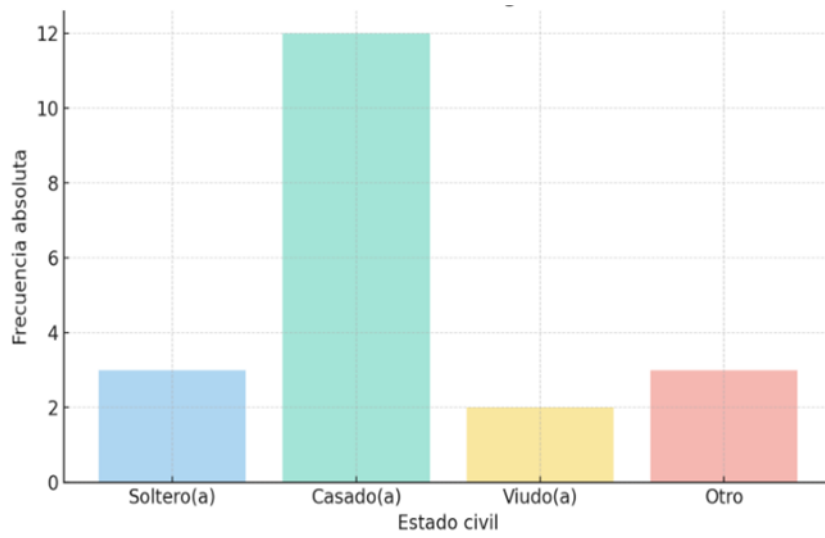
En la población de padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del IPHE en Veraguas, se observa que el (70 %) corresponde al género femenino y el (30 %) al masculino. Esta distribución revela una mayor participación de las madres en los procesos educativos y de acompañamiento de sus hijos, lo que sugiere la necesidad de desarrollar estrategias que promuevan también la corresponsabilidad paterna.

Tabla 2. Población de padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE), según estado civil

	Fa	Fr
Soltero (a)	3	15
Casado (a)	12	60
Viudo (a)	2	10
Otro	3	15
Total	20	100.0

Fuente: (IPHE), 2025

Gráfico 2. Promedio padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE), según estado civil



A partir de los datos analizados, se observa que el mayor porcentaje de los padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del IPHE se encuentran en estado civil casado (60 %), lo que sugiere una posible estructura familiar nuclear que podría favorecer la corresponsabilidad en los procesos de atención y acompañamiento educativo.

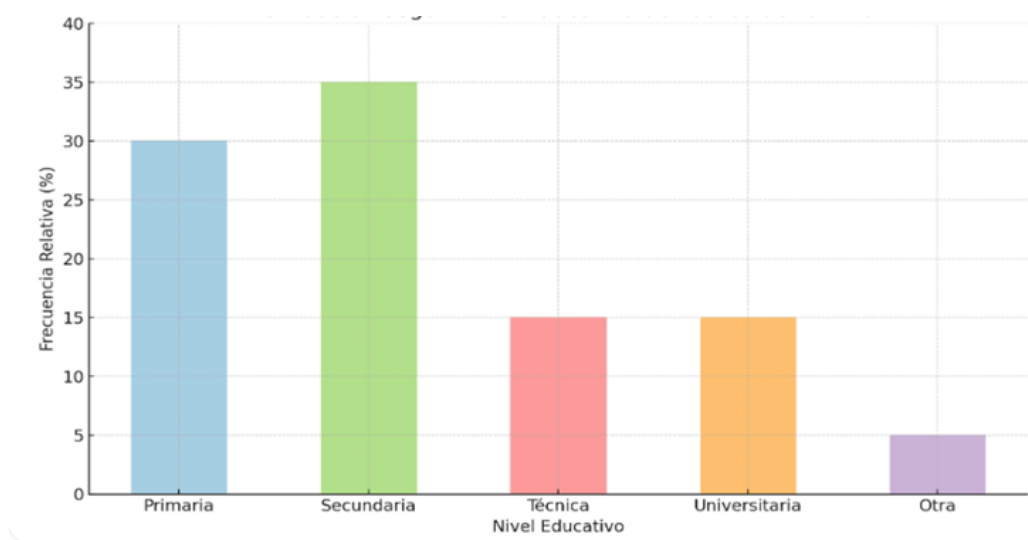
No obstante, un (40 %) se distribuye entre solteros, viudos y otros, lo cual destaca la diversidad de contextos familiares y la necesidad de adaptar los talleres formativos a distintas realidades y redes de apoyo.

Tabla 3. Población de padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE), según nivel educativo

	Fa	Fr
Primaria	6	30
Secundaria	7	35
Técnica	3	15
Universitaria	3	15
Otra	1	5
Total	20	100.0

Fuente: (IPHE), 2025

Gráfico 3. Promedio padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE), según nivel educativo



El análisis muestra que el mayor porcentaje de padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del IPHE posee nivel educativo secundario (35 %), seguido por primaria (30 %). Solo el (15 %) cuenta con formación técnica o universitaria, y un (5 %) refiere otra formación. Estos resultados evidencian la necesidad de adaptar los contenidos de los talleres a un lenguaje accesible y contextualizado,

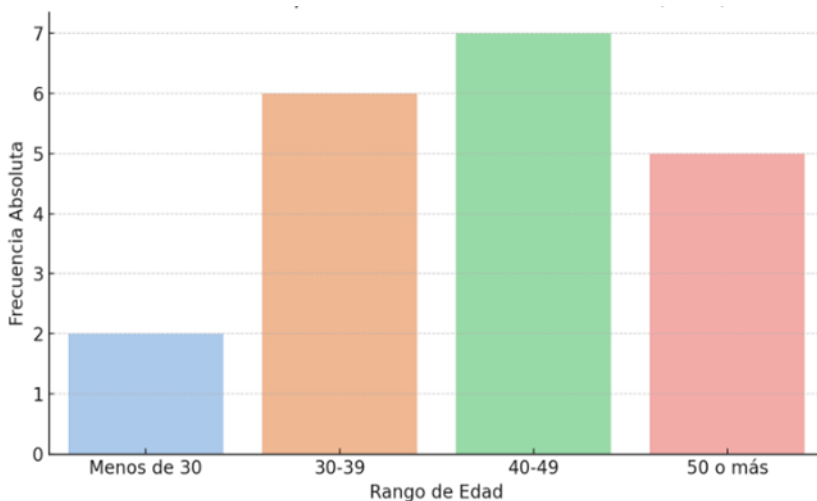
priorizando estrategias pedagógicas inclusivas que favorezcan la comprensión y participación de todos los padres, sin distinción del nivel educativo alcanzado.

Tabla 4. Población de padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE), según edad (años)

	Fa	Fr
20-29	2	10
30-39	6	30
40-49	7	35
50 o más	5	25
Total	20	100.0

Fuente: (IPHE), 2025

Gráfico 4. Promedio padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE), según edad



Se presenta la distribución por edad de los padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del IPHE. El grupo representativo corresponde al rango de 40 a 49 años, con un (35 %) de participación, seguido por el grupo de 30 a 39 años (30 %) y el de 50 o más (25 %). El grupo menor de 30 años representa apenas el (10 %). Este perfil etario sugiere una predominancia de padres en etapas

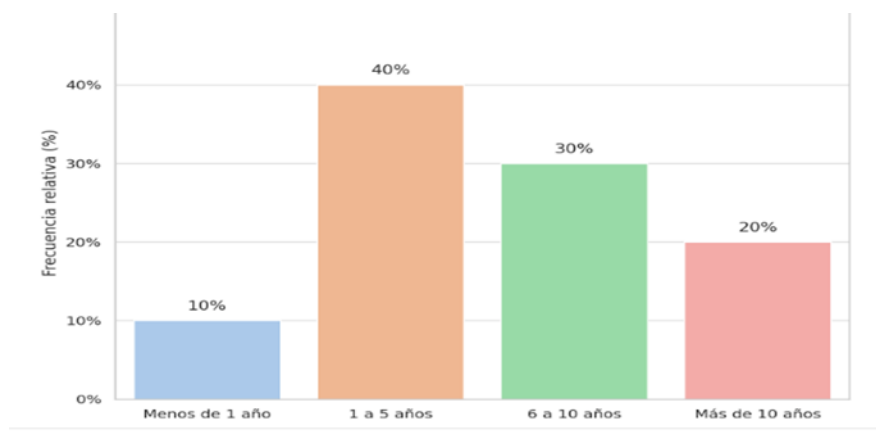
maduras, lo cual puede estar asociado a mayores niveles de compromiso, experiencia de vida y disposición para involucrarse en procesos formativos, siendo un aspecto relevante para la planificación y efectividad de los talleres.

Tabla 5. Tiempo que su hijo(a) ha sido atendido en el IPHE

	Fa	Fr
Menos de 1 año		
1 a 5 años		
6-10 años		
Más de 10 años		
Total	20	100.0

Fuente: (IPHE), 2025

Gráfico 5. Promedio tiempo que su hijo(a) ha sido atendido en el IPHE



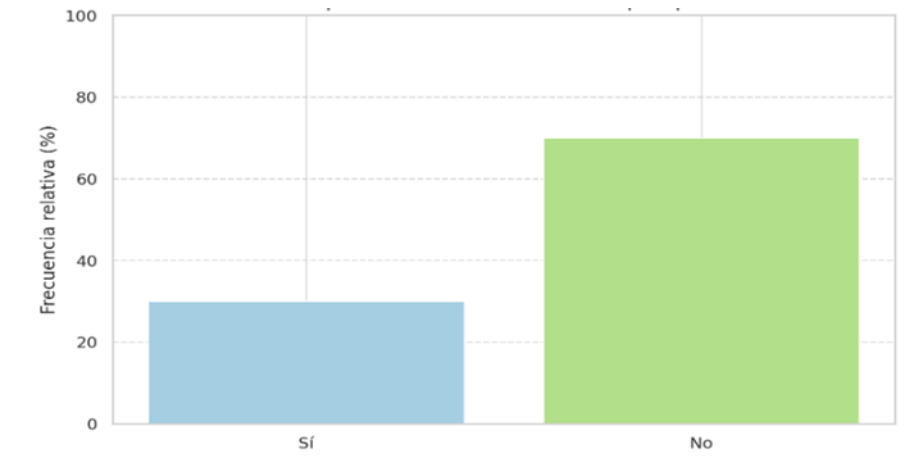
El análisis revela que el (40 %) de los padres indicaron que sus hijos han sido atendidos en el IPHE entre 1 a 5 años, seguido por un (30 %) con una trayectoria de 6 a 10 años. Esto evidencia una permanencia prolongada en el sistema educativo especializado, lo cual resalta la necesidad de fortalecer el acompañamiento a las familias durante este proceso. Solo un (10 %) reportó una atención menor a un año, lo que puede indicar nuevos ingresos que requieren orientación inicial intensiva.

Tabla 6. ¿Ha participado anteriormente en talleres de formación para padres con hijos con parálisis cerebral?:

	Fa	Fr
Si	6	30
No	14	70
Total	20	100.0

Fuente: (IPHE), 2025

Gráfico 6. Promedio ¿Ha participado anteriormente en talleres de formación para padres con hijos con parálisis cerebral?



El análisis revela que el (70 %) de los padres no ha participado previamente en talleres formativos relacionados con la parálisis cerebral, mientras que solo el (30 %) sí ha tenido esta experiencia. Esta diferencia evidencia una importante brecha en el acceso a espacios de formación y acompañamiento, lo cual refuerza la pertinencia de la presente investigación.

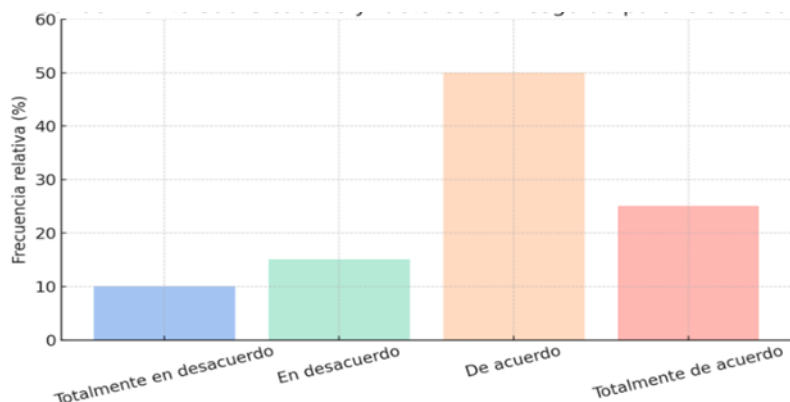
5.1 Resultados del instrumento aplicado (antes de la intervención)

Tabla 7. Frecuencia de respuestas para el ítem 1. ¿Conozco las causas y factores de riesgo que pueden provocar parálisis cerebral?

	Fa	Fr
Totalmente en desacuerdo	2	10
En desacuerdo	3	15
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	-	-
De acuerdo	10	50
Totalmente de acuerdo	5	25
Total	20	100.0

Fuente: (IPHE), 2025

Gráfico 7. Promedio de respuestas para el ítem 1.



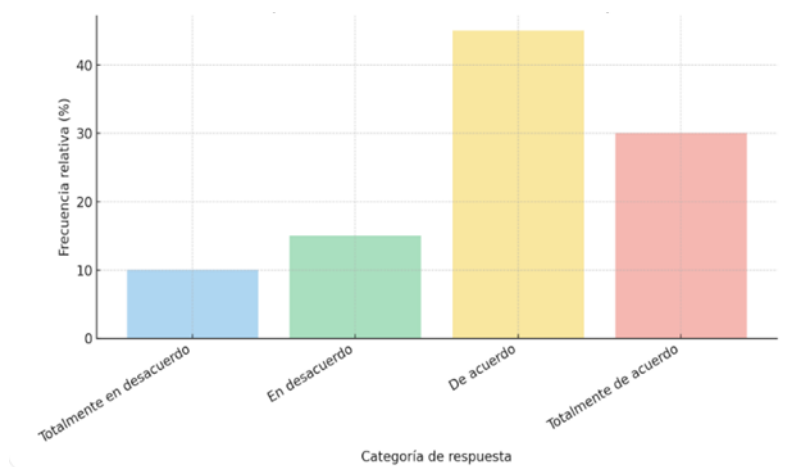
Se observó que el (50%) de los padres de familia encuestados está de acuerdo o totalmente de acuerdo con conocer las causas y factores de riesgo que pueden provocar parálisis cerebral, mientras que el (25%) manifiesta desacuerdo. Esto refleja que, aunque una parte significativa posee nociones sobre el tema, aún existe una proporción relevante que requiere fortalecimiento formativo, lo cual justifica la pertinencia de los talleres dirigidos a este grupo.

Tabla 8. Frecuencia de respuestas para el ítem 2. ¿Identifica las principales características que presenta un niño con parálisis cerebral?

	Fa	Fr
Totalmente en desacuerdo	2	10
En desacuerdo	3	15
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	-	-
De acuerdo	9	45
Totalmente de acuerdo	6	30
Total	20	100.0

Fuente: (IPHE), 2025

Gráfico 8. Promedio de respuestas para el ítem 2.



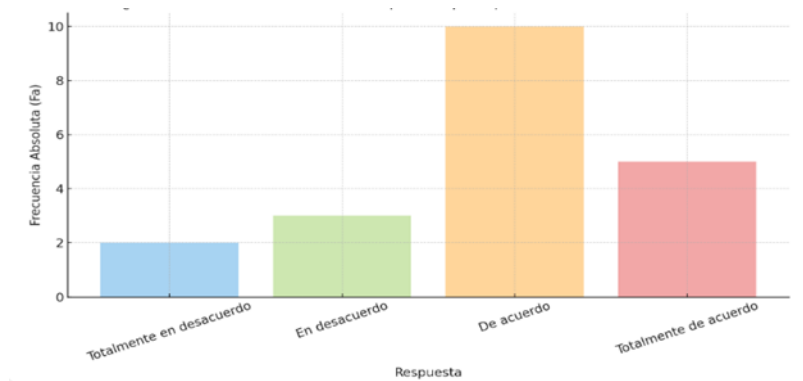
Se muestra que el (45 %) de los padres indicaron estar de acuerdo con identificar las principales características que presenta un niño con parálisis cerebral, mientras que un (30 %) afirmó estar totalmente de acuerdo. No obstante, un (25 %) aún mantiene desacuerdo o desconocimiento. Este hallazgo resalta que, si bien la mayoría posee conocimientos básicos sobre el tema, todavía persisten brechas que pueden afectar su capacidad de apoyar de forma efectiva el desarrollo integral de sus hijos, reafirmando la pertinencia del programa de talleres propuesto.

Tabla 9. Frecuencia de respuestas para el ítem 3. ¿Entiende las necesidades educativas especiales que requieren los niños con esta condición?

	Fa	Fr
Totalmente en desacuerdo	2	10
En desacuerdo	3	15
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	-	-
De acuerdo	10	50
Totalmente de acuerdo	5	25
Total	20	100.0

Fuente: (IPHE), 2025

Gráfico 9. Promedio de respuestas para el ítem 3.



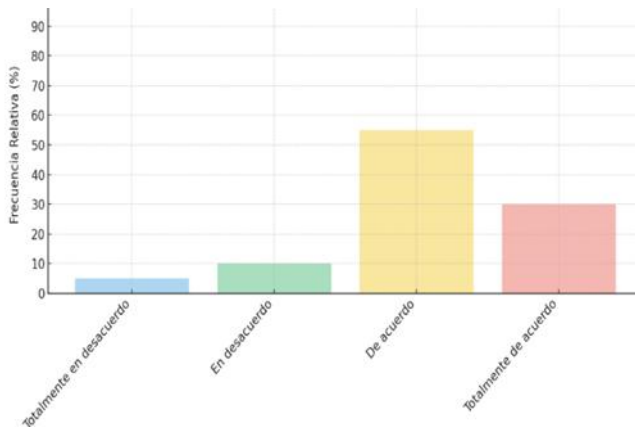
Los resultados muestran que el (50 %) de los padres de familia indicaron estar de acuerdo con entender las necesidades educativas especiales de los niños con parálisis cerebral, mientras que un 25 % manifestó estar totalmente de acuerdo. En contraste, (15 %) expresó desacuerdo. Estos datos evidencian una tendencia positiva hacia la comprensión de estas necesidades, aunque aún persiste una minoría significativa que requiere fortalecimiento formativo, justificando la implementación de los talleres propuestos.

Tabla 10. Frecuencia de respuestas para el ítem 4. ¿Sabe cómo se puede intervenir desde el hogar para favorecer el desarrollo de su hijo(a)?.

	Fa	Fr
Totalmente en desacuerdo	1	5
En desacuerdo	2	10
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	-	-
De acuerdo	11	55
Totalmente de acuerdo	6	30
Total	20	100.0

Fuente: (IPHE), 2025

Gráfico 10. Promedio de respuestas para el ítem 4.



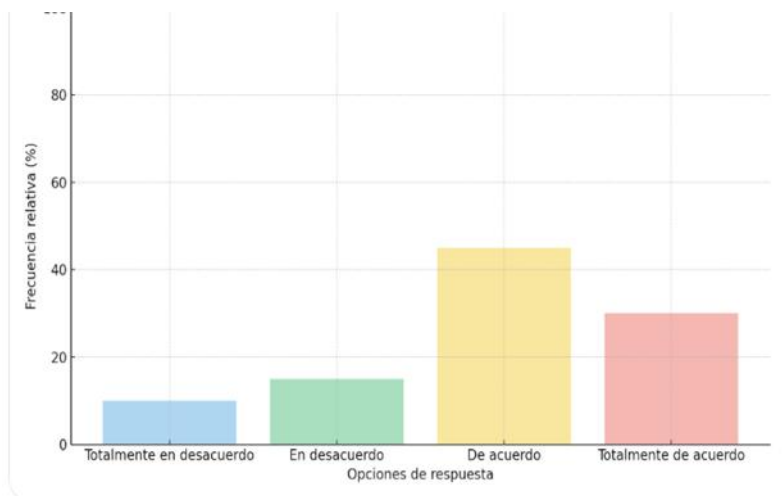
Los datos indican que el (85%) de los padres manifestaron tener conocimiento sobre cómo intervenir desde el hogar para favorecer el desarrollo de su hijo (a) con parálisis cerebral, destacando un (55%) que está de acuerdo y un (30%) totalmente de acuerdo. Este hallazgo refleja una disposición hacia la participación en los procesos de estimulación y apoyo desde el entorno familiar. No obstante, el (15%) que manifestó desconocimiento (entre “en desacuerdo” y “totalmente en desacuerdo”) representa un grupo que requiere acompañamiento formativo.

Tabla 11. Frecuencia de respuestas para el ítem 5. ¿Se siente emocionalmente preparado(a) para apoyar a su hijo(a) en el proceso educativo

	Fa	Fr
Totalmente en desacuerdo	2	10
En desacuerdo	3	15
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	-	-
De acuerdo	9	45
Totalmente de acuerdo	6	30
Total	20	100.0

Fuente: (IPHE), 2025

Gráfico 11. Promedio de respuestas para el ítem 5.



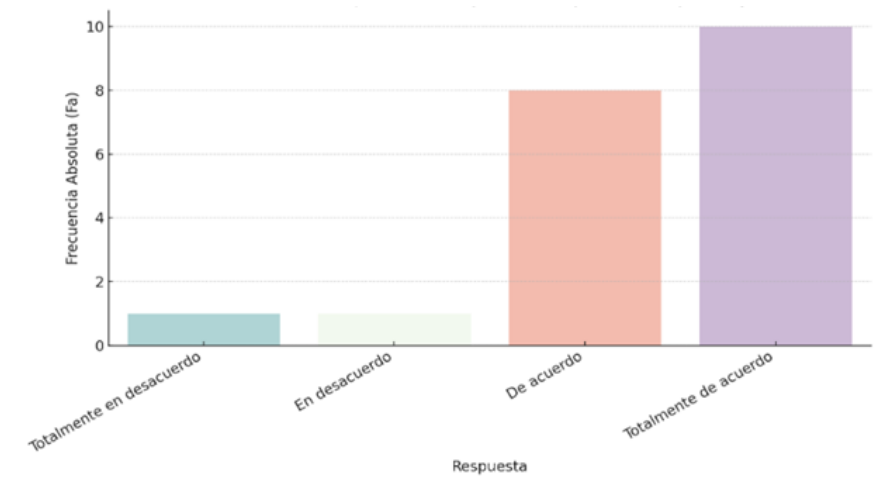
La distribución de respuestas indica que el (45%) de los padres se sienten emocionalmente preparados para apoyar a sus hijos con parálisis cerebral en el proceso educativo, mientras que un (30%) adicional manifestó estar totalmente de acuerdo con esta afirmación. No obstante, un (25%) evidenció inseguridad emocional al ubicarse en niveles de desacuerdo. Este hallazgo subraya la importancia de los talleres como espacios que refuercen el acompañamiento afectivo y desarrollen competencias parentales que potencien la participación activa de la familia en la inclusión educativa.

Tabla 12. Frecuencia de respuestas para el ítem 6. ¿Considera que la participación en el aprendizaje de su hijo(a) puede marcar una diferencia en su desarrollo?

	Fa	Fr
Totalmente en desacuerdo	1	5
En desacuerdo	1	5
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	-	-
De acuerdo	8	40
Totalmente de acuerdo	10	50
Total	20	100.0

Fuente: (IPHE), 2025

Gráfico 12. Promedio de respuestas para el ítem 6.



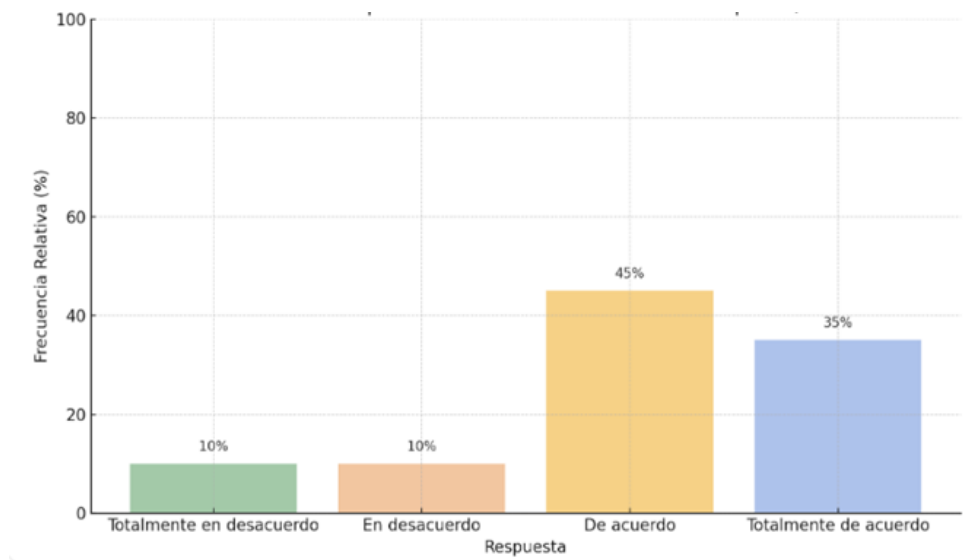
El análisis de los datos muestra que el (90%) de los padres de familia están de acuerdo o totalmente de acuerdo con que su participación en el aprendizaje de sus hijos puede marcar una diferencia significativa en su desarrollo. Este alto porcentaje evidencia una conciencia activa sobre el rol fundamental que desempeñan en el proceso educativo de sus hijos con parálisis cerebral, lo cual es un indicador positivo para el éxito de programas de intervención familiar y de inclusión educativa.

Tabla 13. Frecuencia de respuestas para el ítem 7. ¿Siente confianza en su rol como padre/madre de un niño con necesidades especiales?

	Fa	Fr
Totalmente en desacuerdo	1	5
En desacuerdo	3	15
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	-	-
De acuerdo	9	45
Totalmente de acuerdo	7	35
Total	20	100.0

Fuente: (IPHE), 2025

Gráfico 13. Promedio de respuestas para el ítem 7.



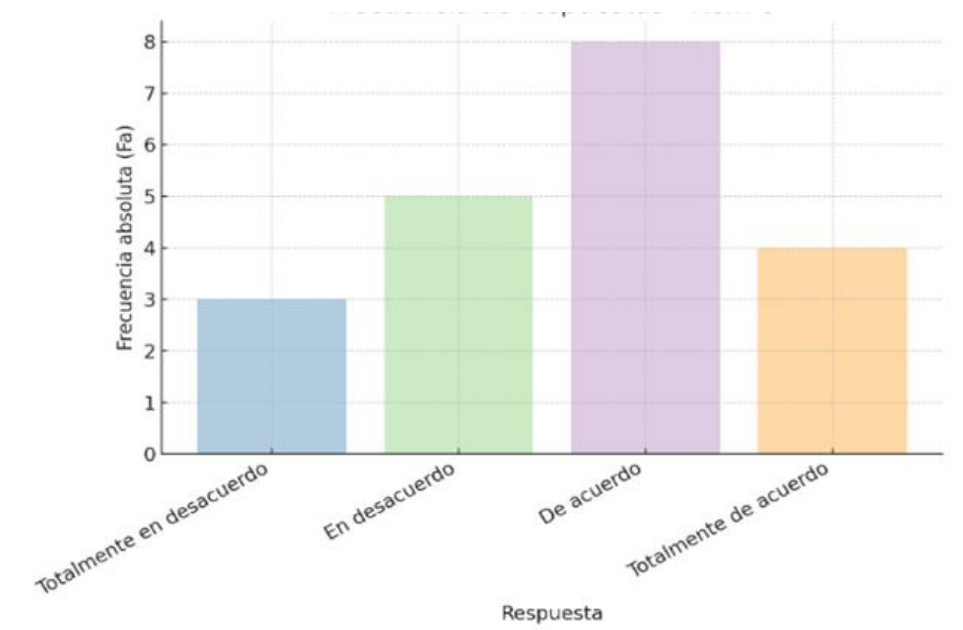
El análisis revela que el (80%) de los padres manifestaron sentirse confiados en su rol como cuidadores de un hijo con necesidades especiales, distribuidos entre quienes están de acuerdo (45%) y totalmente de acuerdo (35%). Solo un (20%) expresó niveles bajos de confianza, lo que evidencia la importancia de reforzar estos talleres para fortalecer la autoeficacia parental y potenciar su participación activa en el proceso educativo y rehabilitador.

Tabla 14. Frecuencia de respuestas para el ítem 8. ¿Dedica tiempo en casa para estimular las habilidades de su hijo(a) mediante juegos o ejercicios?

	Fa	Fr
Totalmente en desacuerdo	3	15
En desacuerdo	5	25
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	-	-
De acuerdo	8	40
Totalmente de acuerdo	4	20
Total	20	100.0

Fuente: (IPHE), 2025

Gráfico 14. Promedio de respuestas para el ítem 8.



La distribución de respuestas refleja una tendencia moderada hacia la participación de los padres en la estimulación en casa, con un (60%) que manifiestan estar de acuerdo o totalmente de acuerdo con dedicar tiempo a juegos o ejercicios con sus hijos. Sin embargo, el (40%) restante (muestra desacuerdo o

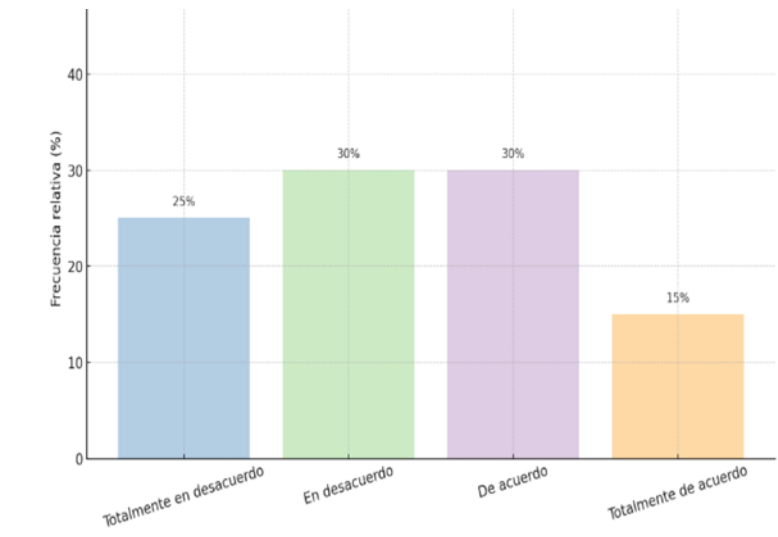
total desacuerdo, lo que evidencia un sesgo que justifica la implementación de talleres formativos.

Tabla 15. Frecuencia de respuestas para el ítem 9. ¿Participa regularmente en las actividades educativas organizadas por el IPHE?.

	Fa	Fr
Totalmente en desacuerdo	5	25
En desacuerdo	6	30
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	-	-
De acuerdo	6	30
Totalmente de acuerdo	3	15
Total	20	100.0

Fuente: (IPHE), 2025

Gráfico 15. Promedio de respuestas para el ítem 9.



El análisis de los datos indica que un (55%) de los padres en total manifiestan no participar de forma activa en las actividades educativas organizadas por el IPHE. Este hallazgo revela una significativa desconexión entre la institución y las familias, lo que refuerza la necesidad de implementar talleres formativos que

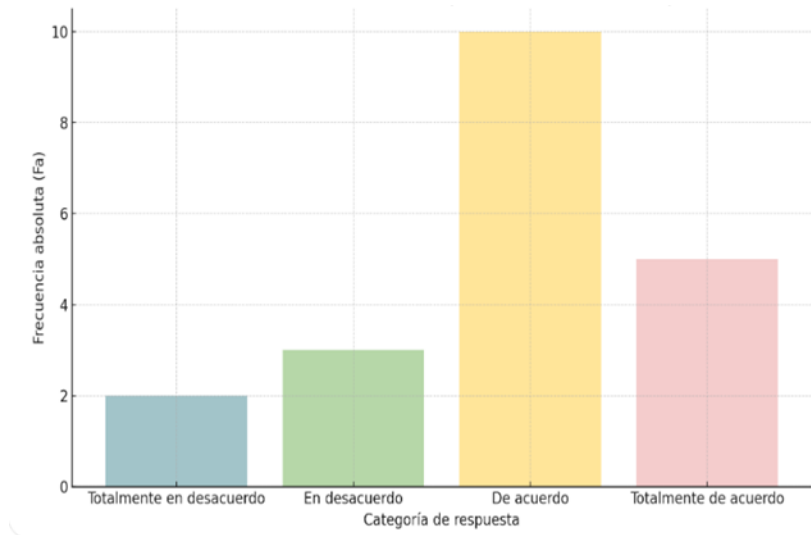
promuevan el involucramiento parental como eje clave para el desarrollo integral de los estudiantes con parálisis cerebral.

Tabla 16. Frecuencia de respuestas para el ítem 10. Me comunico con los docentes o terapeutas para conocer los avances de mi hijo(a).

	Fa	Fr
Totalmente en desacuerdo	2	10
En desacuerdo	3	15
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	-	-
De acuerdo	10	50
Totalmente de acuerdo	5	25
Total	20	100.0

Fuente: (IPHE), 2025

Gráfico 16. Promedio de respuestas para el ítem 10



La mayoría de los padres (75%) manifiestan una disposición favorable hacia la comunicación con los docentes y terapeutas para conocer los avances de sus hijos, lo cual refleja un compromiso activo con el proceso educativo y terapéutico. Sin embargo, el (25%) restante, que presenta desacuerdo en distintos grados,

evidencia una brecha significativa en la articulación escuela-familia. Este dato justifica la necesidad de fortalecer mediante talleres estrategias de colaboración, canales de diálogo y conciencia sobre la importancia de la corresponsabilidad en la intervención educativa del niño con parálisis cerebral.

5.2 Discusión de los resultados

Los resultados de la dimensión sociodemográfica evidencian que el (70 %) de los participantes corresponde al género femenino, mientras que el (30 %) son hombres. Esta distribución confirma hallazgos de estudios previos que señalan una mayor implicación materna en procesos educativos y terapéuticos, lo cual exige un enfoque formativo que reconozca este protagonismo pero que también motive la corresponsabilidad paterna (Peláez-Cantero et al., 2021).

Respecto al estado civil, el (60 %) de los padres son casados, lo que favorece dinámicas familiares estables y sostenibles para el acompañamiento del niño con discapacidad. Sin embargo, el (40 %) se distribuye entre solteros, viudos u otras condiciones familiares, lo cual indica una diversidad de contextos de crianza y destaca la necesidad de adaptar las estrategias formativas a las distintas configuraciones familiares (Ragni et al., 2022).

En cuanto al nivel educativo, el (35 %) alcanzó educación secundaria, el (30 %) primaria, y solo el (30 %) tiene formación técnica o universitaria. Este perfil educativo plantea el reto de diseñar talleres accesibles desde el punto de vista pedagógico, evitando tecnicismos innecesarios y facilitando herramientas prácticas con base en la educación inclusiva (Ríos, 2020).

La distribución por edad muestra que el (35 %) de los padres tienen entre 40-49 años, el (30 %) entre 30-39, y el (25 %) son mayores de 50 años. Esta tendencia sugiere un predominio de padres maduros, lo cual puede representar una ventaja

para la asimilación de contenidos y el compromiso, pero también implica adaptar los ritmos y métodos a este grupo etario.

El (40 %) de los padres indicó que su hijo ha estado en el IPHE entre 1 a 5 años, y un (30 %) entre 6 a 10 años, mientras que solo el (10 %) refirió menos de un año. Esta continuidad escolar prolongada refleja la importancia de acompañar a las familias a lo largo del proceso educativo con acciones sostenidas de formación y orientación.

Una de las evidencias más contundentes es que el (70 %) de los padres nunca ha participado en talleres formativos sobre parálisis cerebral, lo que demuestra una brecha significativa en el acceso a conocimientos esenciales para el acompañamiento efectivo. Esta carencia justifica y valida el diseño del programa de talleres como un recurso formativo urgente.

En cuanto a la evaluación diagnóstica se evidenció brechas en los conocimientos de los padres sobre la parálisis cerebral. Aunque el (50 %) manifestó estar de acuerdo y un (25 %) totalmente de acuerdo con conocer sus causas, un (25 %) expresó desconocimiento. Según Riquelme-Heras (2018) el conocimiento parental sobre la condición de sus hijos es un factor clave para una atención integral efectiva. Esto justifica el diseño de talleres con contenidos comprensibles que fortalezcan la alfabetización en discapacidad.

Sobre la identificación de características clínicas, el (45 %) estuvo de acuerdo y el (30 %) totalmente de acuerdo, mientras que un (25 %) no las reconoce. Este hallazgo es consistente con Power et al. (2018) quienes sostienen que el reconocimiento temprano de síntomas es esencial para fomentar una atención oportuna y adecuada desde el entorno familiar. La ausencia de estos conocimientos puede limitar la capacidad de respuesta y adaptación parental.

Respecto a la comprensión de las necesidades educativas especiales, el (75 %) afirmó poseer nociones claras, frente a un (25 %) que no. La literatura indica que los padres informados sobre los apoyos que requieren sus hijos muestran mayor involucramiento en procesos inclusivos (Parra et al., 2021). Esta dimensión refuerza la necesidad de talleres orientados a la formación continua para consolidar saberes esenciales sobre la inclusión educativa.

Sobre las prácticas en el hogar, el (55 %) afirmó conocer cómo intervenir desde casa, frente a un 15 % que no posee estas herramientas. De acuerdo con Novak (2019), el hogar debe constituirse en un espacio de estimulación funcional permanente, especialmente cuando existen barreras en el entorno escolar. Esto destaca la necesidad de brindar estrategias concretas de intervención domiciliaria en los talleres diseñados.

En la dimensión actitudinal, un (75 %) de los padres afirmó sentirse emocionalmente preparado para apoyar a sus hijos, frente a un 25 % que evidenció inseguridad. Estudios de Melguizo (2017) han documentado que la disposición emocional de los padres es un predictor del éxito en procesos de rehabilitación y aprendizaje. Así, los talleres también contemplan un componente psicoemocional que acompañe a los cuidadores.

Un (90 %) reconoció que su participación incide en el desarrollo de su hijo, lo que representa un elemento favorable para promover procesos de corresponsabilidad familiar. Como señalan López-Santacruz et al. (2019), cuando los padres perciben que su rol es significativo, incrementan su involucramiento en acciones educativas y terapéuticas. Esta percepción es una base sólida para la implementación del programa.

No obstante, un (40 %) manifestó no participar en la estimulación en casa, lo cual es preocupante. La falta de prácticas consistentes de acompañamiento

domiciliario limita las oportunidades de aprendizaje funcional, según lo plantean Guimarães et al. (2023). Este indicador reafirma el sesgo de necesidad que sustenta la intervención formativa diseñada en esta tesis.

Adicionalmente, un (55 %) de los encuestados indicó no participar regularmente en actividades escolares. Esta escasa vinculación institucional puede generar rezagos en los avances de los estudiantes. Autores como Farias (2023) destaca que la relación familia-escuela es clave en contextos de discapacidad, por lo que los talleres deben fortalecer este puente mediante actividades de colaboración directa.

En cuanto a la comunicación con docentes y terapeutas, el (75 %) refirió establecer contacto frecuente. Esta fortaleza debe potenciarse para establecer canales permanentes de retroalimentación, seguimiento y codiseño de estrategias. Tal como indica Espinoza et al. (2019), una buena comunicación entre familia y profesionales permite ajustes pedagógicos personalizados y mejora los resultados de inclusión.

Finalmente, es relevante destacar que un (70 %) de los padres nunca había participado en talleres formativos específicos sobre parálisis cerebral. Esta carencia formativa histórica evidencia un vacío estructural en el sistema de apoyo parental. La implementación del programa diseñado en este estudio responde a esta necesidad, bajo un enfoque participativo, contextualizado y centrado en el empoderamiento familiar.

5.3 Análisis descriptivo-comparativo pre- test y post-test

Cuadro 12. Comparativa de resultados pretest y post-test

Ítem	Descripción del Ítem	% Pretest	% Posttest	Observación Interpretativa
1	Conoce las causas y factores de riesgo que pueden provocar parálisis cerebral.	50	75	Se observó un incremento del (25%) en el conocimiento sobre causas y factores de riesgo.
2	Identifica las principales características que presenta un niño con parálisis cerebral.	75	90	Incremento del (15%) que indica mejora significativa en el reconocimiento de características clínicas.
3	Entiende las necesidades educativas especiales que requieren los niños con esta condición.	75	82	Mejora del (7%), lo que evidencia fortalecimiento en la comprensión educativa.
4	Sabe cómo intervenir desde el hogar para favorecer el desarrollo del hijo(a).	85	98	Aumento del (13%), consolidando el conocimiento aplicado en el hogar.
5	Se siente emocionalmente preparado(a) para apoyar a su hijo(a) en el proceso educativo.	75	85	Mejora emocional del (10%), destacando impacto positivo del taller en el ámbito afectivo.

6	Considera que su participación puede marcar diferencia en el desarrollo del hijo(a).	90	98	Aumento del (8%), consolidando una alta conciencia parental.
7	Siente confianza en su rol como padre/madre de un niño con necesidades especiales.	80	90	Mejora del (10%), reflejo de empoderamiento en el rol parental.
8	Dedica tiempo en casa para estimular las habilidades del hijo(a).	60	75	Aumento del (15%), evidenciando mayor compromiso con la estimulación en el hogar.
9	Participa regularmente en las actividades educativas organizadas por el IPHE.	45	75	Incremento del (30%), lo que indica mayor comprensión de vinculación con la institución.
10	Se comunica con docentes o terapeutas para conocer los avances del hijo(a).	75	80	Mejora del (5%), fortaleciendo la relación escuela-familia.

Los resultados comparativos entre el pretest y el post-test reflejan un incremento sostenido en los niveles de conocimientos, actitudes y prácticas parentales a partir de la implementación del programa de talleres. Se destacan mejoras en ítems clave como la comprensión de la parálisis cerebral, la confianza en el rol parental y la participación institucional.

Estas evidencias permiten validar la eficacia de la intervención educativa, ya que, los talleres no solo incrementaron los saberes, sino que promovieron una transformación actitudinal y conductual favorable en el entorno familiar de los niños con parálisis cerebral.

5.4 Análisis inferencial. Validación del impacto del programa de talleres mediante prueba t de Student

Esta validación estadística permite determinar si los cambios observados en los niveles de conocimientos, actitudes y prácticas parentales con base a la implementación del programa de talleres son estadísticamente significativos, en comparación con las mediciones iniciales.

Cuadro 13. Elementos del análisis

Elemento	Descripción
Tipo de comparación	Pretest vs. Posttest (mismas personas)
Técnica estadística	Prueba t de Student para muestras relacionadas
Nivel de significancia (α)	0.05 (5%)
Instrumento	Cuestionario validado, aplicado antes y después del programa
Dimensiones evaluadas	Conocimientos, actitudes y prácticas parentales
Hipótesis para contrastar	Hipótesis nula (H_0) y principal (H_1), según resultados observados

Tabla 17. Resultados obtenidos prueba t de Student

Dimensión	Media Pretest	Media Posttest	t (valor calculado)	Sig. (p)	Decisión estadística
Conocimientos	12.3	17.5	-6.72	0.000	Se rechaza H_0 , se acepta H_1

Actitudes	15.8	18.9	-4.54	0.001	Se rechaza H_0 , se acepta H_1
Prácticas	14.2	19.1	-7.21	0.000	Se rechaza H_0 , se acepta H_1

Los valores de p en las tres dimensiones son menores a 0.05, lo cual indica diferencias estadísticamente significativas entre las mediciones antes y después del programa. Esto significa que los talleres generaron cambios positivos y medibles en:

- Conocimientos sobre parálisis cerebral y formas de apoyo educativo.
- Actitudes parentales más empáticas, participativas y colaborativas.
- Prácticas efectivas en el acompañamiento emocional y funcional de sus hijos.

Validación de hipótesis:

Dado que en las tres dimensiones evaluadas se obtuvieron valores $p < 0.05$, **se rechaza** la Hipótesis Nula (H_0) y se **acepta** la Hipótesis principal (H_1):

Hipótesis principal (H_1): La implementación de talleres dirigidos a padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial, provincia de Veraguas, durante el año 2025, produce efectos significativos en el fortalecimiento de sus conocimientos, actitudes y prácticas de apoyo educativo, emocional y funcional.

Se demostró las mejoras cuantificables en las tres dimensiones evaluadas, lo que valida la pertinencia, efectividad e impacto positivo del programa de intervención de talleres. Este hallazgo respalda la continuidad y posible réplica de la estrategia en otros contextos educativos especializados.

CONCLUSIONES

Las conclusiones se formulan con base a los objetivos planteados, en relación al 1, sobre el diagnóstico de los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial, antes de la implementación de los talleres, se evidenció que, previo a la intervención, los padres poseían conocimientos fragmentarios sobre la parálisis cerebral, con vacíos conceptuales importantes respecto a sus causas, implicaciones funcionales y abordaje educativo.

Asimismo, se identificaron actitudes ambivalentes que oscilaban entre el compromiso emocional y la inseguridad frente al acompañamiento escolar, revelando barreras subjetivas y socioculturales que limitaban su rol participativo. En cuanto a las prácticas, se constató una escasa sistematicidad en la estimulación funcional desde el hogar, y una débil articulación con el entorno educativo. Este diagnóstico inicial permitió fundamentar la necesidad de un proceso formativo orientado no solo al fortalecimiento cognitivo, sino también al empoderamiento afectivo y práctico del rol parental frente a la discapacidad.

En relación con el objetivo 2, referente al diseño de un programa de talleres formativos orientado a fortalecer las capacidades de los padres para brindar apoyo educativo, emocional y funcional a sus hijos, el proceso de diseño se estructuró sobre una lógica pedagógica andragógica y contextualizada, integrando los resultados diagnósticos y los principios de la educación inclusiva.

El programa de talleres se concibió como una estrategia integral que articula contenidos conceptuales con experiencias vivenciales, adaptadas al perfil sociocultural de los participantes y centradas en competencias funcionales. Se priorizaron temáticas vinculadas al conocimiento clínico de la parálisis cerebral,

estrategias de intervención desde el hogar, regulación emocional, comunicación con profesionales, y corresponsabilidad educativa.

El diseño logró establecer un marco formativo pertinente, coherente y viable, alineado a los requerimientos del entorno institucional y familiar.

Sobre el objetivo 3. vinculado a la implementación del programa de talleres dirigidos a los padres de familia, considerando las necesidades identificadas y su adaptación al contexto del Instituto Panameño de Habilitación Especial, la ejecución del programa demostró una alta receptividad por parte de los padres, quienes participaron de manera activa y reflexiva en las distintas sesiones.

La metodología empleada favoreció la comprensión de los contenidos, el intercambio de experiencias y la resignificación del rol parental desde una mirada más propositiva y empática. La adaptación al contexto institucional permitió una sinergia entre los profesionales del IPHE y las familias, lo que potenció la aplicabilidad de los aprendizajes. La implementación validó, en la práctica, la necesidad de estrategias formativas sistemáticas, accesibles y sostenidas, como mecanismos eficaces de fortalecimiento de las redes de apoyo a la discapacidad.

En cuanto al objetivo 4, en lo relativo a la validación del efecto de la implementación del programa de talleres, mediante la comparación de los resultados obtenidos antes y después de la intervención, en términos de conocimientos, actitudes y prácticas parentales, permitió confirmar el impacto positivo de la intervención.

Se observaron mejoras en los tres ejes evaluados: la comprensión conceptual de la parálisis cerebral y sus implicaciones; una transformación favorable en las actitudes parentales, caracterizadas por mayor seguridad, empatía y compromiso;

y una evolución en las prácticas cotidianas, expresadas en acciones más estructuradas, comunicativas y funcionales en el entorno familiar.

Por otra parte, la validación estadística mediante prueba t de Student corroboró que estos cambios no fueron aleatorios, sino atribuibles a la intervención, lo cual permite aceptar la hipótesis principal del estudio. Esta conclusión reafirma que los talleres constituyen una herramienta metodológica efectiva para promover el involucramiento parental desde una perspectiva integral.

LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

Recomendaciones

Con base a las conclusiones se presentan las recomendaciones para el estudio. Recomendaciones dirigidas al Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (IPHE):

- Institucionalizar el programa de talleres como una estrategia formativa permanente para padres y cuidadores de estudiantes con parálisis cerebral, integrándolo al plan anual de atención familiar y adecuándolo a los distintos niveles de comprensión y escolaridad.
- Fortalecer la articulación entre el equipo técnico-docente y las familias mediante la creación de espacios sistemáticos de diálogo, asesoría y acompañamiento, que promuevan el seguimiento de los aprendizajes adquiridos por los padres durante los talleres.
- Establecer un sistema de monitoreo y evaluación continuo de las prácticas parentales post-intervención, a fin de retroalimentar el diseño de futuras estrategias de apoyo, ajustar contenidos según las necesidades emergentes y garantizar la sostenibilidad del impacto logrado.

Recomendaciones dirigidas a los docentes, terapeutas y profesionales de apoyo del IPHE:

- Incorporar en su planificación pedagógica acciones que promuevan la participación y corresponsabilidad de los padres de familia, a través de estrategias que valoren la experiencia familiar como un recurso educativo y terapéutico.
- Desarrollar procesos de formación continua sobre estrategias de intervención familiar, neurodesarrollo y comunicación asertiva, que les permitan potenciar su rol como facilitadores del vínculo escuela-familia y como agentes de transformación en contextos de discapacidad.

Recomendaciones dirigidas a los padres de familia:

- Mantener una actitud activa y participativa en los espacios de formación, orientación y seguimiento ofrecidos por la institución, comprendiendo que su rol no solo es afectivo, sino también educativo y funcional en el proceso de habilitación de sus hijos.
- Replicar en el entorno familiar las prácticas abordadas durante los talleres, promoviendo rutinas de estimulación, comunicación y apoyo emocional que favorezcan la autonomía progresiva del niño o niña con parálisis cerebral.
- Recomendaciones para futuras investigaciones:
- Ampliar el estudio a otros centros regionales del IPHE o instituciones similares que atienden a población con discapacidad, con el fin de comparar contextos y generar modelos formativos ajustables a diferentes realidades socioculturales.
- Incorporar metodologías mixtas que integren la percepción de los hijos, el personal técnico-docente y los padres, para obtener una visión más integral del impacto de la intervención formativa en los entornos inmediatos del niño con discapacidad.
- Explorar la inclusión de recursos digitales accesibles como herramienta complementaria en los procesos de formación parental, considerando la virtualización como una oportunidad para ampliar la cobertura y flexibilidad de los programas educativos familiares.

De tal manera que, estas recomendaciones no solo buscan fortalecer las prácticas institucionales y familiares, sino también proyectar un enfoque formativo sustentable, inclusivo y humanizante que dignifique el rol de las familias en la atención integral de los estudiantes con parálisis cerebral.

Limitaciones

- En primer lugar, se reconoció como limitación inicial la disponibilidad de tiempo de los padres de familia para participar en los talleres formativos, dada su carga laboral, responsabilidades y, en algunos casos, la dificultad de desplazamiento hasta las instalaciones del IPHE. Esta situación pudo haber condicionado la asistencia plena o continua de algunos participantes. Sin embargo, la investigadora implementó medidas de flexibilidad horaria, uso de materiales impresos de apoyo y estrategias de reprogramación que permitieron una participación y representativa del grupo objetivo.
- En segundo lugar, se identificaron otras vinculadas al acceso a información estadística institucional desagregada, particularmente en lo concerniente a datos históricos sobre intervenciones familiares previas, lo cual dificultó establecer líneas de base comparativas a mayor escala. No obstante, este vacío fue superado mediante la aplicación de instrumentos diagnósticos directos (pretest), contruidos y validados por expertos, que permitieron obtener información empírica actualizada y pertinente para el contexto investigado.
- Asimismo, se identificó la diversidad de niveles de escolaridad y comprensión lectora entre los padres de familia, lo que representó un reto para la aplicación uniforme de los instrumentos. Para mitigar este factor, la investigadora aplicó una estrategia de acompañamiento personalizado durante el levantamiento de información, garantizando la comprensión efectiva de los ítems sin inducir respuestas, lo que fortaleció la fiabilidad de los datos obtenidos.
- Finalmente, aunque la investigación se circunscribió al contexto específico del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial en la provincia de Veraguas, lo cual restringe la generalización estadística de los hallazgos, esta delimitación fue metodológicamente intencionada, el diseño de tipo aplicado y contextualizado permitió generar una estrategia formativo transferible y

ajustable a otros entornos educativos que atienden a población con discapacidad.

- En síntesis, las limitaciones experimentadas no representaron obstáculos insalvables ni condicionaron la validez de los resultados, sino que ofrecieron oportunidades para reafirmar el compromiso ético y metodológico de la investigación, así como para demostrar la capacidad de adaptación de la investigadora ante los retos del trabajo de campo en contextos de diversidad y vulnerabilidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS E INFOGRAFÍA

- Adames, Y. (2017). *Factores de riesgo asociados a la parálisis cerebral en pacientes atendidos en el Hospital Del Niño en el servicio de Fisiatría de julio 2015 a julio 2016.* (TESIS). <https://up-rid.up.ac.pa/1339/1/yanin%20adames.pdf>
- Aguilera-Albesa, Sergio, Nova-Díaz, Diana Marcela, y Aznal-Sáinz, Elena. (2023). Parálisis cerebral: nuevos retos en la era de las enfermedades raras. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 46(1), e1038. Epub 10 de julio de 2023. <https://dx.doi.org/10.23938/assn.1038>
- Alvarado F. (2017). Metodología de la investigación social. IMPM. Caracas.
- Aranda Pineda, L. V., Cárdenas Bejarano, J., Angarita-Rodríguez, D. C., Domagalska-Szopa, M., Hagner-Derengowska, M., Szopa, A., & Serrano-Gómez, M. E. (2023). Diseño y validación de un cuestionario sobre factores de riesgo en niños con parálisis cerebral. *Revista de Investigación e Innovación en Ciencias de la Salud*, 5 (1). <https://doi.org/10.46634/riics.156>.
- Asociación Médica Mundial (2022). Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>.
- Barreto, TM; Bento, MN; Barreto, TM; Jagersbacher, JG; Jones, NS; Lucena, R.; Bandeira, ID. (2020). Prevalencia de depresión, ansiedad y trastornos relacionados con sustancias en padres de niños con parálisis cerebral: Una revisión sistemática. *Dev. Med. Child Neurol.* 62 , 163–168. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31381150/>.
- Barkoudah, E., & Aravamuthan, B. (2023). Cerebral palsy: Evaluation and diagnosis. UpToDate. <https://www.uptodate.com/contents/cerebral-palsy-evaluation-and->

diagnosis/print?search=paraliscerebralinfantil&source=search_result&sel
e

- Bolaños-Roldán, A. (2022). Percepción de carga de un grupo de cuidadores de adolescentes con parálisis cerebral. *Enferm. glob.* vol.21 no.68. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412022000400015&script=sci_arttext&utm_source=chatgpt.com.
- Carvalho, I. J. S. de A., França, I. S. X. de, Sousa, F. S. de, Linhares, F. M. P., Lira, A. L. B. de C., & Coura, A. S. (2023). Enfrentamiento da incerteza na doença pelo cuidador informal de crianças com paralisia cerebral. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 57. <https://doi.org/10.1590/1980-220x-reeusp-2023-0115pt>.
- De La Cruz Rodríguez-Escalona, E., Pérez Suárez, S., Akel, R. K., Trascasas, J. M., Alfonso, L., & Aybar, A. (2018). Bases Anatómicas de la Parálisis Cerebral Infantil Anatomical Basis of Child Cerebral Palsy. *Psychologia Latina* Copyright, Especial, 74–76. [https://psicologia.ucm.es/data/cont/docs/29-2019-02-15-de la Cruz Rodríguez.pdf](https://psicologia.ucm.es/data/cont/docs/29-2019-02-15-de_la_Cruz_Rodríguez.pdf).
- Espinoza Díaz, C. I., Amaguaya Maroto, G., Culqui Barrionuevo, M., Espinosa Moya, J., Silva Acosta, J., Angulo Procel, A., Avilés Jaya, A. C. (2019). Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. *AVFT*, 38(6), 778–789. <https://orcid.org/0000-0001-8608-8338>.
- Elangkovan, IT; Shorey, S. (2020). Experiencias y necesidades de los padres que cuidan a niños con parálisis cerebral: Una revisión sistemática. *J. Dev. Behav. Pediatr.* 41 , 730–739. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33136702/>.
- Farias Cedeño, J. E. (2023). Aplicación de recursos tecnológicos en la inclusión educativas de personas con parálisis cerebral leve: revisión bibliográfica. *Revista Social Fronteriza*, 3(6). [https://doi.org/10.59814/resofro.2023.3\(6\)160](https://doi.org/10.59814/resofro.2023.3(6)160).

- García A, Arriola G, Machado S, Pascual I, Garriz M, García A, et al. (2022). Parálisis cerebral. *Protoc diagn ter pediatr.* 2022; 1:103-114
<https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/11.pdf>
- García-del Pino-Ramos, S., Romero-Galisteo, R. P., Pinero-Pinto, E., Lirio-Romero, C., & Palomo-Carrión, R. (2021). Eficacia de la marcha en cinta rodante sobre el desarrollo motor de niños con parálisis cerebral y Síndrome de Down. *Medicina (Buenos Aires)*, 81, 367–374.
- Guerra (s.f.) Situación de las personas con discapacidad en Panamá. Ministerio de Economía y Finanzas.
<https://www.inec.gob.pa/redpan/sid/docs/documentos%20tematicos/Atlas%20social%20de%20Panama/08%20-%20Situaci%C3%B3n%20de%20las%20personas%20con%20discapacidad%20en%20Panam%C3%A1.pdf>
- Guimarães, A., Pereira, A., Oliveira, A., López, S., Nunes, AR, Zanatta, C. y Rosário, P. (2023). Crianza en la parálisis cerebral: Comprensión de los desafíos y necesidades percibidos por los padres de niños de primaria. *Revista Internacional de Investigación Ambiental y Salud Pública*, 20 (5), 3811. <https://doi.org/10.3390/ijerph20053811>.
- Hernández - Sampieri, R., & Mendoza, C. (2018). Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. Ciudad de México: McGraw- Hill Interamericana Editores, S.A. de C.V.
- Hoyle, JN; Laditka, JN; Laditka, SB. (2021). Riesgos para la salud mental de padres de niños con discapacidades del desarrollo: Un estudio representativo a nivel nacional en Estados Unidos. *Disabil. Health J.* 14, 101020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33187876/>.
- Instituto Panameño de Rehabilitación especial (IPHE, 2019). Programa de Parálisis Cerebral. <https://www.iphe.gob.pa/publicaciones/Programa-de-Paralisis-Cerebral>
- IPHE (2020). Orientaciones a padres de los estudiantes con parálisis cerebral para realizar en el hogar.

https://www.iphe.gob.pa/storage/documentos/36584/ORIENTACIONES-A-PADRES-DE-ESTUDIANTES-DE-PC_-d051d7f9e76cc4f2b11ad58bc5b86c38.pdf

IPHE (2024). Desarrollan taller lúdico sobre los colores en Veraguas. <https://www.iphe.gob.pa/publicaciones/desarrollan-taller-ludico-sobre-los-colores-en-veraguas>

IPHE (2025). IPHE Inclusivo. <https://www.facebook.com/IPHEInclusivoPanama/posts/santiago-con-el-prop%C3%B3sito-de-generar-modelos-de-atenci%C3%B3n-en-el-hogar-que-favorez/1391727596290206/>

Lavender, K. (s.f). Educación especial para la parálisis cerebral. <https://www.cerebralpalsyguide.com/community/special-education/>

López-Santacruz, H. D., Hernández-Molinar, Y., Martínez-Sandoval, B. E., Ángel, M., & Torre-Delgadillo, G. (2019). Estrategias terapéuticas de calidad en Odontopediatría : parálisis cerebral. *Acta Pediátrica de México*, 40(1), 32–43. <https://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2019/apm191f.pdf>.

López de Suso Martínez de Aguirre, D., & Martino-Alba, R. (2021). El reto de la atención integral al paciente con parálisis cerebral infantil. *Anales de Pediatría*, 94(5), 275–277. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.02.002>.

Melguizo Valdivia, M. (2017). Programa de intervención para alumnado con parálisis cerebral infantil. *Revista RETOS XXI*, 1(1), 51-76. <https://revistas.utp.ac.pa/index.php/retoxxi/article/view/1519>.

Molefe, LL, Sehularo, LA y Koen, MP. (2024). Un programa de apoyo para asistentes de cuidado de niños ingresados con parálisis cerebral. *Revista Africana de Discapacidad*. 13(0). <https://doi.org/10.4102/ajod.v13i0.1461>.

Niño-Serna, L., Meyer-Martínez, W. S., Tirado-Otálvaro, A. F., Martínez-Pérez, D. C., & Yepes-Delgado, C. E. (2023). Significado de cuidar niños con parálisis cerebral. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 22(1), 1–21. <https://doi.org/10.11600/rlcsnj.22.1.6297>.

- Noble, J., & Inga Ortega, E. (2023). Inclusión socioeducativa en niños con parálisis cerebral considerando discapacidad intelectual y física. *Praxis*, 19(2), 221–237. <https://doi.org/10.21676/23897856.4534>.
- Novak I. (2019). Terapia para niños con parálisis cerebral: ¿quién, qué y cuánto?. *Medicina del Desarrollo y Neurología Infantil (DMCN)*. Volumen 62 Número 1. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14345>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023). Discapacidad. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>.
- Palay González., Mercedes, Hernández Figaredo., Pablo, & Coca Cantero., Catalina. (2023). Parálisis cerebral en la edad pediátrica y atención primaria de salud. *Humanidades Médicas*, 23(1), . Epub 15 de abril de 2023. Recuperado en 22 de agosto de 2025, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202023000100017&lng=es&tlng=es.
- Parra, D., & Parra, L. (2021). Correlación entre la capacidad motriz gruesa y el desempeño en la movilidad en población pediátrica con parálisis cerebral en Colombia. *Universidad del Rosario*, 1, 1–23.
- Peláez-Cantero, M. J., Gallego-Gutiérrez, S., Moreno-Medinilla, E. E., Cerdón-Martínez, A., Madrid-Rodríguez, A., Núñez-Cuadros, E., & Ramos-Fernández, J. M. (2021). Parálisis cerebral en pediatría: Problemas asociados. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 30(1), 115–124. <https://doi.org/10.46997/revecuatneurol30100115>.
- Pérez, E. M. (2019). Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 82(4), 258–265. <https://doi.org/10.20453/rnp.v82i4.3647>.
- Power, R.; King, C.; Muhit, M.; Heanoy, E.; Galea, C.; Jones, C.; Badawi, N.; Khandaker, G. (2018). Calidad de vida relacionada con la salud de niños y adolescentes con parálisis cerebral en países de ingresos bajos y medios: Una revisión sistemática. *Dev. Med. Child Neurol.* 60 , 469–479. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29405292/>.

- Ragni B, Boldrini F, Mangialavori S, Cacioppo M, Capurso M, De Stasio S. (2022). La eficacia de las intervenciones de capacitación parental con padres de niños con discapacidades del desarrollo. *Int J Environ Res. Salud Pública*, 19(15):9685. *Australian Occupational Therapy Journal*. Volumen 72. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35955038/>.
- República de Panamá. Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC, 2023). Censo nacional de población y vivienda. <https://www.inec.gob.pa/>.
- República de Panamá. Ministerio de Salud de Panamá. (2023). Atención a la parálisis cerebral en Panamá 2020–2023. https://www.minsa.gob.pa/sites/default/files/publicaciones/memoria_2023-comprimido.pdf.
- República de Panamá. Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (IPHE, 2025). Resumen de Informe Sustantivos-2025. <https://www.datosabiertos.gob.pa/dataset/iphe-resumen-de-informe-sustantivos-2025>.
- República de Panamá. Ley N° 35 de 10 de mayo de 1996. Dicta disposiciones sobre la propiedad intelectual.
- República de Panamá. Ley N° 84 del 16 de mayo del 2019. Regula y promueve la investigación para la salud y establece su rectoría y gobernanza, y dicta otras disposiciones.
- Riquelme-Heras, H. (2018). Factores de riesgo asociados a parálisis cerebral en una población de niños y jóvenes mexicanos. *Rev. Ecuat. Neurol*, 27(1). <http://revecuatneurol.com/wp-content/uploads/2018/09/Factores-de-Riesgo-Asociados-a-Parálisis-Cerebral.pdf>.
- Ríos Roble k. (2020). Programa de acompañamiento para familias de estudiantes con discapacidad en la Universidad de Panamá. Tesis. Universidad de Panama. https://up-rid.up.ac.pa/3888/1/kathia_rios.pdf.
- Ruiz Brunner, M. de las M., & Cuestas, E. (2019). La construcción de la definición parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad. *Revista de la*

Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba, 76(2), 113.
<https://doi.org/10.31053/1853.0605.v76.n2.23649>.

Santos Gómez, J. F., Restrepo Jiménez, N., & Suárez Muñoz, L. G. (2023). Rol del cuidador como facilitador o barrera frente al abordaje fisioterapéutico en la parálisis cerebral. *Movimiento Científico*, 17(1), 1–10.
<https://doi.org/10.33881/2011-7191.mct.17101>.

Stadskleiv, K.; Jahnsen, R.; Andersen, GL; Ven Tetzchner, S. (2018). Perfiles neuropsicológicos de niños con parálisis cerebral. *Desarrollo. Neurorehabilitación*. 2018, 21, 108-120.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28632466/>.

Sivaratnam, C.; Devenish, B.; Howells, K.; Chellew, T.; Reynolds, K.; Rinehart, N. (2021). Factores de riesgo de problemas de salud mental en padres de niños con parálisis cerebral: Una revisión sistemática y un metaanálisis. *Clin. Psychol.* 25, 1–18.
https://www.researchgate.net/publication/351504562_Risk_factors_for_mental_health_difficulties_in_parents_of_children_with_cerebral_palsy_a_systematic_review_and_meta-analysis.

Valdivia-Loro, J. P., & Sánchez-Justo, L. (2023). Nivel de clasificación de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral de una institución pediátrica de alta complejidad en Perú. *Investigación e Innovación Clínica y Quirúrgica Pediátrica*, 1(1), 51–55.
<https://doi.org/10.59594/iicqp.2023.v1n1.10>.

Verhaegh, S. T., María WG Nijhuis-van der Sanden, Pauline BM Aarts, Miguel AAP Willemsen, Brenda E. Groen (2022). Experiencias de los padres con un programa de entrenamiento de extremidades superiores en el hogar utilizando un enfoque de entrenamiento en video para bebés y niños pequeños con parálisis cerebral unilateral. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.70008>.

Zuurmond M, O'Banion D, Gladstone M, Carsamar S, Kerac M, Baltussen M. (2018). Evaluación del impacto de un programa comunitario de

capacitación para padres de niños con parálisis cerebral en Ghana. PLoS ONE 13(9): e0202096. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202096>

ANEXOS

ANEXO N° 1

CUESTIONARIO

Formato de cuestionario dirigido a padres de familia]



UNIVERSIDAD ESPECIALIZADA DE LAS AMÉRICAS
Decanato de Postgrado

Código

Nombre del encuestador: _____ N° de encuesta: _____

Fecha: _____ Hora de comienzo: _____ Hora de finalización: _____ Lugar: _____

Indicaciones

A continuación, encontrará una serie de afirmaciones relacionadas con sus conocimientos, actitudes y prácticas como padre o madre de un niño con parálisis cerebral. Lea cada afirmación con atención y seleccione la respuesta que mejor refleje su opinión, marcando con una "X" la opción correspondiente.

Utilice la siguiente escala de valoración: (1) Totalmente en desacuerdo; (2) En desacuerdo; (3) Ni de acuerdo ni en desacuerdo; (4) De acuerdo y (5) Totalmente de acuerdo

El cuestionario dura 20 minutos aproximadamente. Gracias. En caso de duda consulte al encuestador.

N° Consentimiento para uso de datos en la investigación _____

Objetivo del instrumento

Diagnosticar los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial, en la provincia de Veraguas.

I. Parte General

- Sexo:

__ Femenino

__ Masculino

- Edad: (años)

__

__

- Estado civil

__ Soltero (a)

__ Casado (a)

__ Viudo (a)

__ Otro

- Nivel educativo alcanzado:

__ Primaria

__ Secundaria

__ Universitaria

__ Técnica

Otro: _____

- Ocupación: _____

- Tiempo que su hijo(a) ha sido atendido en el IPHE: _____ años

- ¿Ha participado anteriormente en talleres de formación para padres con hijos con parálisis cerebral?:

__ Sí

__ No

- ¿Conoce el diagnóstico específico de su hijo(a)?:

__ Sí

__ No

Parte II:

Dimensión 1: Conocimientos

Ítem		1	2	3	4	5
1	Conozco las causas y factores de riesgo que pueden provocar parálisis cerebral.					

2	Identifico las principales características que presenta un niño con parálisis cerebral.					
3	Entiendo las necesidades educativas especiales que requieren los niños con esta condición.					
4	Sé cómo se puede intervenir desde el hogar para favorecer el desarrollo de mi hijo(a).					

Dimensión 2: Actitudes

Ítem	Afirmación	1	2	3	4	5
5	Me siento emocionalmente preparado(a) para apoyar a mi hijo(a) en su proceso educativo.					
6	Creo que mi participación activa en el aprendizaje de mi hijo(a) puede marcar una diferencia.					
7	Siento confianza en mi rol como padre/madre de un niño con necesidades especiales.					

Dimensión 3: Prácticas

Ítem		1	2	3	4	5
8	Dedico tiempo en casa para estimular las habilidades de mi hijo(a) mediante juegos o ejercicios.					
9	Participo regularmente en las actividades educativas organizadas por el IPHE.					

10	Me comunico con los docentes o terapeutas para conocer los avances de mi hijo(a).					
----	---	--	--	--	--	--

ANEXO N° 2

VALIDACIÓN DEL EXPERTO- CONTENIDO

ACTA DE VALIDACIÓN. EXPERTO CONTENIDO

Quien suscribe, Sara Ruíz, Maestría en Educación Especial, a través de la presente, manifiesto que he validado el modelo de instrumento presentado por la ciudadana: Miranda Pérez Zuleika, alumna de la Maestría en Educación Especial, de la Universidad Especializada de las Américas (UDELAS), cuyo trabajo de grado tuvo por objetivo evaluar el efecto de la implementación de talleres dirigidos a padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial, en la provincia de Veraguas, durante el año 2025.

Luego de hacer la revisión pertinente, se formulan las siguientes apreciaciones:

Criterios	Deficiente	Aceptable	Bueno
Congruencia de categorías			X
Amplitud de contenido			X
Redacción			X
Pertinencia y ética			X
Claridad y precisión			X

Los instrumentos se encuentran adecuados y son aptos para su implementación.

Panamá a los quince (15) días del mes de abril del 2025.

Firma del experto

Validación del experto-metodología

ACTA DE VALIDACIÓN. EXPERTO METODOLOGÍA

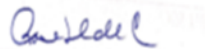
Quien suscribe, Pedro Castillo, Doctor en Ciencias de la Educación, a través de la presente, manifiesto que he validado el modelo de instrumento presentado por la ciudadana: Miranda Pérez Zuleika, alumna de la Maestría en Educación Especial, de la Universidad Especializada de las Américas (UDELAS), cuyo trabajo de grado tuvo por objetivo evaluar el efecto de la implementación de talleres dirigidos a padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial, en la provincia de Veraguas, durante el año 2025.

Luego de hacer la revisión pertinente, se formulan las siguientes apreciaciones:

Criterios	Deficiente	Aceptable	Bueno
Congruencia de categorías			X
Amplitud de contenido			X
Redacción			X
Pertinencia y ética			X
Claridad y precisión			X

Los instrumentos se encuentran adecuados y son aptos para su implementación.

Panamá a los quince (15) días del mes de abril del 2025.



Firma del experto

ANEXO N° 3

FORMATO CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentimiento informado para el uso de datos con fines de investigación

Investigador Principal: Miranda Pérez Zuleika

Este Formulario de Consentimiento Informado se dirige los padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial, en la provincia de Veraguas que deseen participar de una investigación como miembro de la Universidad Especializada de las Américas (UDELAS).

Si está de acuerdo en participar, se le dará una copia del Documento completo de Consentimiento Informado.

INTRODUCCIÓN

Le agradecemos la atención que nos está prestando y queremos invitarle a participar en un estudio de investigación para evaluar el efecto de la implementación de talleres dirigidos a padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial, en la provincia de Veraguas, durante el año 2025.

Antes de decidir si quiere o no participar, es importante que conozca bien las características del estudio. El evaluador le informará detalladamente y podrá hacer todas las preguntas que considere oportunas. Tome el tiempo que considere necesario para leer detenidamente esta información, y si quiere, puede consultarlo con las personas que considere oportuno.

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Por lo tanto, puede decidir libremente participar o no y puede retirarse del estudio en cualquier momento, sin dar ninguna explicación.

¿CUÁL ES LA FINALIDAD DEL ESTUDIO?

Evaluar el efecto de la implementación de talleres dirigidos a padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial, en la provincia de Veraguas, durante el año 2025.

¿EN QUÉ CONSISTE EL ESTUDIO?

Los evaluadores se encargarán de pasarle una encuesta. Posteriormente los resultados de estas encuestas serán incluidos en una base de datos y utilizados únicamente con fines de investigación.

¿EN QUE CONSISTIRÁ MI PARTICIPACIÓN?

Si acepta participar se le pasará al participante una serie de instrumentos cuyos ítems permitirán diagnosticar los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del Instituto Panameño de Habilitación Especial, en la provincia de Veraguas, antes y después de la implementación de los talleres.

¿MI PARTICIPACIÓN SERÁ CONFIDENCIAL?

Sí, totalmente. Todos los datos del estudio son estrictamente confidenciales y sólo tendrán acceso los investigadores y el personal autorizado para garantizar la calidad y el análisis de los datos, por lo tanto, no aparecerá en ninguna información o publicación del estudio. Los datos que se recojan se codificaran en una base de datos y se mantendrá la confidencialidad de la información de todos los participantes. A todos los entrevistados se les asignará un código, de manera que no será posible conocer la identidad de ninguno de los participantes.

¿QUÉ BENEFICIOS OBTENDRÉ DE MI PARTICIPACIÓN?

La participación en el estudio no tiene un beneficio directo para los participantes, pero ayudará a incentivar la investigación y por ende, al descubrimiento de nuevos conocimientos que permiten avanzar en la psicología organizacional.

¿ME CAUSARA ALGUNA MOLESTIA?

No, su participación es voluntaria y no implica ninguna molestia económica por parte suya. La única molestia que puede considerar es el tiempo que usted tendrá que dedicar a contestar las preguntas que se le harán.

¿A QUIÉN PUEDO DIRIGIRME PARA PEDIR MÁS INFORMACIÓN?

Para más información o consulta puede ponerse en contacto con **La INVESTIGADORA** de este estudio, la estudiante Miranda Pérez Zuleika. Teléfono de contacto: 6043-9646. e-mail: zuleikaisaacmiranda@gmail.com

CONSENTIMIENTO INFORMADO

He hablado con LA INVESTIGADORA. He leído la hoja informativa que se me ha entregado. He tenido la oportunidad de hacer preguntas. He recibido suficiente información sobre el estudio. Entiendo que mi participación es voluntaria. Entiendo que puedo retirarme del estudio: 1. Cuando lo considere oportuno. 2. Que no tengo que dar explicaciones.

Yo (nombre y apellido) _____

Doy mi consentimiento para participar en el estudio.

Firma del participante

Cedula

ANEXO N° 4

FORMATO FICHA DE VALORACIÓN PARCIAL

Formato ficha de valoración parcial

Objetivo: Recoger información formativa sobre el desarrollo de cada sesión del taller para padres con hijos con parálisis cerebral, a fin de realizar ajustes en tiempo real y fortalecer el aprendizaje.

Escala:

- (1) Muy en desacuerdo
- (2) En desacuerdo
- (3) De acuerdo
- (4) Muy de acuerdo

Ítem	1	2	3	4
1. Comprendí con claridad los temas tratados en esta sesión.				
2. Las actividades realizadas fueron pertinentes y útiles para mi rol como padre/madre.				
3. Me sentí motivado(a) y respetado(a) durante el desarrollo de la sesión.				
4. Considero que podré aplicar lo aprendido en mi hogar.				
5. El material entregado y utilizado fue claro, accesible y funcional.				

Espacio para sugerencias o comentarios:

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro	Descripción	Página
Cuadro 1	Clasificación parálisis cerebral	29
Cuadro 2	Causas de la parálisis cerebral	30
Cuadro 3	Acciones pedagógicas necesidades educativas especiales de tipo motora	32
Cuadro 4	Acciones pedagógicas necesidades educativas especiales de tipo cognitivo	34
Cuadro 5	Acciones pedagógicas necesidades educativas especiales de tipo comunicativa	36
Cuadro 6	Acciones pedagógicas necesidades educativas especiales de tipo social	38
Cuadro 7	Acciones pedagógicas necesidades educativas especiales de tipo emocional	40
Cuadro 8	Impacto emocional, económico y social del diagnóstico en los padres	42
Cuadro 9	Marco legal	50
Cuadro 10	Programación y ejecución	69
Cuadro 11	Presupuesto	71
Cuadro 12	Comparativa de resultados pretest y Pos-test	95
Cuadro 13	Elementos del análisis	97

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura	Descripción	Página
Figura 1	Áreas del desarrollo afectadas	31
Figura 2	Características del Modelo FCC	44
Figura 3	Características del Modelo Coaching Parental	45
Figura 4	Características del Modelo de educación parental para el empoderamiento	47
Figura 5	Fases de la Propuesta	67

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla	Descripción	Página
Tabla 1	Población de padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE), según género	74
Tabla 2	Población de padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE), según estado civil	75
Tabla 3	Población de padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE), según nivel educativo	77
Tabla 4	Población de padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE), según edad (años)	78
Tabla 5	Tiempo que su hijo(a) ha sido atendido en el IPHE	79
Tabla 6	¿Ha participado anteriormente en talleres de formación para padres con hijos con parálisis cerebral?:	80
Tabla 7	Frecuencia de respuestas para el ítem 1. ¿Conozco las causas y factores de riesgo que pueden provocar parálisis cerebral?	81
Tabla 8	Frecuencia de respuestas para el ítem 2. ¿Identifica las principales características que presenta un niño con parálisis cerebral?	82
Tabla 9	Frecuencia de respuestas para el ítem 3. ¿Entiende las necesidades educativas especiales que requieren los niños con esta condición?.	83
Tabla 10	Frecuencia de respuestas para el ítem 4. ¿Sabe cómo se puede intervenir desde el hogar para favorecer el desarrollo de su hijo(a)?	84

Tabla 11	Frecuencia de respuestas para el ítem 5. ¿Se siente emocionalmente preparado(a) para apoyar a su hijo(a) en el proceso educativo	85
Tabla 12	Frecuencia de respuestas para el ítem 6. ¿Considera que la participación en el aprendizaje de su hijo(a) puede marcar una diferencia en su desarrollo?	86
Tabla 13	Frecuencia de respuestas para el ítem 7. ¿Siente confianza en su rol como padre/madre de un niño con necesidades especiales?	87
Tabla 14	Frecuencia de respuestas para el ítem 8. ¿Dedica tiempo en casa para estimular las habilidades de su hijo(a) mediante juegos o ejercicios?	88
Tabla 15	Frecuencia de respuestas para el ítem 9. ¿Participa regularmente en las actividades educativas organizadas por el IPHE?	89
Tabla 16	Frecuencia de respuestas para el ítem 10. Me comunico con los docentes o terapeutas para conocer los avances de mi hijo(a).	90
Tabla 17	Resultados obtenidos prueba t de Student	97

ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica	Descripción	Página
Gráfica 1	Promedio padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE), según género	75
Gráfica 2	Promedio padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE), según estado civil	76
Gráfica 3	Promedio padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE), según nivel educativo	77
Gráfica 4	Promedio padres de familia de estudiantes con parálisis cerebral del (IPHE), según edad	78
Gráfica 5	Promedio tiempo que su hijo(a) ha sido atendido en el IPHE	79
Gráfica 6	Promedio ¿Ha participado anteriormente en talleres de formación para padres con hijos con parálisis cerebral?	80
Gráfica 7	Promedio de respuestas para el ítem 1	81
Gráfica 8	Promedio de respuestas para el ítem 2	82
Gráfica 9	Promedio de respuestas para el ítem 3	83
Gráfica 10	Promedio de respuestas para el ítem 4	84
Gráfica 11	Promedio de respuestas para el ítem 5	85
Gráfica 12	Promedio de respuestas para el ítem 6	86
Gráfica 13	Promedio de respuestas para el ítem 7	87
Gráfico 14	Promedio de respuestas para el ítem 8	88

Gráfico 15	Promedio de respuestas para el ítem 9	89
Gráfico 16	Promedio de respuestas para el ítem 10	90