

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE PSICOLOGÍA
CLÍNICA**

**BIENESTAR PSICOLÓGICO Y CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES
PRIMARIOS DE PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.**

**ESTUDIO REALIZADO EN LA FUNDACIÓN ALMA MISIONERA DEL
CANTÓN RUMIÑAHUI, CON PADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS
CEREBRAL DURANTE EL PERÍODO DE ENERO- DICIEMBRE DEL 2019,
DESDE LA PSICOLOGÍA POSITIVA**

ARIANNA MELISSA TAMAYO CISNEROS

DIRECTORA: DORYS ORTIZ.G

QUITO 2021

DEDICATORIA

A los profesionales de la salud física y mental que con un gesto de amor, dedicación y compromiso logran cambiar el mundo de niños, jóvenes y jóvenes adultos que presentan esta condición y otras más.

A las madres y cuidadores primarios: que son personas admirables y brindaron su confianza en mí durante todo este proceso.

A los colaboradores, voluntarios y miembros de Fundación Alma Misionera.

AGRADECIMIENTOS

A mi madre y mis abuelos quienes han sido mi guía durante todo el camino de vida, por brindarme todo su amor y por ser mi apoyo incondicional, gracias a ustedes por haber hecho de mí la persona que soy hoy.

A mi directora de tesis, por orientar el trabajo de disertación de la mejor manera durante todo el proceso y siempre estar ahí brindando herramientas y respuestas a mis dudas para poder continuar y culminar mi etapa universitaria con éxito.

A Fundación Alma Misionera por haberme abierto sus puertas hace 5 años y permitirme conocer su trabajo y dedicación. Por dejarme ser parte de esta maravillosa labor, brindarme su confianza para poder realizar la investigación y en especial a Alexandra Arce, Ex Directora Ejecutiva por su corazón tan grande y por iniciar con este hermoso proyecto.

TABLA DE CONTENIDOS

Capítulo 1: Bienestar psicológico y calidad de vida

- 1.1 Introducción
- 1.2 Fortalezas y Virtudes desde la Psicología Positiva
- 1.3 Bienestar Psicológico
 - 1.3.1 Definición
 - 1.3.2 Factores que influyen en el bienestar psicológico familiar
 - 1.3.3 Dimensiones
 - 1.3.3.1 Dimensión social
 - 1.3.3.2 Dimensión subjetiva
 - 1.3.3.3 Dimensión psicológica
- 1.4 Estilos de afrontamiento

Capítulo 2: Cuidadores primarios de niños con Parálisis Cerebral

- 2.1 Introducción
- 2.2 Parálisis Cerebral Infantil
 - 2.2.1 Definición
 - 2.2.2 Clasificación de la parálisis cerebral
- 2.3 Etiología de la parálisis Cerebral
 - 2.3.1 Factores prenatales
 - 2.3.2 Factores perinatales
- 2.4 Terapia física y de lenguaje
 - 2.4.1 Beneficio de la fisioterapia
 - 2.4.2 Contribución reeducación del lenguaje
- 2.5 Cuidadores primarios y su rol
 - 2.5.1 Calidad de vida de los cuidadores primarios
- 2.6 La Familia desde el enfoque sistémico
 - 2.6.1 Abordaje y manejo de la familia con un miembro con PC
- 2.7 La Familia desde la Psicología Positiva

Capítulo 3: Fundación Alma Misionera

- 3.1 Introducción
- 3.2 Fundación Alma Misionera
- 3.3 Diseño Metodológico
- 3.4 Alcance
- 3.5 Enfoque
- 3.6 Población
 - 3.6.1 Muestra
 - 3.6.2 Consideraciones éticas
- 3.7 Recolección de datos
- 3.8 Sistematización de datos
- 3.9 Análisis de datos
- 4. Conclusiones**
- 5. Recomendaciones**
- 6. Bibliografía**
- 7. Anexos**

RESUMEN

La presente investigación pretende definir a profundidad el término de parálisis cerebral, evaluar el desarrollo y progreso que se puede obtener gracias a la neurogénesis por medio de tratamientos adecuados en patologías neurológicas, en este caso terapia del lenguaje y terapia física. Adicional, pretende reconocer la importancia de perder el miedo a lo desconocido para entender que la discapacidad es solo una percepción humana.

El aspecto teórico se basó en la etiología, definición, causas de la parálisis cerebral y el abordaje de esta condición en un núcleo familiar a través de la corriente sistémica desde autores como Minuchin y la corriente positiva desde autores como Seligman para obtener una visión diferente sobre los estilos de afrontamiento que puede tener una persona que atraviesa una crisis no normativa.

La investigación se enfocó en el bienestar psicológico y calidad de vida de los cuidadores primarios directos y el posible agotamiento emocional que pueden presentar sino se establecen roles familiares y una fuente de apoyo entre los miembros. Misma que fue realizada a un grupo de madres de la Fundación Alma Misionera bajo las herramientas de un cuestionario y una entrevista semiestructurada.

Palabras clave: Parálisis cerebral, cuidadores primarios, terapia física, terapia del lenguaje, calidad de vida, bienestar psicológico, sistema familiar y psicología positiva.

CAPITULO 1: BIENESTAR PSICOLÓGICO Y CALIDAD DE VIDA

1.1 INTRODUCCIÓN

Definir el bienestar de un ser humano es ampliar conceptos y abrir un campo extenso que delimite una definición precisa, la premisa principal que se ha impuesto creando una idea errónea cuando se establece que los aspectos positivos son lo opuesto a los aspectos negativos, sin embargo, no se pretende negar los sentimientos de sufrimiento de los seres humanos. Al contrario, desde la Psicología Positiva (PP) se busca evaluar los aspectos adaptativos, los recursos, potencial y sus fortalezas, lo que implica tener un nivel de bienestar que es el resultado del juicio cognitivo que valora la persona “como le está yendo” a lo largo de su vida (Castro, 2010).

El bienestar es un constructo constituido por dos dimensiones en balance, el afecto positivo y afecto negativo los cuales buscan encontrar el sentido de vida a través de la Teoría de Felicidad auténtica. Esta teoría pretende aumentar la satisfacción de vida a través de lo que elegimos hacer para ser felices. Por otra parte, la Teoría de Bienestar tienen cinco elementos básicos conocidos como P.E.R.M.A Positive emotions (emociones positivas), Engagement (compromiso), Relationships (relaciones) Meaning (significado) y Accomplishment (logro), permitiendo la libre elección de una vida placentera, lo que implica una evaluación subjetiva de cada elemento (Seligman, 2016).

A fin de encontrar un objetivo estándar, los modelos teóricos de bienestar detallan las causas de encontrar satisfacción. El modelo o teoría universalista explica que el bienestar se alcanza cuando se logran objetivos vitales en distintas etapas, la teoría situacional recalca que las personas con mayor bienestar tienden a vivir experiencias positivas con más frecuencia. Por otro lado, está la teoría personológica que atribuye que el bienestar está relacionado a variables de personalidad de bajo neuroticismo y mayor extraversión, también está la teoría de adaptación que menciona (*set point*), a pesar de las circunstancias el ser humano es capaz de readaptarse y que la situación no influya en su bienestar. Finalmente, la teoría de discrepancia, habla de una relación adecuada entre aspiraciones y logros (Castro, 2010).

Por otra parte, la calidad de vida desde una mirada multidimensional remite un bienestar social y bienestar psicológico, donde la visión global de la vida tiene dos ejes:

subjetivo y objetivo para determinar satisfacción vital, es decir, es la percepción de cada persona de la posición de vida a través de un contexto cultural y un sistema de valores en relación con sus intereses y logros. De esta manera, los juicios con los que las personas evalúan distintas áreas de su vida son relacionada con aspectos como, componentes externos, recursos económicos y el medio ambiente (Toscano, 2010).

Para algunos autores como Ferrans (1990b), Horquist (1982) y Bigelow et al, (1991) la calidad de vida tiene una completa relación con el término “satisfacción” de las necesidades de las personas en áreas que sean relevantes para cada persona, además de la habilidad de afrontamiento cuando existe una insatisfacción dentro de los elementos mencionados. Es un concepto diverso que incorpora ramas como economía, ciencias sociales y medicina, así mismo tiene distintas categorías como: condición de vida, satisfacción con la vida y ambas incluyendo los valores personales (Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012).

De igual forma, la OMS (1948) y tiempo después WHOQOL Group (1991) desarrollaron un nivel de medición de calidad de vida con un significativo enfoque multicultural para definir los conceptos de manera universal. La medición de calidad de vida debe ser: Subjetiva al momento de recoger la percepción de la persona, Multidimensional e incorporar aspectos de la vida de la persona como sentimientos positivos y negativos, nivel emocional, social, físico e interpersonal. Por último, la variable en tiempo como la edad, tiempo vital y etapa de vida en que se encuentra el individuo (Romera, 2010).

Así mismo, las dimensiones que componen la calidad de vida se interrelacionan con las necesidades humanas; la calidad ambiental relacionada con el área territorial de vivienda, el bienestar enlazado con el empleo, producción y salud, por ultimo está la identidad cultural que corresponde a los vínculos e interacciones sociales. Es importante mencionar el desarrollo humano, donde se encuentra una amplia oportunidad del ser humano para disfrutar una vida prolongada, tener acceso a recursos y adquirir conocimientos para un nivel de vida estable (Romera, 2010).

Cabe destacar que, la calidad de vida puede ser condicionada por una estructura social y características psicosociales. De igual forma, el bienestar puede ser hedónico relacionado con la felicidad y eudaemónico vinculado al desarrollo potencial de la

persona. En conclusión, el estado de satisfacción y plenitud es afectado por factores tanto externos como internos los cuales crean un conjunto de variables que definen un nivel de armonía en la vida de la persona (Muratori, Zubieta, Ubillos, & González, 2015).

1.2 FORTALEZAS Y VIRTUDES DESDE LA PSICOLOGÍA POSITIVA

Desde la revisión bibliográfica realizada, la psicología positiva es una corriente conocida por el estudio de la felicidad. Intenta comprender emociones positivas, incrementar las fortalezas, virtudes y promover el potencial humano. Para Seligman, el estudio de lo positivo de la experiencia humana se basa en tres ángulos: el análisis de experiencias positivas, el estudio de las fortalezas psicológicas y el análisis de características que logren un óptimo funcionamiento humano. De modo que, la Psicología Positiva busca encontrar un equilibrio en el estudio de debilidades y fortalezas en la vida de la persona (Bolaños & Ibarra Cruz, 2017).

Después de las investigaciones realizadas por parte de Seligman y Peterson en el 2004 se creó un manual sobre las virtudes y fortalezas del carácter, definiendo el carácter moral como: conjunto de rasgos positivos desarrollados para la comprensión del buen vivir psicológico. Es así, que el manual se basa en lo contrario de las dos grandes clasificaciones como son el (CIE) Y (DSM) ya que en este caso no se dirige a los aspectos en el ámbito psicopatológico, al contrario, se enfoca en una clasificación de rasgos positivos en función de la investigación, intervención y diagnóstico (Consentino, 2010).

Anterior a la descripción de cada una de la virtudes y fortalezas es necesario conocer el significado de cada concepto. Se entiende las fortalezas del carácter como rasgos positivos de la realidad psíquica humana ya que pueden ser evaluadas a través de la conducta. De igual manera, el concepto de carácter es enfocado como categoría moral y no un equivalente a la personalidad. Es decir, que las fortalezas son una vía para manifestar virtudes ya que promueven en el ser humano un sentimiento de autenticidad (verdadero yo), sensación de emoción al descubrirlas, motivación para aprender a desarrollar cada fortaleza y virtud (Peterson & Seligman, 2004).

La clasificación se encuentra dividida por seis virtudes que engloban 24 fortalezas, las cuales fueron ordenados bajo una tentativa de taxonomía que a lo largo de la investigación fue modificada para articular normas explícitas y entender que aspectos forman parte de una fortaleza y cuáles no y así encontrar una distinción que pueda ser incluida en la base de la nueva instancia de clasificación la cual es multiaxial en el sentido

de que dirige su atención a la psicología positiva y no solo a las fortalezas, sino a los talentos y habilidades basadas en revisiones históricas e interculturales, sin establecer categorías y considerar las fortalezas de carácter como diferencias individuales sin subordinar su validez y fiabilidad (Peterson & Seligman, 2004).

La clasificación empieza con la virtud del coraje la cual refiere al momento de poner fuerzas para lograr una meta o un objetivo frente a la oposición del entorno. Se divide en coraje físico, el mismo que implicar perder el miedo a heridas físicas o la muerte, con el fin de salvar a los demás o a uno mismo, el ámbito moral que conlleva la integridad ética y finalmente el psicológico que es afrontar los “demonios propios”. Por otro lado, están las cuatro fortalezas de esta virtud que son: valentía, persistencia, integridad y vitalidad las mismas que buscan un accionar correcto a pesar de los de los riesgos y obstáculos, ser coherente con uno mismo y mantener la vitalidad con un estado emocional activo y positivo (Consentino, 2010).

También está la virtud de justicia que no es considerada un concepto universal, ya que se conoce como la recompensa que tiene una persona por el nivel de contribución o méritos, sin embargo, intenta crear leyes y normas que establezcan igualdad y equidad. Las tres fortalezas que manifiesta la virtud de justicia son: ciudadanía, liderazgo e imparcialidad cuyo objetivo es la identificación con el bien común y una guía orientada a influenciar de manera exitosa a los miembros del mismo grupo bajo un juicio ecuánime (Consentino, 2010).

De igual manera, está la virtud de humanidad como comportamiento altruista realizando acciones positivas hacia los otros sin buscar una retribución. Las fortalezas de esta virtud son: amor, bondad e inteligencia social caracterizando a la persona con una orientación cognitiva, emocional y comportamental hacia los demás, considerándolos dignos de atención bajo su capacidad de comprensión. Así mismo, está la virtud de sabiduría como adquisición de conocimientos con fines nobles de compartir con los demás bajo las cinco fortalezas como: la perspectiva, apertura mental, amor por el saber, curiosidad y creatividad (Consentino, 2010).

Finalmente, está la virtud de templanza que implica una autorregulación de las emociones, junto a 4 fortalezas que son: misericordia, humildad, prudencia y autorregulación, que implican ser benévolo con su agresor y cuando sus logros hablan por sí mismos y tiene una visión practica de autogestión para alcanzar sus objetivos a largo plazo. Por ultimo está la virtud de trascendencia con sus cinco fortalezas: apreciación,

gratitud, esperanza, espiritualidad y humor las cuales son características de una persona que reconoce emociones autotranscendentes como: sentimiento de agradecimiento, actitud motivacional hacia el futuro y visión serena y alegre de la vida (Consentino, 2010).

1.3 BIENESTAR PSICOLÓGICO

1.3.1 DEFINICIÓN

Una vez que se ha explicado el concepto de bienestar psicológico, se puede introducir el termino en el ámbito familiar, social e individual. El bienestar psicológico familiar con el modelo de autodeterminación desde la corriente humanista se basa en un funcionamiento psicológico óptimo y no tanto en las experiencias placenteras. Es decir, es un modelo que busca una guía psicológica sana con una adecuada satisfacción de las necesidades psicológicas y un sistema de metas coherente a los propios intereses y valores (Vázquez & Hervás , 2008).

De acuerdo con Femenías & Sánchez , (2003) el bienestar psicológico es multidimensional, sin embargo, se puede considerar tres componentes primordiales como: afecto positivo, afecto negativo y satisfacción, de esta manera comprender que el bienestar puede ser una reflexión sobre la satisfacción de la vida a través de aspectos emocionales, afectivos, cognitivos y la calidad de relaciones existentes en la propia familia. Lo que implica que las relaciones sociales son un factor importante para determinar la organización de vida familiar.

Por otro lado, uno de los principales factores que desequilibra el bienestar de la estructura familiar es el cambio significativo de las mismas, entendiendo que los elementos que definen una estructura son: dinámica de autoridad, grado de estabilidad y transición, porque la forma de organización básica familiar puede facilitar o entorpecer la satisfacción de necesidades y expectativas de los miembros (Salinas, Riesco Lind, & Bobadilla, 2016).

Por consiguiente, el grado de bienestar de los miembros de la familia es una premisa importante para la funcionalidad del sistema. De esta manera, los factores que influyen en el entorno familiar dependen tambien de la capacidad de afrontamiento, apoyo mutuo y promover la adaptación a cambios o transformaciones que el sistema pueda sufrir para garantizar un desarrollo constante. Tambien es necesario establecer reglas bien definidas para delimitar el comportamiento de los miembros a pesar de que cada familia

se constituye de forma única. Para concluir, el bienestar psicológico familiar se basa en el apoyo mutuo sin olvidar el respeto por la individualidad de cada miembro, de igual manera, es necesario un canal de comunicación para establecer normas claras que permitan una correcta funcionalidad, adaptándose a cada sistema (Guzmán, 2019).

1.3.2 FACTORES QUE INFLUYEN EN EL BIENESTAR PSICOLÓGICO FAMILIAR

El núcleo familiar es considerado la primera fuente de bienestar porque es el primer sistema que introduce al individuo a la estructura social (relaciones interpersonales) y supervisa las distintas etapas de desarrollo, creando un medio para su equilibrio emocional, afectivo y su capacidad de riesgo (enfrentar problemas). La satisfacción de una persona también está relacionada con su familia, ya que la funcionalidad de la misma depende de la adaptación, comunicación y cohesión porque de esta manera se crea una dinámica positiva que fortalece la estructura familiar y permite que un ambiente estable pueda ser un soporte para todos los miembros (Arratia, 2014).

Al igual que, Maslow (1975) citado por (Capell & Del Barrio, 2013) asegura que la familia es el primer instrumento de un niño para satisfacer sus primeras necesidades y se convierte en una vía hacia la autorrealización. Además, desde una visión positiva, se establece que el rol que desempeña la familia se relaciona con la formación de carácter y personalidad y también fortalece sus cualidades para encontrar un medio ambiente donde puedan vivir mejor y hacer frente a diversas situaciones vitales.

Por otro lado, se entiende que los factores que influyen en el bienestar son relacionados con los componentes que intervienen en la funcionalidad del sistema, entendiendo que la familia es capaz de crear un entorno que facilita el desarrollo personal y aporta a la satisfacción de vida de cada miembro. Dentro de los factores de funcionalidad se encuentran: la cohesión, adaptabilidad, comunicación, permeabilidad, armonía, afectividad y rol. Entendiendo a la cohesión como la alianza dentro del grupo familiar mediante habilidades de afrontamiento, seguido por la adaptabilidad de enfrentar modificaciones del sistema y la comunicación como vía para conducir información en la familia (Ramos, 2019).

Así mismo, es muy importante tomar en cuenta la permeabilidad, como la capacidad de recibir y crear experiencias a través de otros subsistemas, en caso de buscar ayuda también es necesario mencionar la armonía que establece un equilibrio emocional

positivo compartiendo intereses individuales entre el núcleo familiar. Por último, están dos factores que son la afectividad y el rol, los cuales implican un lazo de cariño por un miembro de la familia que a su vez define las responsabilidades de cada persona que forma el sistema familiar (González, De laCuesta Freiiome, Louro Bernal, & Bayarre Veá, 1997).

1.3.3 DIMENSIONES

El modelo multidimensional de Bienestar Psicológico de Carol Ryff está formado por seis dimensiones que explora el ámbito social, subjetivo y psicológico dentro de una valoración de lo positivo y negativo desde la evaluación perceptiva de cada individuo, validando aspectos como la auto-percepción positiva del pasado y presente de la persona, la independencia, crecimiento personal, propósito de vida, relaciones positivas y por último está la capacidad de manejar el entorno del individuo (Rodríguez, Negrón Cartagena, Maldonado Peña, Quiñones Berrios, & Toledo Osorio, 2015).

Al mismo tiempo, es un modelo eudaimónico porque involucra sentimientos y emociones implicados para lograr avanzar a un desarrollo máximo de potencial y encontrar un sentido, sin dirigir el bienestar completamente a la sensación de placer sino mediante consecución de rasgos positivos (Velazquez, 2020). De esta manera, el individuo puede tener énfasis en el desarrollo de sus habilidades tomando en cuenta la etapa de desarrollo que se encuentra y sus actividades para identificar sus fortalezas, consecuentemente se detallará las seis dimensiones de Ryff agrupadas en tres grupos que permiten abordar de manera más extensa cada una.

Por otra parte, es importante mencionar aspectos referentes a la calidad de vida como el concepto subjetivo, holístico que incluye todos los aspectos de la vida diaria y el dinámico entendido como el cambio en periodos de tiempo (Estrada, Torres López, Pando Moreno, Aranda Beltrán, & Zúñiga Núñez, 2011).

A continuación, se menciona cada dimensión que evalúa de manera central la calidad de vida: el bienestar físico bajo los indicadores de salud, actividades de la vida diaria, atención sanitaria y ocio. También incluye el bienestar emocional con sus indicadores de alegría, auto concepto y estrés, las relaciones interpersonales basadas en interacciones, relaciones y apoyo, consiguiente de la inclusión social como la participación e integración a una comunidad, roles comunitarios y apoyos sociales,

también se encuentra el desarrollo personal junto a la educación, competencia personal y desempeño.

Finalmente está el bienestar material relacionado con el estado financiero, empleo y vivienda, la autodeterminación relacionada con la autonomía metas y elecciones, junto a los derechos humanos y legales. Cabe recalcar que existe una estrecha relación entre las dimensiones de bienestar y calidad de vida las cuales buscan un mismo objetivo que es, una medición de condiciones (Verdugo & Schalock, 2003).

1.3.3.1 DIMENSIÓN SOCIAL

La dimensión social refiere al sentimiento de pertenencia a una comunidad, por esta razón es importante entender que las relaciones positivas y dominio del entorno son dos premisas necesarias para el bienestar de una persona. Por eso es necesario mencionar la relación que tiene la calidad de vida y el bienestar con la Psicología Social. La identidad social hace que la persona pueda desarrollar su conducta y genera un significado valorativo y emocional asociado a la pertenencia (Valera & Pol, 1994).

En relación a lo antes descrito, se definen las relaciones positivas como aquellas que implican una calidez, satisfacción y confianza con otra persona, creando un apoyo y ambos lados puedan experimentar cariño, empatía y preocupación el uno por el otro. Para Ryff las personas que no son capaces de mantener relaciones positivas sienten frustración o aislamiento lo que implica un descenso en la calidad de vida de la persona y la relación de su entorno, lo que obstruye el control y no son capaces de influir de manera positiva en su ambiente (Muñoz P. A., 2019).

Se considera que, la relación entre la dimensión social y el primer grupo de personas (núcleo familiar) que se tiene interacción juega un papel muy importante en la vida de la persona. De ahí sale la motivación de modo prosocial que en la etapa de la infancia tiene un gran peso para el crecimiento de los diversos dominios psicológicos. Una adecuada competencia social implica un comportamiento asertivo, control de impulsos, resolución de problemas y sentimientos de autoeficacia. Para el autor Omar (2009) los comportamientos prosociales tienen relación con la armonía y solidaridad en actos voluntarios como dar apoyo (Lacunza, 2012).

Además, es importante que se mencionen las habilidades de interacción social para fortalecer relaciones positivas lo que genera una satisfacción y bienestar personal, hay que recalcar que las relaciones entre pares en la infancia y la adolescencia son

fundamentales en la personalidad en la etapa adulta. Ahora bien, la competencia social para Mc Fall (1982) Monjas Casares (2000) citados por (González, 2009) hace referencia a un juicio valorativo respecto a la adecuación de comportamiento social hecho por alguien significativo para la persona, de esta manera el individuo podrá desarrollarse de forma satisfactoria y afectiva con un comportamiento socialmente competente.

1.3.3.2 DIMENSIÓN SUBJETIVA

Seligman (2008) citado por (Alandete, 2014) denomina a la dimensión subjetiva de la salud como el sentido de bienestar físico, sentido de resistencia, confianza en el propio cuerpo, confianza, optimismo, alto nivel de satisfacción vital y alto sentido de compromiso.

El bienestar subjetivo se puede relacionar directamente con tres de las dimensiones de Ryff como el propósito en la vida, autonomía y crecimiento personal, donde la felicidad es un factor necesario para entender cómo los individuos definen bienestar en su propia vida y la valoración cognitiva. De este modo, el sujeto puede encontrar un sentido de vida que es la base fundamental de la Psicología Positiva para trabajar y marcar metas que permitan definir objetivos y así encontrar un sentido (Muñoz P. A., 2019).

Cabe decir que el bienestar subjetivo incluye sin número de respuestas emocionales de las personas, cómo piensan, sienten y como está marchando el rumbo de su vida. Es importante tener esta evaluación individual, por eso es necesario también tomar en cuenta la revisión de temperamento y personalidad que están correlacionadas con el bienestar subjetivo. Así mismo, el optimismo y la felicidad involucran componentes cognoscitivos, emocionales y motivadores considerando estos aspectos como una dimensión de la personalidad “relativamente” estable para que puedan ser parte de una estabilidad emocional (Cuadra & Florenzano, 2003).

A modo de cierre, es necesario explicar que el Modelo de Acercamiento a la Meta también es una herramienta que facilita la búsqueda de un propósito de vida y crecimiento personal ya que la persona tiene como guía principal de vida sus metas y valores. Lo más importante de la meta es que el individuo mantiene su bienestar en el área que considere relevante ya que pueden escoger luchas personales bajos sus propios recursos pertinentes (Cuadra & Florenzano, 2003).

En conclusión, el punto de vista de aspectos personales es necesario para crear bienestar psicológico, un estado óptimo de calidad de vida, además que las experiencias y las vivencias son aportes relevantes para entender emociones, pensamientos y motivaciones que van en busca de una “estabilidad” que influya de manera positiva en el desarrollo humano.

1.3.3.3 DIMENSIÓN PSICOLÓGICA

La calidad de vida es un concepto multidimensional, la cual involucra factores psicológicos como también factores biológicos. Sin embargo, la dimensión psicológica se basa en la descripción, análisis y explicación de la realidad percibida por cada persona, convirtiendo al sujeto como eje principal de esta dimensión para poder establecer un nivel de bienestar bajo los posibles criterios de valor. Es imprescindible mencionar que el aspecto social y biológico también son parte importante de las interacciones psicológicas del ser humano (Carpio, Pacheco, Flores, & Canales, 2000).

Otro elemento importante en la dimensión psicológica es la salud como un estado de bienestar completo en el ámbito físico, social y mental. Para abordar el ámbito de salud mental que es uno de los elementos, se puede explicar la necesidad de resiliencia mental y espiritual de la persona que le permiten disfrutar de la vida y sobreponerse del conflicto, del dolor y tristeza. Es así como se puede incluir el concepto de salud positiva que se desarrolla a partir de una parte integral de la salud, marcada por un pensamiento positivo con capacidades que permitan resistir adversidades para alcanzar un mayor desarrollo (Vázquez, Hérvas, Rahona, & Gómez, 2009).

Igualmente, la dimensión psicológica se basa en un conjunto de procesos que incluyen aspectos cognitivos y aspectos emocionales que ya se han mencionado en acápites anteriores mismos que son necesarios para un funcionamiento y desarrollo humano. Uno de los puntos a favor del ser humano es que, es un ser integral dentro de un entorno que influyen factores biológicos, sociales, psicológicos y espirituales. Según Luis Alfonso Vélez (1989) el ser humano tiene una visión del yo y del mundo que lo rodea, integrando otra dimensión que es el Otro, de igual manera, es capaz de tener conciencia del pasado e inquietarse por un futuro incluyendo la inteligencia emocional que permite el logro de un bienestar pleno tanto físico, emocional y social (Palacio & Escorcía de Vásquez, 2003).

En conclusión, la dimensión social es una dimensión básica y necesaria del desarrollo humano ya que existen subsistemas integrados que constituyen la personalidad, por esta razón la falta de integración de los mismos puede causar procesos patológicos de diferente índole. Pero el objetivo central es modular los subsistemas y crear una vida más plena y saludable bajo procesos favorecidos de libertad mental y una atmosfera integral (Miguélez, 2009).

1.4. ESTILOS DE AFRONTAMIENTO

Las estrategias o estilos de afrontamiento son capacidades para manejar dificultades bajo recursos personales, para Sarason (2006) citado por (Loyola & Sulca Sequeiros, 2018) infiere que llegar a un afrontamiento exitoso es necesario buscar alternativas y analizar las consecuencias. De igual manera, las personas que saben esperar frente a diversas situaciones son capaces de tener un mayor control de estrés y aporta a una mayor concentración en pensamientos adaptativos.

Es importante señalar que, las estrategias de afrontamiento cumplen las siguientes funciones, el primero es enfocar la estrategia en el estímulo estresante lo que implica estar enfocado en la resolución del problema y también el afrontamiento enfocado en la emoción que permita que el individuo cambie su percepción y de esa manera cambia la respuesta emocional que produce el estímulo estresor (Buendía, 1993).

Sin duda alguna, encontrar un solo estilo de afrontamiento es casi imposible ya que varias investigaciones que se han realizado han demostrado que las reacciones frente a un conflicto pueden variar depende de las fortalezas de cada individuo, sin embargo, existen reacciones universales planteadas por el autor Seyle (1936) citado por (Abuín, 2002) las cuales mencionan una reacción fisiológica.

La fase de alarma que causa una hiperactivación con un incremento en la actividad del sistema nervioso simpático el mismo que puede aumentar la frecuencia cardiaca, después esta fase de resistencia donde la amenaza persiste el sujeto es capaz de adaptarse a la misma y es ahí donde hay un aumento del funcionamiento del eje hipófiso-suprarrenal facilitando el incremento de cortisol para regular la activación de alarma. Por último está la fase de agotamiento donde se pierden los recursos adaptativos y puede hacer una posibilidad de aparición de diversos trastornos psicofisiológicos (Abuín, 2002).

Finalmente, para reforzar lo anteriormente descrito la teoría de Brehm de reactancia define por qué las personas no se dan por vencidas a pesar de no poder enfrentar un conflicto, se define a la reactancia como una respuesta frente la creciente motivación, de esta manera, la persona podrá reafirmar sus esfuerzos para poder tener el control de la situación conflictiva o estresante bajo una reacción lineal, no obstante, cuando la motivación no es suficiente el individuo puede estar en un estado de pasividad (Loyola & Sulca Sequeiros, 2018).

Ahora bien, es importante recalcar también los estilos de afrontamiento desde una perspectiva individual y familiar, sin embargo, para mencionar los estilos es necesario comprender que la puesta en marcha de dichas estrategias no siempre genera un resultado positivo. Pero, así como es importante el aspecto individual también es el familiar, ya que permite afrontar crisis normativas y no normativas dentro del sistema, refiriendo a crisis normativas como las crisis que se presentan a lo largo del cambio constante y proceso de desarrollo que se encuentra una familia, y las no normativas como accidentales e inesperadas (Valdés, 2009).

Con el objetivo de identificar el tipo de afrontamiento individual se define el mismo como un esfuerzo cognitivo donde la persona evalúa demandas externas o internas para orientar una acción y tomar decisiones. Mismo que busca ayudar al sujeto a manejar situaciones que pueden generar estrés y así logre tolerar y aceptar lo que puede sobrepasar sus capacidades. El estilo de afrontamiento individual se divide en dos aspectos, el afrontamiento dirigido a la emoción y dirigido al problema (Macías, Madariaga Orozco, Valle Amarís, & Zambrano, 2013).

Conviene también diferenciar entre el estilo dirigido a la emoción que va directamente relacionado a la evaluación que realiza el individuo para obtener una propuesta que pueda modificar la relación de su entorno para disminuir la alteración emocional a través de procesos cognitivos como distanciamiento, atención selectiva o comparaciones positivas, por otro lado, se encuentra el estilo dirigido a la solución del problema que pretende ser susceptible al cambio para buscar una solución en función de costo y beneficio (Macías, Madariaga Orozco, Valle Amarís, & Zambrano, 2013).

Además, es necesario mencionar la teoría de afrontamiento para explicar el efecto de una crisis en el sistema familiar, según Lazarus (1980) citado por (Valdés, 2009) la

familia realiza dos evaluaciones ante un acontecimiento estresante, la primera es determinar si el suceso es amenazante o no y la otra es enfrentar el percance modificando sentimientos, pensamientos, bienestar físico y emocional bajo un dominio cognoscitivo de la situación y el desarrollo de estrategias que equilibre el sistema.

En consecuencia, para obtener un resultado positivo para afrontar situaciones diversas en un núcleo familiar, es importante reconocer características comunes en relación a un contexto social y la especificidad de una historia familiar única que logró crear homeostasis a través de sus propias herramientas.

CAPITULO 2: CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

2.1 INTRODUCCIÓN

En Ecuador el reglamento de la Ley Orgánica de Discapacidades LOD describe una persona con discapacidad a quién presente afectación auditiva, física, intelectual, lenguaje, psicosocial, visual y múltiple manifestada en diversas maneras y grados que les impida realizar actividades esenciales de la vida. Así mismo, en la Agenda Nacional para Igualdades en Discapacidades 2013-2017 se establece que la discapacidad afecta a poblaciones vulnerables, considerando parámetros metodológicos que permitan definir la tipología, porcentaje y grado de discapacidad en un contexto sanitario y social (CONADIS, 2017).

Se ha verificado que en el último boletín informativo que realiza el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades en el año 2019 no se define a través de una lista de diagnósticos, porque se considera que el mismo no determina un sinónimo de discapacidad. Sin embargo, se utiliza la medición del baremo a través de “VM-Valoración de las situaciones de minusvalía” de España como único sistema de calificación basado en dos componentes: la valoración de estructuras y funciones del cuerpo y delimitaciones para realizar actividades personales y sociales. Lo que refleja un total de 475.747 personas con discapacidad y el mayor porcentaje con discapacidad física con un 46,65% en el corte de octubre del 2019 (MSP-CONADIS, 2019).

En las generalizaciones anteriores, se encuentran los datos estadísticos y consideraciones del tema de discapacidad en el Ecuador, no obstante, es necesario ampliar

el concepto de parálisis cerebral infantil, entendiéndolo como un síndrome que afecta al desarrollo por medio de trastornos neuromotores que afectan principalmente el movimiento y posición de la persona. Visto de esta forma, la información que reciben los padres debe ser explícita, de manera rápida y de forma adecuada detallando el diagnóstico y el tratamiento una vez evaluado por un pediatra, neurólogo, terapeuta del habla y del lenguaje, fisioterapeuta y personal de enfermería, psicólogo y psiquiatra (Barreiro, Caballero Mendoza, Zambrano Medina, & Seni Pinargote, 2002).

Por esta razón, después de una evaluación detallada y minuciosa es imprescindible las indicaciones e información pertinente de parte de cada especialista hacia los cuidadores primarios del niño con parálisis cerebral para facilitar el manejo de la nueva situación familiar y priorizar la salud mental de cada miembro.

2.2 PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

2.2.1 DEFINICIÓN

La parálisis cerebral o PC es un síndrome originado en el sistema nervioso central, debido a una lesión en el desarrollo del cerebro, las causas, gravedad y características clínicas son variables. Según Bax (2005) citado por (Muriel, 2015) es un desorden de desarrollo del movimiento y postura atribuidas a alteraciones no progresivas que se dan en el desarrollo cerebral fetal o infantil, consecuentemente los desórdenes motores suelen causar déficit cognitivo y perceptivo.

Para comprender de mejor manera la condición física de una persona con parálisis cerebral es necesario describir los síntomas asociados, iniciando por las agnosias que implican alteraciones relacionadas al tacto y las apraxias que dificultan la facultad de llevar a cabo movimientos coordinados. También está la dificultad de realizar movimientos voluntarios, contracturas musculares y alteraciones del tono muscular. De igual forma, existen otras condiciones como déficit intelectual, alteraciones visuales como el estrabismo causando visión doble o puede ignorar el objeto expuesto por la desviación ocular (Muñoz A. M., 2004).

Otros síntomas implicados a esta condición son: los problemas de comunicación porque presentan dificultades de habla ya que no existe un control de los músculos fonatorios, lengua, paladar y cavidad bucal lo que también causa problemas para tragar y masticar asimismo causa dificultad al masticar lo que dificulta la alimentación es por esta

razón puede existir desnutrición y problemas de crecimiento. Por otra parte, en algunos casos se pueden dar crisis epilépticas lo que causa pérdida de consciencia y convulsiones tónico-clónicas otros dos síntomas comunes son el babeo e incontinencia de la vejiga (Muñoz A. M., 2004).

En relación a la problemática expuesta, la parálisis cerebral infantil no tiene una causa específica, sin embargo, es considerada un síndrome social y representa grandes dificultades de adaptación considerándolo no solo como un problema de tipo médico, sino una condición social, humana y económica. Creando un conflicto e inadaptación familiar, escolar y social ya que generalmente la actuación de los padres es reflejo de un escaso conocimiento del diagnóstico y tratamiento integral que sea planificado y ordenado junto a los especialistas, también es importante realizar un seguimiento neuroevolutivo hasta los siete años aproximadamente (Gómez López, Jaimes, Palencia Gutiérrez, Hernández, & Guerrero, 2013).

2.2.2 CLASIFICACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

Para establecer una clasificación de la parálisis cerebral infantil es necesario tomar en cuenta aspectos como, nivel de afección y severidad de discapacidad. Además, la OMS estableció la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y Salud (SIF) la cual busca tomar en cuenta las estructuras corporales, anatómicas, las funciones corporales psicológicas y fisiológicas, también las limitaciones a nivel individual y nivel de sociedad para contextualizar la necesidad de la persona y así plantear un objetivo más preciso y diagnóstico y tratamiento acorde (Vela & Vidal Ruiz, 2014).

De la misma forma, la clasificación se da por la topografía, por ejemplo, la parálisis cerebral espástica se divide en hemipléjica en la cual se da un compromiso piramidal de hemicuerpo causando alteraciones motrices generalmente en las extremidades superiores, la diplejía espástica misma que afecta de la manera piramidal la movilidad de brazos y piernas con mayor grado en las extremidades inferiores, la cuadriplejía compromete las cuatro extremidades de manera armónica y finalmente está la hemiplejía doble espástica teniendo una mayor gravedad de daño cognitivo e involucrando las cuatro extremidades (Sáa, Avaria Benaprés, & Varela Estrada, 2014).

Otra clasificación importante, es la clínica misma que describe los signos y síntomas que predominan debido al daño cerebral. La parálisis cerebral espástica es una lesión producida en la vía piramidal de la médula espinal (motoneurona superior)

afectando la corteza cerebral, la corona radiada y la región inferior del bulbo raquídeo lo que causa reflejos exagerados, contracturas, deformidades que pueden provocar que las extremidades pélvicas se encorven y dé una apariencia de tijera, movimientos poco coordinados y lentos, también puede aparecer una hipertonía que es el aumento muscular de manera excesiva (Universidad Tecnológica de Pereira, 2014).

De igual manera, está un tipo de PC disquinética la cual es producida por una lesión en los ganglios basales y conexión con el prefrontal, por esta razón, se dan movimientos involuntarios gestos, muecas o babeos, afección en la audición y desarrollo del lenguaje y Coreoateosis (movimientos incontrolados). Finalmente está la PC atáxica que implica una lesión en el cerebelo que se caracteriza por disminución del tono muscular, disimetría (la longitud de las extremidades inferiores es distinto), movimientos incontrolados y alteración del equilibrio y marcha (Universidad Tecnológica de Pereira, 2014).

2.3 ETIOLOGÍA DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

El origen de la parálisis cerebral puede ser determinado de manera prenatal, perinatal postnatal bajo un análisis clínico, anamnesis y un examen físico que identifique una posible alteración motora detallada para poder identificar los posibles factores de riesgo que contribuyeron a la lesión cerebral, ya que existen diversas causas. Sin embargo, estas inician desde una mal formación cerebral congénita, infecciones intrauterinas, asfixia, bajo peso al nacer, secuelas de infecciones en el sistema nervioso central o un traumatismo craneoencefálico (Campos, Bancalari, & Castañeda, 1993).

Según un estudio realizado por la revista AVFT hay un factor externo influyente conocido como el estrato socioeconómico que interviene en la prevalencia de parálisis cerebral, a través de la dificultad en el acceso a servicios de salud que aumenta el riesgo de controles prenatales y el momento del parto. De igual manera, este estudio revela que, en el Ecuador en una muestra de 128 niños diagnosticados con PC, la principal causa es la asfixia perinatal con un porcentaje de (77,2%), después van los factores postnatales con (13,4%), prenatales (6,3%) y finalmente malformaciones genéticas con un porcentaje de (3,15%) (Díaz, y otros, 2019).

Los factores prenatales son situaciones que se dan antes del parto lo que causan hemorragias o infecciones, están los factores perinatales que se dan durante el parto como la asfixia que se dan generalmente en momentos inmediatos posteriores al nacimiento y

los factores postnatales son después del parto hasta los dos años de edad por traumatismos craneoencefálicos o meningitis. Todos estos factores intervienen en el origen de la parálisis cerebral (Universidad Tecnológica de Pereira, 2014).

De acuerdo a una investigación realizada en Cuba en el año 2008 hay dos causas etiológicas de parálisis cerebral más casuales: la asfixia y el bajo peso en extrema prematuridad del bebé (Castellanos & Riesgo Rodríguez, 2008). A diferencia de un estudio más reciente, mismo que fue hecho en el año 2018 en México indica que los factores de riesgo más frecuentes son los perinatales: hipoxia perinatal (falta de oxígeno) y asfixia prenatal, después se encuentran los prenatales como infección urinaria de la madre y un sangrado transvaginal y finalmente está una de las causas postnatales como la ictericia (color amarillento de la piel por aumento de bilirrubina en la sangre). A diferencia de países como España y Estados Unidos que las causas más frecuentes son las prenatales (Barrón-Garza, y otros, 2018).

2.3.1 FACTORES PRENATALES

Las causas de la parálisis cerebral son diversas, en este caso se han considerado en la tabla a continuación los factores prenatales y la condición física de la madre.

Tabla 1

Factores Prenatales asociados a la parálisis cerebral infantil

Edad de la madre	Mujeres menores a 15 años o mayores a 35
Enfermedades que pueda presentar la madre	Diabetes, lupus, preeclampsia, inflamación intrauterina o epilepsia
Consumo de sustancias tóxicas	Alcohol, cigarrillos y drogas
Infecciones maternas	Sífilis, herpes, toxoplasmosis, SIDA
Alteraciones de la placenta	Cambios vasculares crónicos
Factores fetales	Gestación múltiple, retraso de crecimiento, mal formaciones congénitas del sistema nervioso central

Nota: Tabla muestra factores etiológicos antes de que el bebé nazca.

(Silva Echeverría & Canelos Encalada , 2012)

2.3.2 FACTORES PERINATALES

Así también existen otras causas de la parálisis cerebral, en este caso se ha considerado en la tabla a continuación los factores perinatales y las condiciones responsables de manera inmediata que causan situaciones adversas antes o después del parto.

Tabla 2

Factores Perinatales asociados a la parálisis cerebral infantil

Factores Natales	Prematuridad, bajo peso en el nacimiento, hipoglucemia neonatal (fallo de adaptación metabólica), Ictericia, hemorragia intracraneal, hemorragia subdural, asfixia perinatal, encefalopatía neonatal, crisis convulsivas
TORCH	Toxoplasmosis, rubéola, hepatitis B, citomegalovirus

Nota: Tabla muestra factores etiológicos durante el nacimiento o instantes después.

(Silva Echeverría & Canelos Encalada , 2012).

2.4 TERAPIA FÍSICA Y DE LENGUAJE

El desarrollo psicomotor de un niño con parálisis cerebral es el más afectado, por esta razón la fisioterapia o terapia física es necesaria para mejorar la calidad de vida del niño y de su familia. El objetivo de este trabajo es reestablecer funciones alteradas del aparato locomotor, reorganizar la motricidad del sistema nervioso creando diferentes patrones de tono y movimiento para mejorar la postura, fortaleciendo los músculos e eliminando la espasticidad (rigidez y tensión de los músculos). Existen diversos métodos de terapia, pero el más conocido es el de Bobath que se basa en reconstruir nuevas vías de conexión neuronal dependiendo de la cantidad y calidad de los estímulos que recibe en niño (Bernal, 2018).

En la rehabilitación física también se deben incluir ejercicios de facilitación de equilibrio que permita realizar un posicionamiento adaptable con desplazamientos gravitacionales hechos con ayuda de una pelota de gimnasio incluyendo también la facilitación de reacciones de defensa y sostén cefálico sostenido de los brazos para la elevación del tronco y la cabeza. De esta manera, se podrá promover las habilidades del niño, reducir deformidad y evitar movimiento o posturas que dificulten la manipulación,

desde luego es necesario cambiar al niño de posición durante el día en decúbito, prono, supino y lateral (Bernal, 2018).

Dado que la parálisis cerebral tiene como consecuencia alteraciones de articulación y movimiento se debe considerar también la terapia de lenguaje, la misma que aporta la enseñanza de un conjunto estructurado de códigos diferentes de habla bajo el sistema de comunicación aumentativa y alternativa desde un enfoque pragmático basado en la comunicación real del paciente, este sistema ayuda a construir diferentes expresiones a través de varios estímulos visuales, auditivos entre otros para la reeducación del habla bajo el control y trabajo de la mandíbula, postura, movimiento de mejilla, control del babeo, movimiento de los labios y respiración (Villalobos, Ruiz-Allec, Arrieta Díaz, & Leos Ostoa, 2016).

2.4.1 BENEFICIO DE LA FISIOTERAPIA

La fisioterapia en la rehabilitación neurológica utiliza el movimiento para el manejo del tono alterado donde tiene importancia los impulsos aferentes y sus efectos en el tono muscular y alineación postural. Uno de los mejores cambios que aportan evidencia es alterar el impulso en sentido activo o pasivo para determinar la actividad motora afectado la plasticidad neural y así aumentar la recuperación motora, teniendo como objetivo mantener la longitud de los tejidos blandos, regular el tono muscular y reeducar el movimiento tomando en cuenta factores como la especificidad del movimiento, transferencia de entrenamiento y la retroalimentación (Stokes & Stack, 2013).

Ahora bien, comprendiendo el trabajo que se realiza en rehabilitación física los beneficios que esta tiene en los niños con parálisis cerebral son significativos, ya que puede ayudar al equilibrio del niño como a su fuerza, a la flexibilidad, movilidad y desarrollo motor del mismo. Aproximadamente en los dos primeros años después del nacimiento del niño, los terapeutas brindan apoyo en zonas como la cabeza y el tronco trabajando además en el agarre y el balanceo (Vilchez, 2005).

Adicional, no solo se debe conformar con el trabajo de los expertos porque es necesario mantener una tarea constante con los niños para un mejor resultado. Por ello se suele recomendar aparatos ortopédicos con el fin de ayudar al niño tanto en su caminata como el movimiento y estiramiento de músculos rígidos (Weitzman, 2005). Obteniendo

así una mayor probabilidad en disminuir la rigidez del cuerpo, por una mejor movilidad y coordinación.

Finalmente se puede complementar con una terapia ocupacional, en la que el terapeuta trabaja con el menor con el fin de obtener dependencia en la realización de actividades diarias tanto en la escuela, hogar o vida social. Utilizando además ciertas adaptaciones que puedan brindar autonomía al niño como andadores, sillas con ruedas eléctricas o bastones cuádruples con el fin de desarrollar mucho mejor las capacidades motrices, siendo un alivio para el niño como una herramienta que facilite el trabajo para él y sus familiares, obteniendo beneficios físicos, sociales, emocionales para contribuir en la calidad de vida de la familia (Jiménez, 2017).

2.4.2 CONTRIBUCIÓN REEDUCACIÓN DEL LENGUAJE

La comunicación y reeducación del lenguaje son piezas muy importantes para la rehabilitación motora bajo un trabajo multidisciplinar. La competencia lingüística y competencia comunicativa se ve afectada ya que los niños con PC pueden tener una baja competencia lingüística pero una alta competencia comunicativa que les permite comprender y comunicarse con su entorno a través de la mirada, ruidos o gestos, no obstante, también se puede presentar el caso que no hablan ni responden a estímulo pero los padres pueden aprender diversas estrategias para comunicar y entender lo que sus hijos están transmitiendo (Caro & Junoy, 2002).

La relación entre las personas más cercanas y el niño es crucial ya que es necesario revisar con cuales personas el niño conecta mejor para el intercambio comunicativo y potenciar los recursos para interactuar con su medio a través de la modificación del espacio con un campo accesible de manera visual, auditivo y táctil para generar condiciones de comunicación también los momentos o rutinas pueden crear señales parecidas en situaciones similares y así mantener una constancia significativa para el niño (Caro & Junoy, 2002).

Como se ha mencionado con antelación, los niveles cognitivos y motores del niño son considerados para entrenar la comunicación por medio de las funciones comunicativas que parten de dos dimensiones vertical y horizontal. La dimensión vertical es la intencionalidad, misma que varía en seis niveles donde el niño expresa una reacción difusa para expresar una emoción sin ser consciente de la meta, pero se puede observar

una conducta alternativa que el niño puede hacer, como llorar o gritar cuando no logra lo que desea (Caro & Junoy, 2002).

La otra dimensión es la horizontal la cual es necesaria para comprender y conocer la amplitud comunicativa del individuo, donde el interlocutor es que le debe atribuir el significado a las acciones del niño. Se puede empezar buscando ayudas técnicas que faciliten el proceso de reeducación y comprensión, observando todos los modos posibles de emisión de mensajes de parte de niño, generalmente es de manera gestual como movimientos del cuerpo, expresión facial, gestos, fijación de mirada también está la modalidad gráfica con objetos reales, juguetes o símbolos. De esta manera, se da un modo de selección por exploración a pesar de la posibilidad motora limitada donde el interlocutor le da la posibilidad de elegir por medio de varias opciones. (Caro & Junoy, 2002).

Otra modalidad comunicativa es la oral, sin embargo, es una opción que no es tan acertada en todos los casos ya que los niños pueden tener ausencia del habla total, pero en ese caso está el modo de representación utilizando distintos símbolos comunicativos con ayuda como son las repeticiones de señales corporales, código de la mirada o movimiento del cuerpo y con ayuda, uso de objetos, lugares, dibujos o fotografías. Es así como la elección de un sistema acorde al niño y sus interlocutores está determinado por el desarrollo cognitivo, motor, social de la persona respetando su ritmo tomando como objetivo principal la expresión de lo que sienta, desee y necesite (Caro & Junoy, 2002).

Es importante entender que la estructura de enseñanza del reeducador de lenguaje no está dirigido directamente a estructuras morfosintácticas sino a una adquisición de competencia comunicativa y la corrección de los problemas presentados como: el lenguaje receptivo y expresivo, la voz, la respiración, la fonación, la emisión vocal. Para reforzar la coordinación de los movimientos de la boca primero se debe evaluar el nivel motor del niño y así proceder con el inicio del tratamiento gradual (Sanclemente & Sanz González, 1983).

Para iniciar es importante reconocer los aspectos metodológicos del tratamiento respetando la condición, nivel de interés e incentivando a la colaboración de los familiares ya que es fundamental durante todo el proceso. En el tratamiento de reeducación del lenguaje es importante comprender que influye otros aspectos como, el proceso de alimentación del niño y la facilitación de postura para evitar problemas frecuentes como dificultad de coordinación y respiración. Todos los ejercicios que se realice ya sean

posturales, orientativos, emisión de sonido, trabajo de respiración entre otros deben ser de acuerdo a el tipo de lesión y grado de afectación para elegir las técnicas adecuadas para las posibilidades del niño (Sanclemente & Sanz González, 1983).

Por último, para integrar una intervención educativa en niños con PC y mejorar la expresión oral es necesario coordinar los elementos habituales de su comunicación como, por ejemplo, el balbuceo ya que su nivel semántico es muy pobre y en este caso los sonidos emitidos son una guía de expresión oral, regularmente no es posible controlar el sistema fonoarticulatorio y se da el descontrol de movimientos que impiden que el niño pueda emitir palabras, pero si puede emitir sonidos que representa un canal de comunicación (Manso, Montero González, & García-Baamonde Sánchez, 2004).

2.5 CUIDADORES PRIMARIOS Y SU ROL

El rol de los cuidadores primarios es completamente necesario en la vida de los niños y más aún cuando el niño tiene parálisis cerebral ya que existe una alta demanda física y emocional adjuntando estresores sociales, psicológicos y económicos. Generalmente, existe un cuidador formal, el mismo que toma el mando y control de las atenciones físicas del niño que suele ser la madre en varios casos, llegando a sufrir problemas psicosociales ya que supone una sobrecarga física y emocional y asume la responsabilidad total creando un vínculo de dependencia mutuo (Isidoro, Martínez Gil, & Castellan, 2017).

Es posible que se cree una restricción de participación social por parte del cuidador formal y este se olvide de sí mismo creando un desgaste progresivo aumentando la desmotivación, para mejorar esta situación y el cuidador pueda aportar de manera positiva a la rehabilitación es importante el apoyo social y estrategias familiares además de intervenciones psicoeducativas para reducir síntomas como ansiedad, depresión y aumentar el bienestar percibido por el cuidador (Isidoro, Martínez Gil, & Castellan, 2017).

El cuidador o cuidadores primarios necesitan comprensión y sentirse apoyado por el resto de miembros de la familia. De igual manera, necesitan establecer horarios adecuados de descanso para evitar que el cuidado y supervisión diaria de necesidades del niño no se convierta en un estresor. Zarit (2002) citado por (López, Ramos del Río, Robles Rendón, Martínez González, & Figueroa López, 2012) establece una escala de medición de la carga del cuidador identificando aspectos dentro de un proceso multidimensional como datos relativos del cuidador (género, estado civil, escolaridad, estado socioeconómico,

entre otros) para determinar el estado del cuidador y reducir los puntos estresores a través del dialogo y apoyo externo.

El vínculo que se crea entre el niño y el cuidador primario genera una dependencia total, ya que los padres proyectan su preocupación, deseos y emociones en sus hijos como un escenario narcisista por parte de ellos creando una representación de sí mismo como el niño ideal que habría querido ser o en este caso la identificación con el niño que satisface el sentimiento de culpa a través de brindar atención y cuidado todo el tiempo (Manzano, 1998).

2.5.1 CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS

La relación entre la calidad de vida de los padres de niños con discapacidad ha sido estudiada desde diferentes ópticas; ya sea demandas de cuidado, estatus socioeconómico, apoyo social, recursos familiares y sus habilidades de resolución de problemas. En un estudio realizado con madres y sus hijos con PC se demostró una mejoría de calidad de vida al igual que el estado de ánimo, cuando se facilitan los recursos para mejorar la conducta y comunicación con su hijo (Garza, Garza Elizondo, & Vázquez Rodríguez, 2015).

Sin embargo, la OMS relaciona el concepto de calidad de vida con el término salud, ya que de igual forma alguna enfermedad o discapacidad afecta notablemente a este aspecto, ya que la carga recae directamente en el cuidador mismo que debe solucionar complicaciones y dificultades derivadas de la parálisis cerebral. Puede verse afectada la satisfacción con la vida ya que el alto nivel de estrés se presenta cuando no existe un equilibrio entre las demandas externas, la percepción y seguridad de la habilidad interna para responder a las mismas. Afectando así la salud mental de los cuidadores y aumentando el estado de agotamiento físico y emocional (Isidoro, Martínez Gil, & Castellan, 2017).

Uno de los componentes más importantes de la calidad de vida es la resiliencia individual y familiar, entendiendo como concepto la capacidad que posee un individuo frente a las adversidades y resultado generar una adaptación positiva, equilibrando factores de riesgo y factores protectores, los mismos que fomentan el autocuidado, crean habilidades de comunicación, control de emociones, toma de decisiones y solución de

problemas. Los cuidadores son los encargados de fomentar y promover la resiliencia al niño a través de amor incondicional, reforzar normas y reglas, guiar el reconocimiento y validación de emociones de los niños de esta manera lograran reforzar los conceptos de protección familiar y desarrollo de comunicación asertiva (Moreno, 2010).

2.6 LA FAMILIA DESDE EL ENFOQUE SISTÉMICO

La familia es un sistema abierto de interacción entre cada uno de los miembros regulado por normas y funciones dinámicas. Para un concepto más claro, se podría decir que es un conjunto de personas relacionadas entre sí, de igual forma, es un sistema estructurado que necesita una organización de reglas y jerarquización para establecer un orden en las relaciones entre los integrantes y su exterior. Las reglas pueden ser implícitas o explícitas que suelen ser acordes a sus valores, creencias bajo la detección de las necesidades de los miembros, de igual forma, inciden de manera directa en la familia y esta demuestra la manera de afrontar los problemas. (Espinal, Gimeno Collado, & González Sala, 2004).

También Bertalanffy en el año 1937 propuso explicar a los sistemas vivos a través de la Teoría de los Sistemas, reconociendo que la familia es un grupo social que intercambia información entre sus miembros y el entorno. Los principios básicos de la teoría son: el equilibrio, totalidad, equifinalidad y retroalimentación, de esta manera el sistema es un conjunto y cuando sucede algún acontecimiento con un miembro esto se relaciona con las interacciones y situaciones de todos. Al ser un sistema abierto está en constante movimiento e intercambio de energía, no obstante, está intentado mantener una homeostasis y equilibrio (Acevedo & Restrepo de Giraldo, 2017).

Así mismo la familia tiene subsistemas que tienen el cumplimiento de diversas funciones del sistema total, por ejemplo, el subsistema conyugal es la unión de dos personas que van a construir una familia donde cada uno tiene su función, después está el subsistema parental que se da cuando llega el primer hijo donde este se modifica conforme al crecimiento de los hijos (Acevedo & Restrepo de Giraldo, 2017).

Por otra parte, para Minuchin, (2004) la familia es un contexto natural para crecer y recibir auxilio, a su vez la estructura familiar define sus conductas y rige el funcionamiento de los miembros. También lo define como un conjunto organizado de individuos que interactúan bajo sus reglas y atraviesan por distintas etapas, de igual manera suelen relacionarse con varios cambios desde el noviazgo, el matrimonio, el

nacimiento de los hijos, la escolaridad, el crecimiento de los hijos hacia la etapa de la adolescencia, familia con hijos adultos hasta la etapa de jubilación. Otro factor importante es el crecimiento del niño que introduce nuevos elementos en el sistema familiar y más aún cuando se trata de un miembro con PC.

2.6.1 ABORDAJE Y MANEJO DE LA FAMILIA CON UN MIEMBRO CON PC

La familia es un sistema dinámico el mismo que se comporta como una unidad donde el bienestar de uno de los miembros afecta al otro. Del mismo modo, la funcionalidad de la familia es la capacidad del sistema para superar adversidades. Cuando la estabilidad de la familia se ve afectada se debe equilibrar el sistema frente a graves desafíos, en este caso hablamos de una discapacidad que viene a alterar el sistema, de manera que tensiona las relaciones familiares generando un grave grado de estrés bajo la responsabilidad del estigma, sin embargo, es posible manejar la situación de manera positiva aceptando el diagnóstico y creando una unidad familiar pero también se encuentra el otro lado que genera un conflicto extenso que conduce a la desintegración del sistema (Rubio, Ayala Balcázar, Nuño Licona, & Alatorre, 2005).

Para hablar de un manejo del sistema familiar con un miembro con PC es necesario comprender que la relevancia del rol que cada integrante tiene debe ser organizada en relación a los deberes, derechos y responsabilidades, de esta manera, será más fácil recomodar las adaptaciones que el sistema va a tomar frente a la situación.

La pluralidad de la familia fortalece la calidad y cualidad de relaciones favorables que puedan nutrir el crecimiento de los miembros a través de reconocer sus diferencias sin crear una categorización y así permitir una nueva fase de reorganización frente a la discapacidad de un miembro (Juárez, 2013).

Se considera que, es importante reconocer los recursos o fortalezas del sistema para un afrontamiento familiar y desplegar estrategias resolutivas a través de red de apoyo, guía y orientación bajo un modelo experiencial que permita a los padres reflexionar sobre su propia realidad donde podrán potenciar una autogestión (Fernández, 2013).

De esta manera podrán dar inicio con una enumeración de apoyos con los que creen que pueden contar para establecer un apoyo real, recordar actividades diarias que favorezcan a la dinámica familiar manteniendo aspectos positivos y alternativas para

cambiar los negativos, por ejemplo, registrando situaciones que causan amenaza y después aspectos que protegen el núcleo (Fernández, 2013).

Para obtener una idea más clara, se puede realizar un análisis de Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas en el ámbito familiar (FODA) bajo la guía de un terapeuta para permitir un análisis interno y externo observando aspectos positivos y negativos donde los miembros pueden ser conscientes de las fortalezas, debilidades oportunidades y amenazas y así mejorar la toma de decisiones y convivencia familiar con un miembro con PC bajo una reflexión de todos los integrantes, mantener un ambiente estable y resolución de conflictos (Fernández, 2013).

2.7 LA FAMILIA DESDE LA PSICOLOGÍA POSITIVA

El papel de la familia es muy importante en el bienestar psicológico ya que asegura protección y seguridad, desde la infancia las figuras paternas crean un vínculo afectivo de apego respondiendo las necesidades de su hijo creando una relación cómoda y placentera, lo que crea un apego seguro que es el primero que permite experimentar emociones a lo largo de la vida del niño sin que exista un miedo al rechazo, siendo un indicador de bienestar, ya que se ha demostrado que niños que crecen con este vínculo seguro en su adultez tienen mayor autoestima, mejor control y estrategias de afrontamiento frente a situaciones difíciles (Ruiz, 2011).

Dicho de otro modo, cada modelo familiar es distinto, sin embargo, la convivencia entre los miembros es un factor importante para el bienestar por eso es necesario el apoyo psicoafectivo, la crianza y satisfacción de necesidades básicas como factores objetivos y subjetivos como el pacer que siente la persona con la valoración positiva de momentos, situaciones y la integración de ambos componentes que une el bienestar y satisfacción. Así mismo, la relación de satisfacción dentro de la familia está modulada por experimentar y expresar empatía junto a una alta autoestima y confianza interpersonal (Ruiz, 2011).

Visto de esta forma, la parentalidad positiva aporta en aspectos fundamentales del niño como el buen desarrollo emocional y social para intentar desarrollar competencias que le permitan avanzar y mejorar. Es importante crear espacios familiares seguros, positivos, con disciplina asertiva y expectativas realistas del autocuidado parental siendo un ejemplo para los hijos. También es importante revisar los factores de riesgo de las

propias figuras parentales para que no influyan en los niños. Finalmente se puede incrementar las emociones positivas trabajando el contacto físico en el caso de los niños con PC ella que es muy importante que los padres participen en la rehabilitación física y tratamiento de su hijo (Loizaga, 2011).

CAPÍTULO 3: FUNDACIÓN ALMA MISIONERA

3.1 INTRODUCCIÓN

Se dará inicio el proceso de indagación, recolección y análisis de datos pero antes se considera necesario incluir la labor que realiza, así como la misión y visión de la Fundación Alma Misionera (AMI) de esta manera será más sencillo conocer el grupo de cuidadores primarios que serán parte de la muestra de la investigación y comprender desde un lugar empático a varios núcleos familiares que buscan manejar sus fortalezas y debilidades a través de otros intereses como es la salud y condición de sus hijos.

Fundación Alma Misionera está conformada por un grupo de personas con el mismo fin, ayudar a los demás, ayudar a familias con un miembro con parálisis cerebral ya sean niños, jóvenes, jóvenes-adultos y adultos con un diagnóstico severo y en algunos casos desnutrición. La misión de AMI es acudir a población vulnerable que se encuentre en situación de pobreza y solicite ayuda, a su vez la visión es llegar a ser una organización humanitaria sin fines de lucro referente a nivel nacional. El centro de operación se encuentra en el Valle de los Chillos cantón Rumiñahui, pero la ayuda ha llegado a otros lugares del país (Fundación Alma Misionera AMI, 2020).

Posterior a la recolección de datos se considera como idea principal la importancia del soporte y apoyo psicológico que los padres de familia necesitan cuando en el sistema familiar existe un miembro con parálisis cerebral, ya que muchas veces la escasa información sobre esta condición y el miedo a enfrentarla aflige emocionalmente tanto a su cuidador primario como al resto de integrantes de la familia. Por esta razón, se procedió a dirigir la investigación hacia los cuidadores primarios, la calidad de vida y cómo estos factores influyen en el bienestar a través de los progresos de sus hijos por medio de tratamientos neurológicos

Como se ha mencionado anteriormente, la parálisis cerebral dentro un sistema familiar es un factor que altera la condición natural de la familia por este motivo, la investigación, análisis, sistematización de datos de la población elegida se dirige a revisar

los aspectos que pueden causar estrés, desgaste emocional y crisis dentro de la familiar que tiene el cuidar un niño con condiciones distintas.

3.2 FUNDACIÓN ALMA MISIONERA

Fundación Alma Misionera trabaja bajo tres ejes principales que son: compromiso para cumplir con los objetivos, solidaridad y transparencia. Una de las actividades principales que realiza son las terapias físicas y de lenguaje para la rehabilitación de los niños, mismas que han logrado un gran beneficio y progreso en cada uno de ellos. Adicional, se creó un bipedestador-andador para los niños con la idea principal de ayudarlos a estar de pie, caminar y como una herramienta estimulante por su diseño adaptable y resistente (Fundación Alma Misionera AMI, 2020).

Por otro lado, AMI ha realizado también diversas actividades como agasajos navideños donde se procede con la entrega de presentes y canasta navideña a la familia de cada uno de los niños, donde el objetivo principal es compartir y crear espacios para la integración social de las familias. Durante la pandemia este tipo de eventos han sido completamente reducidos por esta razón, se creó una ayuda humanitaria con la entrega de canastas básicas a familias AMI y otras familias que se encuentren en estado de desempleo y pobreza, de igual forma, se continua con las terapias a través de la plataforma digital Zoom como herramienta de trabajo. Finalmente es importante recalcar que Fundación Alma Misionera busca continuar con su labor y grandes proyectos mismos que buscan continuar con el objetivo de ayudar a poblaciones vulnerables.

3.3 DISEÑO METODOLÓGICO

En el presente trabajo el alcance será correlacional ya que se pretende responder la pregunta de investigación: ¿Cómo influye el bienestar psicológico en la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con parálisis cerebral de la Fundación Alma Misionera del cantón Rumiñahui? a través de un diseño metodológico mixto que busca identificar la relación entre la variable independiente, que es: el bienestar psicológico relacionado con los progresos físicos de los niños con parálisis cerebral mediante las terapias físicas y de lenguaje por medio de la opinión de los padres y la variable dependiente, que es: la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con

parálisis cerebral y como el shock emocional que produce el tener un hijo con capacidades diferentes se ve reflejado en el estado anímico de los padres.

Tomando en cuenta los factores anteriores, para efectuar el componente práctico se procedió a la recolección de datos que se realizó por medio de una entrevista semiestructurada misma que consiste en realizar un modelo de 11 preguntas a los padres considerando que no invada su integridad y sean una herramienta para evaluar los indicadores planteados como; el desarrollo de los niños a través de las terapias que ha recibido, la aceptación de realidad y asimilación de la condición de parálisis cerebral de un miembro dentro del sistema familiar. También se utilizó un cuestionario sobre la Calidad de Vida: Satisfacción y Placer (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire Q-LES-Q) como una herramienta de medición de administración autoaplicada.

Así mismo, el cuestionario Q-LES-Q creado por J.Endicott, J,Nee, W, Harrison, W, Blumenthal consta en 91 ítems los cuales exploran la satisfacción y placer que se experimenta en distintos aspectos cotidianos como: estados de salud física, estado de ánimo, ámbito laboral, actividades de la casa, actividades de curso, actividades de tiempo libre, relaciones sociales y actividades generales y los dos ítems restantes miden una satisfacción global. Para responder cada ítem en las respuestas está una escala de Likert de cinco opciones que oscilan entre siempre, muy a menudo y nunca, por otro lado, la calificación proporciona una puntuación en cada una de los aspectos cotidianos, misma que se obtiene sumando cada uno de los ítems del 1 al 5, entendiendo 1 como nunca, 2 casi nunca, 3 a veces, 4 a menudo o la mayor parte del tiempo y 5 muy a menudo o siempre.

Así, el análisis e interpretación de datos se realizará de manera cualitativa en la entrevista semiestructurada, ya que mediante la misma se podrá observar un acercamiento metodológico más profundo del bienestar psicológico, calidad de vida y la recolección de datos empíricos que brindan una pauta de las emociones y sentimientos actuales de los padres, también del nivel de fortalezas que presentan para afrontar momentos de dificultad a través de las virtudes humanas.

De igual importancia, está la forma cuantitativa por medio del Cuestionario Q-LES-Q para recopilar y analizar datos utilizando herramientas estadísticas que permitan

obtener un promedio general de cada uno de los aspectos evaluados de las seis cuidadoras primarias. Es importante esclarecer que para obtener una correlación de variables es necesario cuantificar el desarrollo y progreso de los niños con parálisis cerebral, ya que es un factor predominante para evaluar el bienestar psicológico de la madre. A través de la entrevista semiestructurada se obtuvo un resultado cuantitativo, el mismo que se analizó por medio de cuatro preguntas para evaluar el desarrollo de los niños con parálisis cerebral mediante las terapias físicas y de lenguaje.

La evaluación del progreso de los niños fue analizado a través de sus madres, ya que ellas respondieron las cuatro preguntas en una Escala de Likert que oscila entre Muy bien, Bien, Regular, Necesita Mejorar. De esta manera fue posible obtener un puntaje, donde el resultado más alto se considera un buen progreso y el más bajo un escaso progreso en aspectos como: la comunicación, independencia física, desarrollo motor, autonomía y entorno social. Para obtener un resultado se tomó en cuenta la suma de las respuestas entendiendo como Muy bien un puntaje de 4, Bien un puntaje de 3, Regular un puntaje de 2 y Necesita Mejorar un puntaje de 1.

Finalmente, se logró establecer la relación por medio del resultado de la muestra para comprobar si se acepta o no la hipótesis planteada y así se podrá exponer el resultado final mediante el análisis de resultados, conclusiones y recomendaciones.

3.4 ALCANCE

El alcance de la investigación es correlacional por lo manifestado anteriormente ya que se busca conocer la relación entre la variable dependiente e independiente, proporcionando información explícita del análisis evaluado de forma estadística para relacionar la proporción que existe entre la calidad de vida y bienestar psicológico de los cuidadores primarios y los progresos físicos de sus hijos a través de las terapias recibidas. Así también los indicadores que integran el bienestar psicológico son, emociones, aceptación y capacidad de afrontar momentos difíciles en la familia y los indicadores de los progresos percibidos por los padres denotan los beneficios de terapia, estrategias de afrontamiento al cuidado de un miembro con parálisis cerebral y lo más importante los avances del desarrollo motor y cognitivo. (Véase en la tabla 3 la hipótesis de la investigación y los datos para realizar la correlación.

Tabla 3*Hipótesis, variables e indicadores*

HIPÓTESIS	VARIABLE (S)	INDICADORES
El bienestar psicológico de los cuidadores primarios es influenciado por los progresos físicos de sus hijos con parálisis cerebral mediante las terapias físicas, de lenguaje que reciben en la Fundación Alma Misionera.	Independiente Opinión de los padres de los Progresos físicos de los niños con parálisis cerebral mediante las terapias físicas y de lenguaje	-Avances del desarrollo de los niños con P.C -Beneficios de las terapias - Estrategias de afrontamiento favorable ante el cuidado de un hijo con P.C -Información recibida sobre P.C
	Dependiente Calidad de vida y bienestar psicológico de los cuidadores primarios	-Emociones y sentimientos actuales -Aceptación de la realidad -Asimilación de P.C en el sistema familiar -Momentos de dificultad por fortalezas y virtudes humanas

Nota: Esta tabla muestra la Hipótesis de la Investigación, junto a las variables e indicadores.

3.5 ENFOQUE

El enfoque de la investigación es mixto ya que el planteamiento de la hipótesis busca una inmersión inicial en la muestra para la recolección de datos por medio de dos herramientas una cuantitativa que pretende visualizar el alcance del estudio probando la premisa y la teoría con un proceso deductivo, probatorio y analítico para un análisis de datos a través del cuestionario Q-LES-Q, por otro lado, está la herramienta cualitativa misma que busca extraer los significados de los indicadores a través de los datos bajo una amplia interpretación de realidades subjetivas de la muestra. Ambos evalúan las variables de la investigación que pretenden responder la pregunta.

3.6 POBLACIÓN

3.6.1 MUESTRA

El universo consta de 6 cuidadores primarios de niños entre 6 a 12 años que tienen Parálisis Cerebral beneficiarios de la Fundación Alma Misionera, mismos que han recibido terapia física y de lenguaje como parte de su tratamiento durante el año 2019. La muestra se conformó por seis madres de familia, cuidadoras directas de sus hijos. Para realizar la selección de la muestra se tomó en cuenta el rango de edad, desarrollo y avance

de los niños, de esta manera se procedió a llamar vía telefónica a las cuidadoras primarias para la entrevista, en la cual se abordaron temas como los cuidados, la relación que tienen con sus hijos y la opinión personal del desarrollo que ha presentado, de igual manera, se dio un espacio de escucha donde surgieron distintas emociones al observar que sus hijos tienen un desarrollo en algunos aspectos al realizar terapia física y de lenguaje a pesar del grado de parálisis cerebral que presentan.

Uno de los factores evaluados dentro de la calidad de vida y bienestar psicológico es el estado de ánimo que se ha medido durante un tiempo de anterioridad relativamente corto ya que es una variable que está constante cambio, la segunda variable si fue analizada mediante la percepción de las madres sobre los cambios y progresos que han observado en sus hijos durante el periodo que recibieron terapia de lenguaje y terapia física enfocando el desarrollo progresivo durante el año 2019.

Finalmente, el tipo de muestra de la investigación es por conveniencia no probabilístico, ya que es la muestra se encuentra disponible en el tiempo o periodo establecido en la investigación y ha sido una población de fácil acceso ya que como miembro de la fundación se ha establecido una relación empática y de confianza con las madres. A continuación, se presenta la tabla de las seis cuidadoras primarias, caracteres dicotómicos como el género y edad de sus hijos.

Tabla 4

Cuidadores primarios, género, edad del hijo

Participantes	Género	Edad Hijo
1 PL	Femenino	6
2 LT	Femenino	6
3 SC	Femenino	7
4 HD	Femenino	12
5 LV	Femenino	12
6 RG	Femenino	15

Nota: Esta tabla muestra la lista de participantes evaluados con sus iniciales, género y la edad de su hijo con P.C.

3.6.2 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para acceder a la información necesaria que colabore a la investigación y mantener un acercamiento con la población evaluada se presentó un consentimiento informado mismo que fue dirigido a las madres de familia de niños que reciben terapia física y de lenguaje por medio de la Fundación Alma Misionera, donde se detalla la libre y voluntaria participación en una entrevista semiestructurada que duró aproximadamente 30 a 40 minutos y fue un espacio en el cual se habló únicamente temas donde permaneció un ambiente de comodidad y no se generó ningún malestar a la persona entrevistada. (ver anexo)

De esta manera los datos personales obtenidos sobre la calidad de vida de las madres a través del cuestionario y los progresos físicos de los niños por medio de la entrevista se considera como información confidencial y se acordó en no proporcionar ningún dato que perjudique la integridad de las madres y la de sus hijos. Los nombres serán omitidos, para fines de investigación y se utilizará en su lugar las iniciales, adicional es importante mencionar que la población vulnerable no será evaluada más que a través de lo que sus madres han podido observar y presenciar como dato significativo, para resguardar la integridad de los niños.

Dicho esto, para dar inicio con la recolección de datos se mantuvo un primer acercamiento con la población explicando de forma verbal la participación voluntaria y se procedió a firmar el consentimiento, mismo que valida la limitación al acceso de terceros a información personal, para no causar daño alguno y evitar la estigmatización sobre la condición que pueda presentarse con el grupo vulnerable, recordando sus derechos y la libre decisión de abandonar la investigación en caso de que lo deseen.

3.7 RECOLECCIÓN DE DATOS

Los métodos y técnicas de recolección de datos para la investigación se establecieron de acorde a las variables para la obtención de resultados, en este caso la entrevista semiestructura con preguntas abiertas fue una herramienta para la extracción de información relevante sobre el desarrollo y progreso de los niños que han recibido terapia de lenguaje y física, el estado emocional de las cuidadoras primarias, las estrategias de afrontamiento diarias al cuidado de un niño con parálisis cerebral y la identificación de fortalezas -debilidades dentro del núcleo familiar.

Para la recaudación de información sobre la calidad de vida de cada uno de los participantes la herramienta utilizada fue el cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire Q-LES-Q) mismo que fue elegido por la profundidad de datos que evalúa detalladamente la fuente primaria de la investigación.

3.8 SISTEMATIZACIÓN DE DATOS

Con respecto a la evaluación de calidad de vida a través el Cuestionario Q-LES-Q se obtuvieron los datos utilizando estadística descriptiva para un total de puntos en cada una de las áreas evaluadas y una representación porcentual. Se procederá a la explicación de cada una de las áreas evaluadas.

1. CALIDAD DE VIDA (Q-LES-Q)

ESTADO DE SALUD

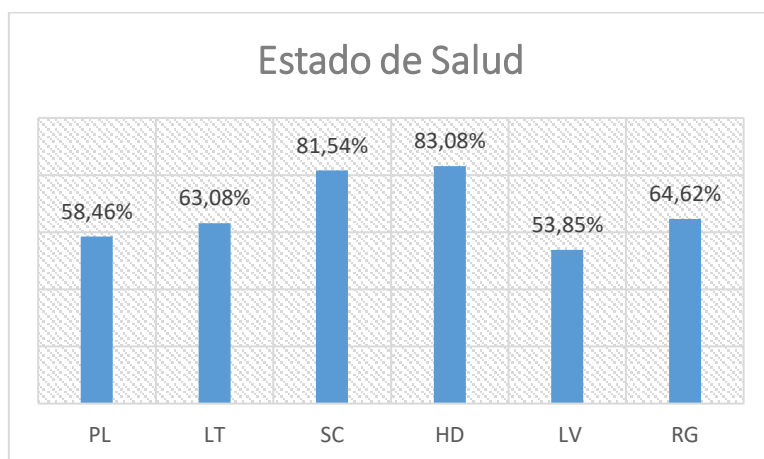
El área de estado de salud consta de 13 preguntas y un total de 65 puntos, donde el puntaje alto representa un estado óptimo de salud física. Obteniendo como resultado el porcentaje más bajo de la evaluada LV, resultado que justifica este promedio ya que la persona sufre de Artritis (información obtenida a través de la primera pregunta de la entrevista semiestructurada) y el más alto denota la evaluada HD que no presenta ninguna enfermedad diagnosticada. El resto de la población oscila un porcentaje entre 50 a 60% mismo que refleja un estado de salud medio. A continuación, se muestra la tabla de datos y el gráfico que expresa el porcentaje del estado de salud de cada una de las evaluadas.

Tabla 5*Estado de Salud Q-LES-Q*

Participantes	Estado de salud	Porcentaje
1 PL	38	58,46%
2 LT	41	63,08%
3 SC	53	81,54%
4 HD	54	83,08%
5 LV	35	53,85%
6 RG	42	64,62%
Total	65	

Nota: Esta tabla muestra el resultado como puntaje y porcentaje en el área evaluada (estado de salud).

El resultado obtenido en la evaluación del estado de salud demuestra que las evaluadas se mantienen en un estado medio, sin embargo, existen factores que pueden alterar esta variable ya que el estrés y la preocupación que demuestran pueden ser factores que perjudiquen su salud a largo plazo. En el gráfico a continuación se observa que el porcentaje no se encuentra en un rango alto como para considerar una buena condición física.

Figura 1*Estado de Salud Q-LES-Q*

Nota: El gráfico representa el porcentaje sobre el puntaje total del estado de salud de cada una de las madres evaluadas.

ESTADO DE ÁNIMO

El área que evalúa el estado de ánimo consta de 14 preguntas y un total de 70 puntos, donde el puntaje más alto representa un buen estado anímico. Después del análisis se puede observar que cada una de las personas evaluadas, refleja distintos niveles en los ámbitos que el cuestionario mide, en este caso se ve reflejado el porcentaje más bajo en la evaluada SC, resultado que justifica este promedio ya que la madre presenta síntomas de depresión que fueron reflejados en la entrevista, para dar seguimiento a este caso en particular se propuso iniciar terapia. Después se encuentra el puntaje más alto en la evaluada HD nuevamente como en el área anterior, tomando en cuenta que la cuidadora primaria se encuentra a gusto con aspectos relacionados a su estado anímico. A continuación, la tabla de datos y el gráfico que expresa el porcentaje del estado de ánimo de cada una de las evaluadas proporcional a un resultado entre 70 y 80% que denota un buen estado de ánimo.

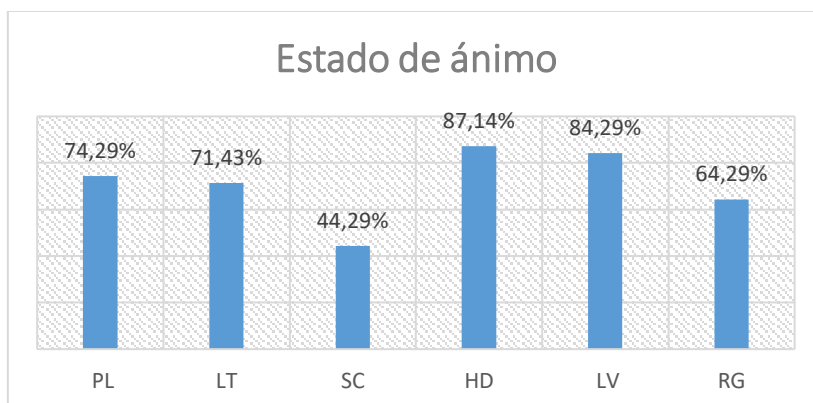
Tabla 6

Estado de Ánimo Q-LES-Q

Participantes	Estado de ánimo	Porcentaje
1 PL	52	74,29%
2 LT	50	71,43%
3 SC	31	44,29%
4 HD	61	87,14%
5 LV	59	84,29%
6 RG	45	64,29%
Total	70	

Nota: Esta tabla muestra el resultado como puntaje y porcentaje en el área evaluada (estado de ánimo).

Para un análisis más profundo es necesario recalcar que el estado de ánimo es un factor transitorio que se puede ver afectado por las situaciones adversas que suceden a diario frente al cuidado de sus hijo sin ayuda de otros miembros, lo que generalmente causa malestar emocional, sin embargo, en la obtención de resultados del grafico a continuación existe una diferencia notable que hay que tomar en cuenta por el riesgo que implica para la madre SC a comparación de toda la muestra que presenta un nivel estable.

Figura 2*Estado de Ánimo Q-LES-Q*

Nota: El gráfico representa el porcentaje sobre el puntaje total del estado de ánimo de cada una de las madres evaluadas.

TRABAJO

El área de trabajo consta de 13 preguntas y un total de 65 puntos, en este caso ha sido el área donde solo dos personas evaluadas cuentan con un trabajo, la razón principal de no dar espacio en su vida a un desempeño laboral fue el hecho de ser cuidadores primarios directos y no disponer tiempo suficiente para poder establecer su vida laboral. Sin embargo, de acuerdo a los resultados se observa de igual manera, que la evaluada SC no disfruta de su trabajo y lo realiza por una posible necesidad económica de acuerdo a sus respuestas en la entrevista, a diferencia de la evaluada RG que tiene un trabajo independiente y cuida a su hija también.

Tabla 7*Trabajo Q-LES-Q*

Participantes	Trabajo	Porcentaje
1 PL	no aplica	
2 LT	no aplica	
3 SC	27	41,54%
4 HD	no aplica	
5 LV	no aplica	
6 RG	47	72,31%
Total	65	

Nota: Esta tabla muestra el resultado como puntaje y porcentaje en el área evaluada (trabajo) solo dos evaluadas de la muestra mantienen una actividad económica.

ACTIVIDADES DE LA CASA

El área que evalúa las actividades de la casa cuenta de 10 preguntas y un total de 50 puntos, donde la mayoría de puntajes obtenidos apunta a una satisfacción al momento de realizar tareas relacionadas con su hogar, los puntajes bajos son de las evaluada SC y RG quienes, por sus respuestas, solo a veces consideran que han logrado realizar de manera satisfactoria las tareas domésticas, tomando en cuenta que en el área de trabajo son las dos únicas evaluadas que tienen un empleo. En la tabla 8 se observa un puntaje entre 80 a 90% resultado que refleja satisfacción en las tareas del hogar.

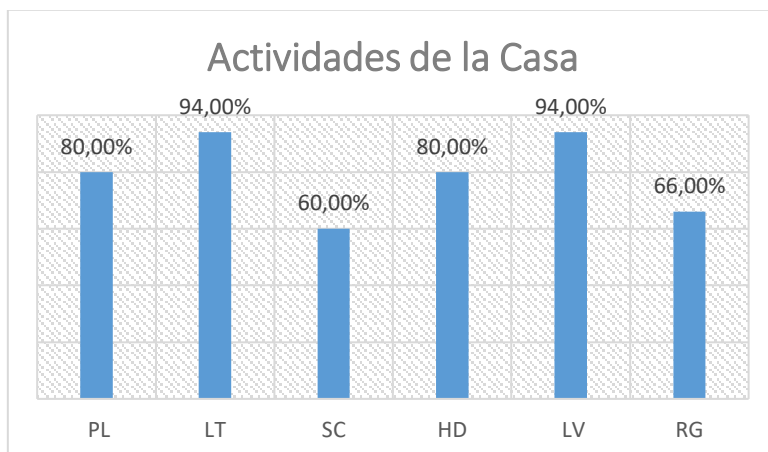
Tabla 8

Actividades de la casa Q-LES-Q

Participantes	Actividades de la casa	Porcentaje
1 PL	40	80,00%
2 LT	47	94,00%
3 SC	30	60,00%
4 HD	40	80,00%
5 LV	47	94,00%
6 RG	33	66,00%
Total	50	

Nota: Esta tabla muestra el resultado como puntaje y porcentaje en el área evaluada (actividades de la casa).

En el gráfico a continuación se observa los puntajes bajos de las madres que en el área anterior mantienen un trabajo estable, pero en esta área no encuentran una satisfacción en las actividades realizadas en casa como limpieza, compras y preparación de comida, una posible razón puede ser la disponibilidad de tiempo que tienen para realizar ambas actividades siendo cuidadoras primarias directas de sus hijos. A diferencia de las evaluadas LT y LV que sus respuestas apuntan a una sensación de placer cuando realizan tareas del hogar, cabe mencionar que las madres descritas anteriormente no trabajan.

Figura 3*Actividades de la casa Q-LES-Q*

Nota: El gráfico representa el porcentaje sobre el puntaje total de la satisfacción al momento de realizar las actividades de la casa de cada una de las madres evaluadas.

TAREAS DE CURSO/CLASE

El área que evalúa tareas del curso/clase cuenta con 10 preguntas y un total de 50 puntos, sin embargo, ninguna de las madres que son parte de la muestra realiza algún curso o estudia. Este resultado se obtiene posiblemente por el factor tiempo asociado anteriormente y por falta de motivación ya que una de las madres respondió que no estudia porque “nadie espera eso de ella” y otra madre por motivo de pandemia.

TIEMPO LIBRE

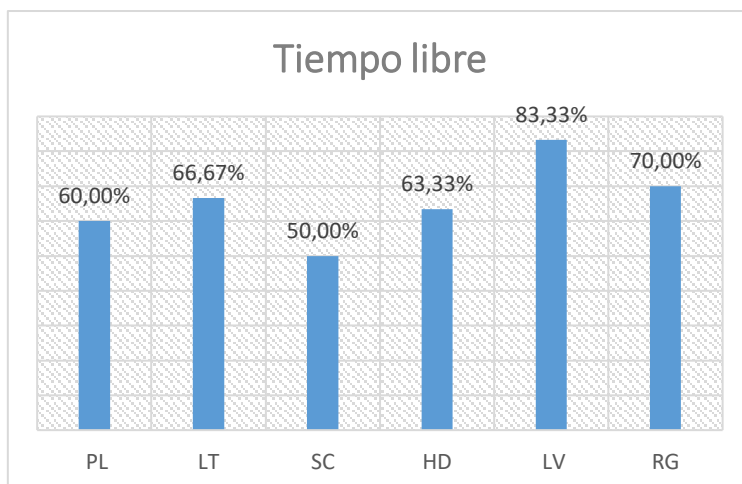
El área que evalúa el tiempo libre cuenta con 6 preguntas y un total de 30 puntos, donde la mayoría de puntajes de las personas evaluadas no supera a un 70%, mismo resultado que es probable que denote una sobrecarga al cuidador ya que no presenta un espacio que sea en beneficio propio para descansar y realizar actividades de ocio. Como muestra la tabla 9 las evaluadas se encuentran entre un rango de 60% a 80% que realizan actividades de entrenamiento durante su tiempo libre, como en áreas anteriores la evaluada SC es el puntaje más bajo de la muestra.

Tabla 9*Tiempo Libre Q-LES-Q*

Participantes	Tiempo libre	Porcentaje
1 PL	18	60,00%
2 LT	20	66,67%
3 SC	15	50,00%
4 HD	19	63,33%
5 LV	25	83,33%
6 RG	21	70,00%
Total	30	

Nota: Esta tabla muestra el resultado como puntaje y porcentaje en el área evaluada (tiempo libre).

Como se observa en el gráfico el rango de tres madres evaluadas oscila entre el 60%, datos que no se considera tan bajos ya que todas las personas de la muestra son cuidadoras directas y aun así reflejan un tiempo donde disfrutan de actividades de su interés.

Figura 4*Tiempo libre Q-LES-Q*

Nota: El gráfico representa el porcentaje sobre el puntaje total sobre el tiempo libre que dispone cada una de las madres evaluadas.

RELACIONES SOCIALES

El área que evalúa las relaciones sociales cuenta con 11 preguntas y un total de 55 puntos, donde la diferencia entre puntajes es notoria empezando por el menor de la evaluada PL que a partir de sus respuestas casi nunca comparte con familiares o amigos, seguido por la madre evaluada SC quien de igual manera no tiene una interacción social con personas que no sean parte de su núcleo familiar este aislamiento es parte de los síntomas de depresión mencionados anteriormente. En la tabla 10 se observa que los resultados que presenta la muestra evaluada son diversos de acuerdo a este ámbito de interacción social.

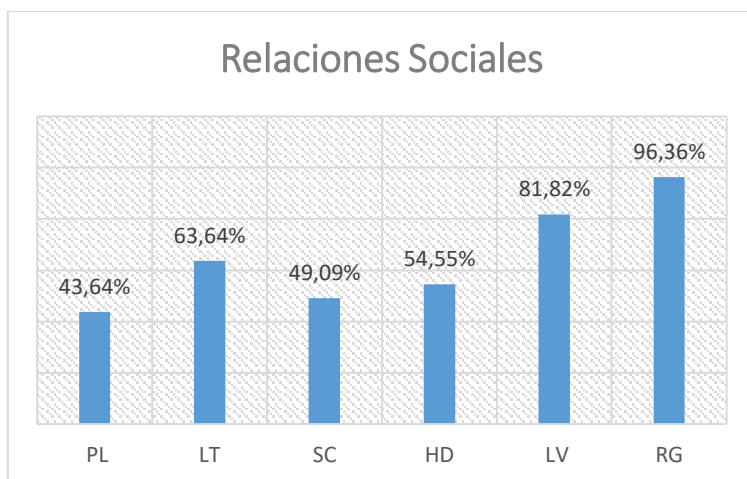
Tabla 10

Relaciones Sociales Q-LES-Q

Participantes	Relaciones Sociales	Porcentaje
1 PL	24	43,64%
2 LT	35	63,64%
3 SC	27	49,09%
4 HD	30	54,55%
5 LV	45	81,82%
6 RG	53	96,36%
Total	55	

Nota: Esta tabla muestra el resultado como puntaje y porcentaje en el área evaluada (relaciones sociales).

En el gráfico a continuación, se puede observar a las madres LV y RG quienes obtienen un puntaje alto mismas que mencionan tener contacto con personas fuera del hogar frecuentemente, en relación a la evaluada RG de acuerdo al resultado obtenido es posible que esta interacción social sea más alta por su trabajo y contacto con un entorno externo demostrando la importancia que tiene equilibrar las relaciones interpersonales para una mejor calidad de vida.

Figura 5*Relaciones Sociales Q-LES-Q*

Nota: El gráfico representa el porcentaje sobre el puntaje total de las relaciones sociales de cada una de las madres evaluadas.

ACTIVIDADES GENERALES

Finalmente, el área que evalúa las actividades generales cuenta con 14 preguntas y un total de 80 puntos como se observa en el cuadro a continuación, mismo que demuestra un promedio equivalente a una media de un 70% como se observa en la tabla 11, sin embargo, la evaluada SC tiene una gran diferencia de puntuación con el resto. Esta área mide un nivel global de satisfacción, donde los factores que causan insatisfacción de acuerdo a las respuestas son: estado de ánimo, interés, relaciones sociales y situación económica.

Tabla 11*Actividades Generales Q-LES-Q*

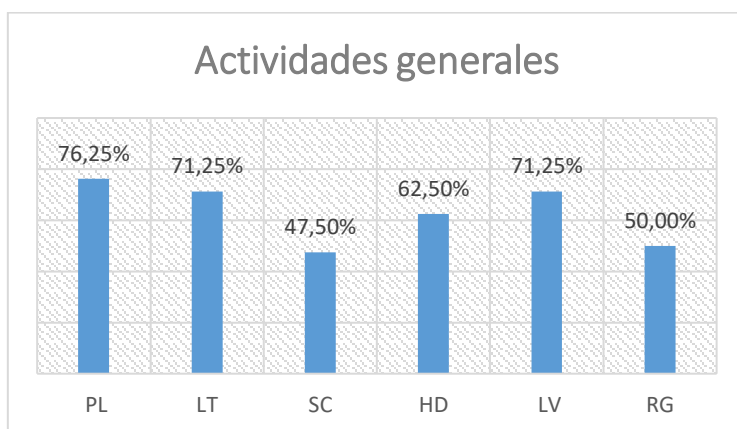
Participantes	Actividades Generales	Porcentaje
1 PL	61	76,25%
2 LT	57	71,25%
3 SC	38	47,50%
4 HD	50	62,50%
5 LV	57	71,25%
6 RG	40	50,00%
Total	80	

Nota: Esta tabla muestra el resultado como puntaje y porcentaje en el área evaluada (actividades generales).

De igual manera, en el gráfico 6 denota también la diferencia de porcentaje con la evaluada RG quien menciona en sus respuestas una insatisfacción en factores como: salud física, estado de ánimo y relaciones sociales.

Figura 6

Actividades Generales Q-LES-Q



Nota: El gráfico representa el porcentaje sobre el puntaje total de la satisfacción al momento de realizar actividades generales de cada una de las madres evaluadas.

TOTAL GENERAL

Los resultados del cuestionario que mide calidad de vida a través del grado de satisfacción de toda la muestra se encuentran por un total general del puntaje de todas las áreas evaluadas y el porcentaje como se puede observar en la tabla 12.

Tabla 12

Total General Cuestionario Q-LES-Q

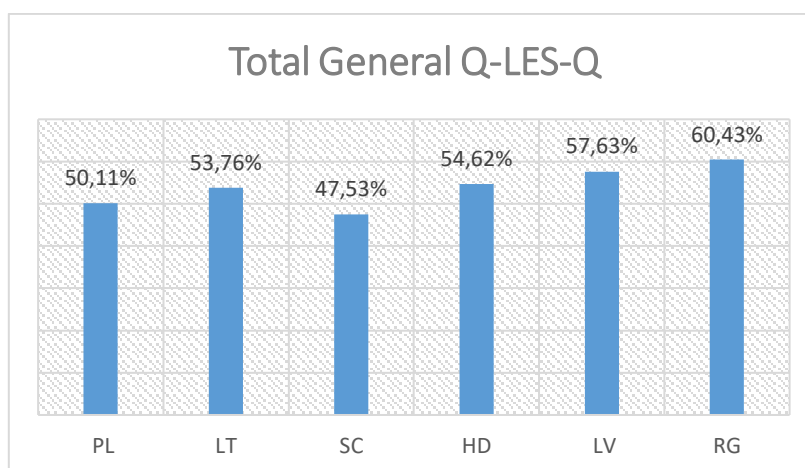
Participantes	Total General	Porcentaje
1 PL	233	50,11%
2 LT	250	53,76%
3 SC	221	47,53%
4 HD	254	54,62%
5 LV	268	57,63%
6 RG	281	60,43%

Nota: Esta tabla muestra el resultado como puntaje y porcentaje general del Cuestionario Q-LES-Q de cada una de las madres evaluadas.

En el gráfico a continuación se detalla de manera más precisa los resultados de la primera variable donde se refleja que la menor satisfacción presenta la evaluada SC como se demostró anteriormente en la mayoría de áreas descritas y se corrobora la información con los síntomas que ella presentó durante la entrevista como intentos de suicidio y pensamientos intrusivos. En conclusión, considerando todos los aspectos evaluados las madres presentan un nivel de satisfacción medio en varios aspectos de su vida.

Figura 7

Total General Q-LES-Q



Nota: El gráfico representa el porcentaje total del cuestionario Q-LESQ de cada una de las madres evaluadas.

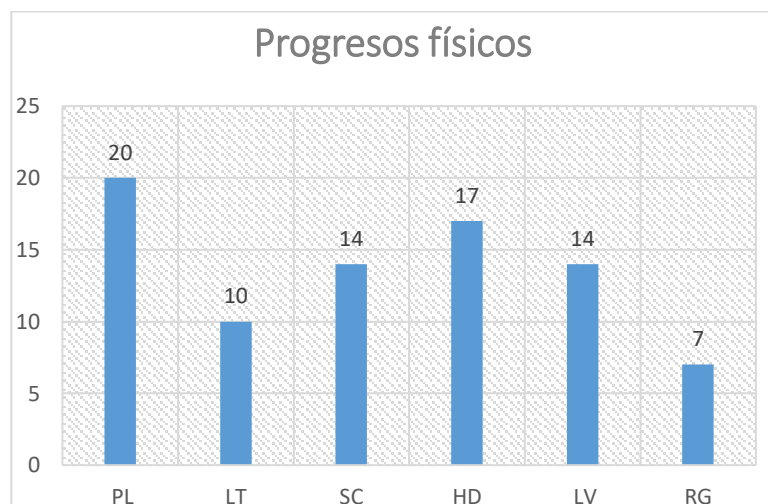
2. BIENESTAR PSICOLÓGICO

PROGRESOS FÍSICOS DE LOS NIÑOS

El resultado del progreso de los niños a través de las terapias entendido como la otra variable de la relación da como resultado un avance progresivo alto y un resultado progresivo bajo, esta información se puede corroborar en el gráfico a continuación con una escala de 20 puntos como el puntaje más alto y 7 el puntaje más bajo que no presenta cambios ni mejoras según la percepción de su madre.

Figura 8

Análisis de la respuesta de las madres sobre los avances de sus hijos



Nota: El gráfico representa el puntaje de los avances que presentan los niños a través de la percepción de las madres por una escala de Likert.

3.9 ANÁLISIS DE DATOS

El análisis de datos se manejará bajo criterios de exclusión, mismos que serán las figuras maternas que no consideren fructífero el resultado de las terapias, añadiendo los criterios de inclusión que serán la colaboración y opinión sobre el beneficio de los progresos de los niños a través de la percepción de su cuidadora primaria. De esta manera, justificar la modificación de formas de pensamiento y acción a través de emociones positivas y estilos de afrontamiento de las madres ante la resolución racional de problemas.

Después de realizar las evaluaciones correspondientes a la muestra seleccionada para la investigación, se procede a la obtención de resultados con un puntaje total de cada persona de la muestra en el Cuestionario, mismo que mide la variable dependiente y el puntaje total del progreso de los niños a través de la entrevista y cuatro preguntas con escala de Likert que evaluaba la variable independiente por medio de la percepción de las madres. Véase la tabla 13 a continuación la misma que está representando de los resultados obtenidos de cada variable para la correlación.

Tabla 13*Correlación de Variables*

Participantes	Total Calidad de vida	Total Bienestar psicológico
1 PL	233	20
2 LT	250	10
3 SC	221	14
4 HD	254	17
5 LV	268	14
6 RG	281	7

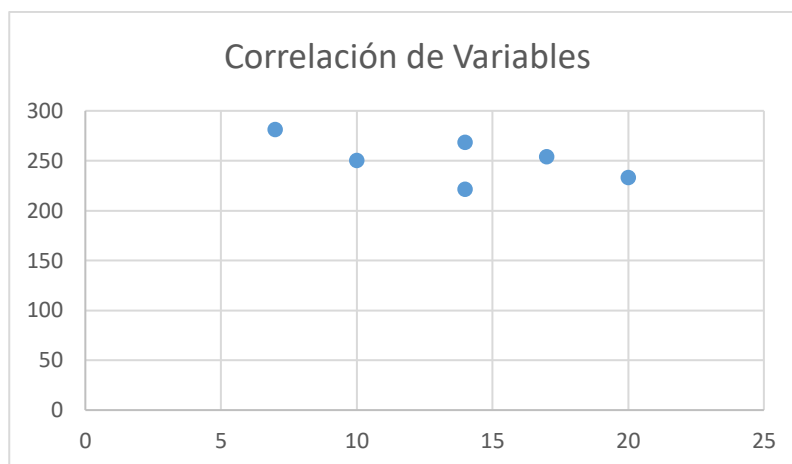
Nota: La tabla representa la relación del puntaje total entre las dos variables evaluadas en la investigación.

Para comprobar la hipótesis se procede a medir con el coeficiente de correlación de Pearson, obteniendo un valor de $-0,59$ indicando una relación moderada, sin embargo, es inversamente proporcional lo que da a entender que mayor calidad de vida de la madre menor bienestar psicológico del niño, ya que es necesario recordar que la población evaluada son las madres, pero también se evalúa el progreso de los niños a través de la percepción y opinión de sus cuidadoras.

Una vez hecha la correlación entre variables se puede observar en el siguiente gráfico una relación inversa ya que existe una tendencia de recta decreciendo lo que demuestra que la hipótesis se rechaza puesto que no cumple con la idea principal planteada.

Figura 9

Correlación de variables



Nota: El gráfico representa la correlación entre la variable X y Y evaluadas a la población durante la investigación,

Posterior a la sistematización y análisis de datos de ambas variables se comprueba que la siguiente hipótesis: El bienestar psicológico y la calidad de vida de los cuidadores primarios es influenciado por los progresos físicos de sus hijos con parálisis cerebral mediante las terapias físicas, de lenguaje que reciben en la Fundación Alma Misionera. Es rechazada ya que los resultados demuestran que, cuando la madre empieza a buscar o mantiene una mayor calidad de vida es menor el bienestar psicológico percibido de su hijo, por ende, el progreso que obtengan sus hijos por medio de las terapias no es un factor influyente de manera directa al bienestar psicológico o calidad de vida.

Para comprobar lo anteriormente descrito se puede observar en el gráfico 6 y 7 que la premisa que se obtuvo de la correlación es comprobable ya que, si bien es cierto, no cumple con la hipótesis, pero denota que al menos una madre evaluada de la muestra tiene un resultado alto en calidad de vida, pero también se puede observar un resultado bajo en la medición de los progresos físicos de su hijo que refleja el bienestar psicológico del mismo percibido por la madre.

Ahora bien, en cada aspecto evaluado se puede observar que el bienestar psicológico y calidad de vida se alcanzan cuando se logran objetivos y es evidente que la muestra no cumple con sus objetivos y son aplazados para un futuro o son reprimidos porque deben cuidar a sus hijos como se puede evidenciar en el área de estudio evaluada

que no existió una respuesta que demuestre interés. Por otro lado, otro factor a revisar es la calidad de vida tanto de la madre como el niño ya que es relacionado con la dimensión social que refleja la interacción con otras personas para fortalecer relaciones positivas que generan satisfacción, pero de igual manera, en los resultados la mayoría de madres no obtenían una puntuación alta en relaciones sociales.

Dicho esto, para la psicología positiva lo necesario es experimentar vivencias positivas para un mayor bienestar, sin embargo, en actividades diarias ya sean en casa o actividades generales no se observa un placer o disfrute para lograr un bienestar psicológico, de hecho, es posible observar que la muestra refiere que no es posible disfrutar a nivel global una actividad que cause satisfacción por tres factores importante como son: estado de ánimo, salud física y situación económica.

La calidad de vida también compone ciertas dimensiones que se interrelacionan con las necesidades humanas; la calidad ambiental relacionada con el área territorial de vivienda, el bienestar enlazado con el empleo, producción y salud, aquí se menciona cuatro factores necesarios, sin embargo, en la obtención de resultados denotan un bajo resultado en estos aspectos primordiales para una óptima calidad de vida como se mencionó anteriormente el estado de salud física de la muestra es media y en el ámbito laboral solo dos personas evaluadas cuentan con un trabajo, la razón principal de no dar espacio en su vida a un desempeño laboral fue el hecho de ser cuidadores primarios directos.

Otro factor importante es la funcionalidad de la familia y la cohesión, adaptabilidad y comunicación, entendiendo a la cohesión como la alianza dentro del grupo familiar como habilidad de afrontamiento, pero en este caso la mayoría de cuidadoras primarias no cuentan con un apoyo de otros miembros lo que refleja un bajo porcentaje en relaciones sociales de cuatro de seis madres evaluadas.

Debido al bajo porcentaje de una de las madres en la mayoría de áreas evaluadas se procedió en la sistematización de datos a revisar el puntaje más alto y el más bajo, obteniendo como resultado que una de las madres presenta síntomas agudos de depresión, por ende, su bienestar y calidad de vida es bajo al igual que la percepción de los logros de su hijo.

Finalmente, también es posible observar que en la familia es importante la unidad familiar corroborado por una madre evaluada ya que en la entrevista que se realizó ella menciona que una de sus fortalezas principales ha sido el apoyo familiar que recibe, de igual manera en los resultados del cuestionario es quien obtiene la puntuación más alta en satisfacción en varios factores y áreas evaluadas.

4.CONCLUSIONES

- Se analizó una de las variables en relación a la calidad de vida y se determinó que ninguna de las áreas evaluadas tiene un promedio alto de satisfacción, sin embargo, los datos generales del cuestionario no demuestran un nivel completamente bajo. Por lo tanto, se puede concluir que existen aspectos individuales de cada una de las madres que causan frustración que no permite ver mejoras por más esfuerzos que se presenten, pero de igual manera existen fortalezas individuales para sobrellevar esta situación.
- A pesar de la descripción, causas y etiología de la parálisis cerebral en algunos niños el desarrollo del habla a través de terapias es notable, por esta razón, se concluye que si existe un beneficio evidenciable teórico en las terapias que los niños reciben al igual que en su desarrollo motor por medio de terapia física como tratamientos alternativos con un efecto positivo para la rehabilitación neurológica.
- El vínculo madre e hijo está sumamente presente y se ha podido evidenciar que en estos casos el lazo es mucho más estrecho, por lo tanto, se puede concluir que por más intentos que la madre realice para ayudar a su hijo no lo va a lograr si por cada reacción negativa existe este sentimiento de frustración en todos los aspectos.
- Se evidenció que el apoyo familiar es una herramienta necesaria para afrontar una crisis no normativa, por eso se concluye que es necesario el apoyo de un familiar cercano hacia el cuidador primario ya que esto reduce la angustia, estrés y mejora la calidad de vida y bienestar psicológico.
- La percepción de cada una de las madres hacia sus hijos de acuerdo a los resultados encontrados en las variables, se demuestra que la percepción de ellas es influenciada por la proyección que tiene sobre su hijo de sí misma, por eso se concluye que se crea una frustración ya que el niño no puede satisfacer las expectativas de la madre y esto influyen de manera negativa a la visión de un presente y de un futuro.

- Se concluye que las madres que no muestran un apoyo por su pareja u otro miembro no son capaces de reconocer los recursos o fortalezas del sistema para un afrontamiento familiar y eso empeora el bienestar psicológico del núcleo.
- Dada la premisa obtenida de la correlación de variables: a mayor calidad de vida de la madre, menor bienestar psicológico del niño, se evidenció que cuando las cuidadoras primarias buscan su individualidad y satisfacción en las actividades realizadas consideran que el bienestar de sus hijos disminuye por no estar atentas a sus necesidades todo el tiempo. Por lo que se concluye que el lazo dependiente lo genera la madre y no el niño con su demanda de atención.
- Se concluye que es importante el apoyo social hacia el cuidador primario para evitar el aislamiento voluntario y este pueda agravar posibles síntomas de depresión o tristeza.
- Se concluye que cuando el cuidador primario no desarrolla estrategias de afrontamiento se puede encontrar en una fase de agotamiento y desinterés ya que permanece en un estado de pasividad porque la amenaza de desequilibrio permanece.
- Con los resultados obtenidos del cuestionario de calidad de vida se puede concluir que a la muestra no le es fácil obtener herramientas que les facilite la búsqueda del propósito de vida.

5. RECOMENDACIONES

- De acuerdo a la investigación y obtención de resultados se recomienda realizar a futuro una investigación con una ampliación de muestra para obtener resultados estadísticos considerando otros factores para iniciar una base de datos para la fundación AMI y el país. Así llegar a más personas que posiblemente desconocen del tema y la importancia del bienestar psicológico en la familia o buscan una alternativa de tratamiento.
- Después de observar los resultados se recomienda iniciar un proceso de acompañamiento psicológico para los padres desde el nacimiento de su hijo para despejar dudas y afrontar el duelo que implica tener un hijo con una condición especial.
- Acorde a la información de parálisis cerebral y la reacción de los padres ante esta condición se recomienda trabajar en una terapia familiar sistémica misma que podría ser en beneficio de todos los miembros y generar inclusión en estos procesos a los niños también para fortalecer los vínculos familiares y resolución de conflictos a través de un descubrimiento de fortalezas.
- Trabajar con los padres sobre la visión del futuro es un factor fundamental que se ve opacado el momento que se culpabilizan de la condición de su hijo. Se considera necesario reforzar alternativas de afrontamiento para evitar crear límites mentales desde el auto cuestionamiento sobre la capacidad de crear algo nuevo.
- En el caso de la madre evaluada que obtiene un puntaje bajo en la mayoría de áreas que analizan la calidad de vida y los síntomas presentados en la entrevista de una posible depresión se recomienda seguir el caso junto a un profesional de la salud.
- Se considera necesario replantear los proyectos de las madres fuera del rol materno para incentivar e incrementar interés y motivación en el área laboral y profesional evaluada que obtuvieron un bajo resultado.

6. BIBLIOGRAFÍA

- Abuín, M. J. (2002). *“ESTRÉS Y PSICOPATOLOGÍA EN POBLACIÓN NORMAL, TRASTORNOS MÉDICO-FUNCIONALES Y ENFERMOS PSIQUIÁTRICOS”*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Psicología, Departamento de Personalidad, Evaluación Psicológica y Tratamientos Psicológicos I.
- Acevedo, V. E., & Restrepo de Giraldo, L. (2017). *Introducción al encuentro de familias*. Cali: Pontificia Universidad Javeriana.
- Alandete, J. G. (2014). Psicología positiva, bienestar y calidad de vida. *En-claves del Pensamiento*, 13-29.
- Arratia, N. I. (2014). *Bienestar y familia Una mirada desde la Psicología Positiva*. Toluca: Ediciones y Gráficos Eón, S.A.
- Astorga, D. N. (1960). *REEDUCACION DEL LENGUAJE EN LA P. C.* Santiago : Servicio de Neuropsiquiatría Hospital "Roberto del Río".
- Barreiro, I. P., Caballero Mendoza, A. M., Zambrano Medina, L. A., & Seni Pinargote, L. D. (2002). Causas y consecuencias de la parálisis cerebral en los niños del INNFA, Portoviejo 2000. *Revista “Medicina” Universidad Católica de Santiago de Guayaquil* , 259-263.
- Barrón-Garza, F., Coronado Garza, M., Riquelme Heras, H., Guzmán de la Garza, F., Ibarra Rodríguez, C., & Covarrubias Contrera, L. (2018). Factores de Riesgo Asociados a Parálisis Cerebral en una Poblacion de Niños y Jóvenes Mexicanos. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 34-40.
- Bernal, L. (2018). *Temas de Fisioterapia*. s/c: www.luisbernal.com.
- Bolaños, R. E., & Ibarra Cruz, E. (2017). La psicología positiva: Un nuevo enfoque para el estudio de la felicidad. *RAZÓN Y PALABRA*, 660-679.
- Buendía, J. (1993). *Estrés y Psicopatología*. Madrid: Pirámide .
- Campos, P., Bancalari, E., & Castañeda, C. (1993). *Etiología en parálisis cerebral*. Lima : Scielo .
- Capell, H. C., & Del Barrio, M. V. (2013). NOTAS SOBRE PSICOLOGIA POSITIVA Y FAMILIA. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 31-41.
- Caro, L. M., & Junoy, M. (2002). La comunicación, pieza clave para la educación. En L. M. Caro, & M. Junoy, *Sistemas de comunicación de la parálisis cerebral* (págs. 47-64). Madrid: ICCE.
- Carpio, C., Pacheco, V., Flores, C., & Canales, C. (2000). Calidad de vida: un análisis de su dimensión psicológica. *Revista Sonorense de Psicología*, 3-15.

- Castellanos, G. R., & Riesgo Rodríguez, S. (2008). *Factores de riesgo de parálisis cerebral en niños preal en niños pretérminos nacidos en Matanzas, Cuba*. La Habana : Panorama Cuba y Salud.
- Castro, A. (2010). *Fundamentos de la Psicología Positiva- El estudio del Bienestar Psicológico* . Buenos Aires: Paidós.
- CONADIS. (2017). *Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2013-2017*. Obtenido de Consejo Nacional para igualdad de Discapacidades : https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/03/agenda_nacional_discapacidades.pdf
- Consentino, A. (2010). *Fundamentos de la Psicología Positiva- Las Fortalezas del carácter*. Buenos Aires : Paidós.
- Cuadra, H., & Florenzano, R. (2003). El Bienestar Subjetivo: Hacia una Psicología Positiva. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*, 86-96.
- Díaz, C. I., Amaguaya Maroto, G., Culqui Barrionuevo, M., Espinosa Moya, J., Silva Acosta, J., Angulo Proce, A., . . . Avilés Jaya, A. C. (2019). Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas y características clínicas. *AVFT Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 778-789.
- Espinal, I., Gimeno Collado, A., & González Sala, F. (2004). El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia. *Revista internacional de sistemas N°*. 14, 21-34.
- Estrada, J. G., Torres López, T., Pando Moreno, M., Aranda Beltrán, C., & Zúñiga Núñez, E. (2011). DIMENSIONES CONCEPTUALES SOBRE CALIDAD DE VIDA EN ESTUDIANTES DE PSICOLOGÍA, MÉXICO. *REVISTA IBEROAMERICANA DE PSICOLOGÍA: CIENCIA Y TECNOLOGÍA*, 47-58.
- Femenías, M., & Sánchez , J. M. (2003). satisfaccion familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales. *Siglo Cero-Revista Española sobre Dsicapacidad Intelectual*, 19-28.
- Fernández, V. L. (2013). *FAMILIA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL Guía de Apoyo para la Mejora de la Competencia Parental*. Madrid : Facultad de Formación del Profesorado y Educación Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación UAM .
- Fundación Alma Misionera AMI. (2020). *Nosotros: Fundación Alma Misionera*. Obtenido de Fundación Alma Misionera: <http://almamisionera-ong.website/es/user/ourfort>
- Garza, F. B., Garza Elizondo, T., & Vázquez Rodríguez, D. (2015). Mejoría en la calidad de vida en familias con hijos con parálisis cerebral con intervención psicoeducativa. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 12-16.
- Gómez López, S., Jaimes, V. H., Palencia Gutiérrez, C. M., Hernández, M., & Guerrero, A. (2013). *Parálisis cerebral infantil*. Caracas: Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría.

- González, N. C. (2009). Las habilidades sociales en la adolescencia temprana: Perspectivas desde la Psicología Positiva . *Psicodebate 9. Psicología Cultura y Sociedad* , 45-64.
- González, E. P., De laCuesta Freiiome, D., Louro Bernal, I., & Bayarre Veá, H. (1997). Funcionamiento familiar. Construcción y validación de un instrumento . *Ciencias de la Salud Humana - Ciencia Ergo Sum* , 63-66.
- Guzmán, R. S. (2019). *Funcionamiento Familiar, Bienestar Psicológico y Autoeficacia en estudiantes de Segundo Ciclo de dos Universidades de la ciudad de Cajamarca 2018*. Lima : Universidad Peruana Cayetano Heredia .
- Isidoro, S. G., Martínez Gil, J. A., & Castellan, V. O. (2017). Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral. *Comunicaciones Libres*, 76-83.
- Jiménez, A. (2017). *Efectos de las terapias ecuestres en personas con parálisis cerebral*. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6231799>
- Juárez, G. R. (2013). El abordaje familiar en el contexto de la discapacidad. Algunas consideraciones para establecer relaciones entre el personal de salud y la familia del paciente. *Medigraphic* , 23-27.
- Lacunza, A. B. (2012). LAS HABILIDADES SOCIALES Y EL COMPORTAMIENTO PROSOCIAL INFANTIL DESDE LA PSICOLOGÍA POSITIVA. *Revista Pequeñ*, 1-20.
- Loizaga, F. (2011). Parentalidad positiva. Las bases de la construcción de la persona. *RACO Educación Social* , 70-88.
- López, C. R., Ramos del Río, B., Robles Rendón, M. T., Martínez González, L. D., & Figueroa López, C. G. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 275-282.
- Loyola, J. M., & Sulca Sequeiros, L. V. (2018). *ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y FELICIDAD EN ESTUDIANTES DE LA FACULTAD DE PSICOLOGÍA DE UNA UNIVERSIDAD PARTICULAR DE LIMA*. Lima: Universidad Ricardo Palma.
- Macías, M. A., Madariaga Orozco, C., Valle Amarís, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 123-145.
- Manso, J. M., Montero González, P. J., & García-Baamonde Sánchez, M. E. (2004). *INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN LA PARÁLISIS CEREBRAL Actividades para la mejora de la expresión oral*. Mérida: Junta de Extremadura Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología.
- Manzano, J. (1998). “Los escenarios narcisistas de la parentalidad” (desarrollos en la consulta terapéutica padres/niños y adolescentes). *SEYPNA sociedad Española*

de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente. Obtenido de “Los escenarios narcisistas de la parentalidad” (desarrollos en la consulta terapéutica padres/niños y adolescentes): <https://www.seypna.com/revista-seypna/articulos/escenarios-narcisistas-parentalidad/>

- Miguélez, M. M. (2009). Dimensiones Básicas de un Desarrollo Humano Integral. *Polis, Revista de la Universidad Bolivariana*, 119-138 .
- Minuchin, S. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Argentina: Paldós SAICF.
- Moreno, B. G. (2010). *Resiliencia individual y familiar*. Bilbao: AVNTF.
- MSP-CONADIS. (2019). *Bolentín Informativo CONADIS 2019*. Obtenido de Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades: <https://drive.google.com/file/d/1PmXE2JeM5UPbJmO4ZWHTMb8TVJIqyzal/view>
- Muñoz, A. M. (2004). *La Parálisis Cerebral* . Salamanca : IMSERSO.
- Muñoz, P. A. (01 de noviembre de 2019). *¿Qué es el bienestar psicológico? El modelo de Carol Ryff*. Obtenido de AboutEspañol : <https://www.aboutespanol.com/que-es-el-bienestar-psicologico-el-modelo-de-carol-ryff-2396415>
- Muratori, M., Zubieta, E., Ubillos, S., & González, J. L. (2015). Felicidad y Bienestar Psicológico: Estudio Comparativo Entre Argentina y España. *PSYKHE*, 1-18.
- Muriel, M. V. (2015). *PARÁLISIS CEREBRAL: NEUROPSICOLOGÍA Y ABORDAJES TERAPÉUTICOS*. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Palacio, L. M., & Escorcía de Vásquez, I. (2003). El ser humano como una totalidad. *Salud Uninorte*, 3-8.
- Peterson, C., & Seligman, M. E. (2004). *Character Strengths and Virtues: A Handbook and Classification, Volumen 1*. New York : Oxford University Press .
- Ramos, A. M. (s/f de diciembre de 2019). Funcionamiento Familiar y Bienestar Psicológico en estudiantes de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. *Proyecto de investigación previo a la obtención del título de Psicóloga Clínica*. Ambato, Tungurahua, Ecuador: Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
- Rodríguez, Y. R., Negrón Cartagena, N., Maldonado Peña, Y., Quiñones Berrios, A., & Toledo Osorio, N. (2015). Dimensiones de bienestar psicológico y apoyo social percibido con relación al sexo y nivel de estudio en universitarios. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 31-43.
- Romera, C. J. (2010). *Calidad de vida*. Madrid: Temas de sostenibilidad urbana.
- Rubio, A. M., Ayala Balcázar, A., Nuño Licon, A. E., & Alatorre, M. E. (2005). Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 71-76.

- Ruiz, A. S. (2011). La familia, causa de fiesta: abordaje de las relaciones familiares desde una perspectiva del bienestar psicológico. *Familia Universidad Pontificia de Salamanca*, 51-63.
- Sáa, D. K., Avaria Benaprés, M. d., & Varela Estrada, D. (2014). Parálisis Cerebral . *Revista Pediatría Electrónica*, 54-79.
- Salinas, R. J., Riesco Lind, G., & Bobadilla, R. A. (2016). ¿Familia y bienestar? Explorando la relación entre estructura familiar y satisfacción con la vida personal de las familias. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 86-104.
- Sancllemente, M. P., & Sanz González, M. V. (1983). EL TRATAMIENTO DE LOS PROBLEMAS DE LENGUAJE EN LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. *Logop. Fonoaud*, 215-235.
- Seligman, M. E. (2016). *Florecer: La nueva psicología positiva y la búsqueda del bienestar*. México D,F: OCEANO exprés.
- Silva Echeverría , J., & Canelos Encalada , P. (2012). *FACTORES DE RIESGO PRENATALES, NATALES Y POSTNATALES DE PARALISIS CEREBRAL INFANTIL EN NIÑOS ATENDIDOS EN EL SERVICIO DE NEUROLOGIA DEL HOSPITAL PEDIATRICO BACA ORTIZ*. Quito: Pontificia Universidad Católica del Ecuador .
- Stokes, M., & Stack, E. (2013). *La fisioterapia en la rehabilitación neurológica*. Barcelona: Gea Consultoría Editorial,S.L.
- Toscano, G. T. (2010). *Fundamentos de la Psicología Positiva- La calidad de vida* . Buenos Aires: Paidós.
- Universidad Tecnológica de Pereira. (2014). *Información sobre parálisis cerebral - Guía de práctica clínica Abordaje y manejo de la parálisis cerebral*. Pereira: Programas de la Salud III .
- Urzúa, A., & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica - Sociedad Chilena de Psicología Clínica* , 61-71.
- Valdés, Á. A. (2009). Crisis normativas y no normativas del desarrollo familiar. En J. M. Alcántar, *Familia y Crisis Estrategias de Afrontamiento* (págs. 1-10). Sonora: Clave Editorial.
- Valera, S., & Pol, E. (1994). El concepto de identidad social urbana: una aproximación entre la Psicología Social una aproximación entre la Psicología Social. *Anuario de Psicología*, 5-24.
- Vázquez, C., & Hervás , G. (2008). SALUD MENTAL POSITIVA: DEL SÍNTOMA AL BIENESTAR . En C. Vázquez, *Psicología Positiva Aplicada* (págs. 17-39). Bilbao: Desclee de Brower .
- Vázquez, C., Hérvas, G., Rahona, J. J., & Gómez , D. (2009). Bienestar Psicológico y Salud: Aportaciones desde la Psicología Positiva. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 15-28.

- Vela, D. C., & Vidal Ruiz, D. A. (2014). Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. *Revista Mexicana de ORTOPEDIA PEDIÁTRICA*, 6-10.
- Velazquez, M. (08 de septiembre de 2020). *Felicidad: perspectivas eudaimónica y hedonista*. Obtenido de PSYCIENCIA: <https://www.psyciencia.com/felicidad-perspectivas-eudaimonica-y-hedonista/#:~:text=La%20eudaimon%C3%ADa%20se%20presenta%20como,%2D%20Broderick%20%26%20Freire%2C%202013%3B>
- Verdugo, M. A., & Schalock, R. (2003). *Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Vilchez, M. (2005). *Tratamiento Fisioterapéutico de la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) con componentes ataxicos: revisión clínica retrospectiva*. Obtenido de https://accedacris.ulpgc.es/bitstream/10553/6152/1/0514198_00007_0002.pdf
- Villalobos, J. I.-L., Ruiz-Allec, L. D., Arrieta Díaz, H., & Leos Ostoa, Y. (2016). Terapia de lenguaje oral y comunicación aumentativa y alternativa en pacientes con parálisis cerebral espástica. *AMCAOF*, 47-52.
- Weitzman, M. (2005). *Terapias de Rehabilitación en Niños con o en riesgo de Parálisis Cerebral*. Obtenido de <https://www.guiadisc.com/wp-content/uploads/rehabilitacion-para-ninos-con-riesgo-de-paralisis-cerebral.pdf>

7. ANEXOS

Anexo N.-1

Formato del Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q). –

13.4. Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q)

Se ha creado este cuestionario para ayudar a evaluar el grado de placer y satisfacción experimentados durante la semana pasada.

ESTADO DE SALUD FÍSICA/ACTIVIDADES

Con respecto a su estado de salud física durante la semana pasada, ¿con qué frecuencia...

	<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	<i>A veces</i>	<i>A menudo o la mayor parte del tiempo</i>	<i>Muy a menudo o siempre</i>
1. ...se sintió sin dolores ni molestias?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ...se sintió descansado/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ...se sintió con energía?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ...se sintió en un excelente estado de salud física?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ...sintió, por lo menos, un estado de salud física muy bueno?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ...no se preocupó de su estado de salud física?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ...sintió que durmió lo suficiente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ...se sintió suficientemente activo/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ...sintió que tenía una buena coordinación en sus movimientos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ...sintió que su memoria funcionaba bien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ...se sintió bien físicamente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ...se sintió lleno/a de energía y vitalidad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ESTADO DE ÁNIMO

Durante la semana pasada, ¿con qué frecuencia se sintió...

	<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	<i>A veces</i>	<i>A menudo o la mayor parte del tiempo</i>	<i>Muy a menudo o siempre</i>
14. ...con la mente despejada?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ...satisfecho/a con su vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ...a gusto con su aspecto físico?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ...alegre o animado/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ...independiente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ...contento/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. ...capaz de comunicarse con otras personas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. ...interesado/a en cuidar su aspecto físico (cabello, ropa) y su higiene personal (bañarse, vestirse)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. ...capaz de tomar decisiones?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. ...relajado/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. ...a gusto con su vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. ...capaz de desplazarse, si fuera necesario, para realizar sus actividades (caminar, utilizar su propio automóvil, el autobús, el tren o cualquier otro medio de transporte disponible), según fuese necesario?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. ...capaz de hacer frente a los problemas de la vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. ...capaz de cuidar de sí mismo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13.4. Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer
(Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q)

4

TAREAS DE CURSO/DE CLASE					
Durante la semana pasada, ¿siguió algún curso, fue a clase, o participó en algún tipo de curso o clase en algún centro, escuela, colegio o Universidad?					
	NO				
	SI				
<i>Si responde que no, anote la razón.</i>					
Si no, ¿por qué no?	1	Demasiado enfermo/a físicamente			
	2	Demasiado alterado/a emocionalmente			
	3	Nadie espera que haga esto			
	98	Otra razón _____ <i>escriba la razón</i>			
<i>Si responde que sí, complete esta sección.</i>					
Durante la semana pasada, ¿con qué frecuencia...					
		<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	<i>A menudo o la mayor parte del tiempo</i>	<i>Muy a menudo o siempre</i>
51. ...disfrutó con las tareas del curso/clase?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. ...deseó empezar las tareas del curso o de la clase?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. ...desarrolló las tareas del curso/de la clase sin demasiada tensión?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. ...pensó con claridad sobre las tareas del curso/clase?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. ...se mostró decidido/a con las tareas del curso/clase, cuando fue necesario?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. ...se sintió satisfecho/a con los logros conseguidos en el trabajo del curso/de la clase?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. ...se interesó en las tareas del curso/clase?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. ...se concentró en las tareas del curso/clase?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. ...se sintió bien mientras hacía las tareas del curso/clase?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. ...se comunicó e intercambió opiniones con facilidad con los compañeros/as del curso/clase?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13.4. Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer
(Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q)

5

ACTIVIDADES DE TIEMPO LIBRE					
Las preguntas siguientes se refieren a las actividades de tiempo libre durante la semana pasada, como ver la televisión, leer el periódico o revistas, ocuparse de las plantas de la casa o del jardín, pasatiempos, ir a museos o al cine o a actos deportivos, etc.					
		<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	<i>A menudo o la mayor parte del tiempo</i>	<i>Muy a menudo o siempre</i>
61. Cuando tuvo tiempo, ¿con qué frecuencia lo utilizó para actividades de tiempo libre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. ¿Con qué frecuencia disfrutó de sus actividades de tiempo libre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. ¿Con qué frecuencia deseó realizar las actividades de tiempo libre antes de poder disfrutar de ellas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. ¿Con qué frecuencia se concentró en las actividades de tiempo libre y les prestó atención?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65. Si surgió algún problema durante las actividades de tiempo libre, ¿con qué frecuencia lo solucionó o lo manejó sin demasiada tensión?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. ¿Con qué frecuencia consiguieron mantener su interés las actividades de tiempo libre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

RELACIONES SOCIALES

Durante la semana pasada, ¿con qué frecuencia...

	<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	<i>A veces</i>	<i>A menudo o la mayor parte del tiempo</i>	<i>Muy a menudo o siempre</i>
67. ...se divirtió conversando o estando con amigos o familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68. ...deseó reunirse con amigos o familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
69. ...hizo planes con amigos o familiares para futuras actividades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70. ...disfrutó conversando con compañeros/as de trabajo o vecinos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71. ...se mostró paciente cuando otras personas le irritaron con sus acciones o con sus palabras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
72. ...se interesó por los problemas de otras personas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73. ...sintió cariño por una o más personas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74. ...se llevó bien con otras personas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75. ...bromeó o se rió con otras personas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
76. ...sintió que ayudó a amigos o familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77. ...sintió que no había problemas ni conflictos importantes en su relación con amigos o familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud **363**

Activar Win
Ve a Configurar

13.4. Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q)

6

ACTIVIDADES GENERALES

Nivel global de satisfacción

En general, ¿cómo evaluaría su nivel de satisfacción durante la semana pasada en cuanto a...

	<i>Muy malo</i>	<i>Malo</i>	<i>Regular</i>	<i>Bueno</i>	<i>Muy bueno</i>
78. ...su estado de salud física?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
79. ...su estado de ánimo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
80. ...su trabajo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
81. ...las tareas de la casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
82. ...sus relaciones sociales?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
83. ...sus relaciones familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
84. ...sus actividades de tiempo libre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
85. ...su capacidad de participar en la vida diaria?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
86. ...su deseo sexual, interés, rendimiento o desempeño?*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
87. ...su situación económica?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
88. ...la situación de alojamiento o vivienda?*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
89. ...su capacidad para desplazarse sin sentir mareos, inestabilidad o caídas?*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
90. ...su visión en cuanto a la capacidad para trabajar o disfrutar de sus aficiones?*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
91. ...su sensación general de bienestar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
92. ...la medicación? (Si no toma medicamentos, indíquelo aquí <input type="checkbox"/> y deje la respuesta en blanco)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
93. ¿Cómo evaluaría su nivel de satisfacción general de vida durante la semana pasada?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Si el nivel de satisfacción es muy malo, malo, o regular en estas respuestas, por favor **SUBRAYE** los factores asociados con la falta de satisfacción.

Activar Win
Ve a Configurar

Anexo N.-2

Formato del modelo de entrevista semiestructurada a las madres evaluadas- Avances físicos de los niños con parálisis cerebral. –

1. ¿Cómo se ha sentido este último mes?
2. ¿Quiénes son los encargados del cuidado de (nombre del niño)?
3. ¿Cuáles han sido los avances de su hijo con la terapia física y del lenguaje actuales y durante el 2019?
4. Cuénteme, ¿cómo es la rutina diaria de (nombre del niño)?
5. ¿Cuáles han sido los momentos de dificultad del aprendizaje y aceptación del cuidado de (nombre del niño)?
6. ¿Qué tipo de información sobre Parálisis Cerebral ha recibido y cuales han sido los medios?

Cuestionario para la medición de avances físicos de los niños con PC

Ha mejorado la comunicación, ¿logra establecer ciertas palabras o sonidos?	Muy bien	Bien	Regular	Necesita mejorar
¿Cómo ha mejorado su independencia física? Realiza actividades solo/a	Muy bien	Bien	Regular	Necesita mejorar
Ha mejorado su desarrollo motor (menor rigidez en el cuerpo, movimiento de extremidades)?	Muy bien	Bien	Regular	Necesita mejorar
Ha mejorado la autonomía del niño	Muy bien	Bien	Regular	Necesita mejorar
Ha mejorado el niño conectando de mejor manera con su entorno social.	Muy bien	Bien	Regular	Necesita mejorar

Anexo N.-3

Formato del Consentimiento Informado para las madres participantes del estudio. -

CONSENTIMIENTO INFORMADO

FECHA:

El que suscribe el presente documento, acepta de manera libre y voluntaria participar en la entrevista semiestructurada y de un cuestionario sobre, Calidad de Vida: Satisfacción y Placer (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionarie Q-LES-Q) para la disertación de grado de la srita TAMAYO CISNEROS ARIANNA MELISSA CI 1724564701 egresada de Psicología Clínica de la PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR; además declara haber sido informado/a sobre el objetivo de dicha aplicación y sus derechos:

- a. Es una entrevista semiestructurada y el cuestionario Q-LES-Q
- b. La entrevista durará aproximadamente 30 a 40 minutos
- c. Es un espacio en el cual se hablará únicamente temas que genere comodidad y no provoque ningún malestar a la persona entrevistada.
- d. Los nombres o datos personales de los entrevistados será información reservada.

Queda sentado que la aceptación y firma del presente documento es indispensable para iniciar con el proceso.

Yo, afirmo haber leído lo señalado en este documento y estoy plenamente de acuerdo en participar.

FIRMA

NÚMERO DE CÉDULA.