



**UNIVERSIDAD
INSURGENTES**

Plantel Xola

**LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CON
INCORPORACIÓN A LA UNAM CLAVE 3315-25**

“DIFERENCIAS EN LA CALIDAD DE VIDA Y RESILIENCIA EN
MADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL ASOCIADAS
A OTRAS MANIFESTACIONES”

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

JENNIFER SHARON DELGADO CARRASCO

ASESORA: MTRA. CLAUDIA MÓNICA RAMÍREZ HERNÁNDEZ



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

INDICE

Resumen.....	1
Introducción.....	2
Capítulo 1 APAC	
1.2 Breve descripción Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC IAP).....	6
1.3 Características de modelo de intervención de APAC.....	8
1.3 APAC IAP como institución.....	9
1.4 Visión y objetivos en APAC IAP.....	10
Capítulo 2 Parálisis Cerebral	
2.1 Definiciones de la Parálisis Cerebral	14
2.2 Etiología de la Parálisis Cerebral.....	17
2.3 ¿Cuáles son los factores desencadenantes de la Parálisis Cerebral?.....	18
2.3.1 ¿Cómo se vive el conocimiento de diagnóstico?.....	19
2.4 Aspectos generales de la Parálisis Cerebral.....	19
2.5 Características de la Parálisis Cerebral.....	20
2.6 Especificaciones de la Parálisis Cerebral.....	21
2.7 Clasificaciones de la Parálisis Cerebral.....	22
2.7.1 Clasificación topográfica.....	23
2.8 Porcentajes de trastornos asociados en Parálisis Cerebral.....	26
2.9 Desarrollo motor normal y desarrollo en el niño con Parálisis Cerebral.....	29
2.10 Identificación del niño con Parálisis Cerebral.....	31
2.11 Prevención.....	33

2.12 Manejo y tratamiento.....	34
--------------------------------	----

Capítulo 3 Calidad de vida

3.1 Conceptos de Calidad de Vida.....	39
---------------------------------------	----

3.2 Indicadores relevantes en Calidad de Vida.....	41
--	----

3.3 Sistemas principales en Calidad de Vida.....	42
--	----

3.4 La Calidad de Vida en la familia con niños con Parálisis Cerebral.....	44
--	----

3.5 Calidad de Vida en personas mayores.....	46
--	----

3.6 ¿Qué influye sobre la Calidad de Vida?.....	46
---	----

3.7 La persona en búsqueda de Calidad de Vida.....	47
--	----

Capítulo 4 Resiliencia

4.1 Conceptos de Resiliencia.....	49
-----------------------------------	----

4.2 La neurobiología de la Resiliencia.....	51
---	----

4.3 Factores de riesgo y factores de protección.....	52
--	----

4.4 ¿Cuáles son los cambios en el proceso de Resiliencia?.....	53
--	----

4.5 El papel de la conciencia en vidas resilientes.....	53
---	----

4.6 Descubrir y crear sentido; un componente esencial en el proceso de Resiliencia....	54
--	----

4.6.1 Adaptación.....	57
-----------------------	----

4.6.2 La Inteligencia emocional y la Resiliencia.....	58
---	----

4.7 Mecanismos de defensa.....	58
--------------------------------	----

4.7.1 Humor y resiliencia.....	59
--------------------------------	----

4.7.2 Resiliencia y contención.....	60
-------------------------------------	----

4.8 Características de individuos resilientes.....	61
--	----

4.9 Perfil de personalidad resiliente.....	63
--	----

4.10 El duelo por el hijo sano que no está.....	64
4.11 Resiliencia en familias con niños con capacidades diferentes.....	66

Capítulo 5 Cuidador

5.1 Conceptos de Cuidador.....	69
5.2 Tipos de Cuidador.....	70
5.3 Afectaciones con el nacimiento de un niño con Parálisis Cerebral.....	70
5.4 Cuidado del niño con discapacidad.....	72
5.5 ¿Qué necesitan las cuidadoras?.....	73

Capítulo 6 Método

6.1 Justificación.....	75
6.2 Planteamiento del problema	76
6.3 Objetivos	77
6.3.1 Objetivo general.....	77
6.3.2 Objetivos específicos.....	77
6.4 Hipótesis.....	77
6.5 Variables.....	78
6.5.1 Variable independiente.....	78
6.5.2 Variable dependiente.....	78
6.6 Definiciones conceptuales de las variables.....	78
6.6.1 Variables independientes.....	78
6.6.2 Variables dependientes.....	79
6.7 Definiciones operacionales de las variables.....	80

6.8 Población.....	85
6.10 Muestra.....	85
6.10 Muestreo.....	85
6.11 Diseño de investigación	86
6.12 Tipo de estudio.....	86
6.13 Instrumentos.....	86
6.14 Escenario.....	93
6.15 Material.....	93
6.16 Procedimiento.....	93
Capítulo 7 Resultados.....	94
Capítulo 8 Discusión.....	109
Capítulo 9 Conclusión.....	120
Referencias.....	123
Anexos.....	132

Agradecimientos

A mi mamá, por los desvelos, por dejar el cansancio a un lado en aquellas noches en las que llegabas de trabajar y sin importar nada preguntabas ¿Cómo estuvo tu día? Y te dabas tiempo para abrazarme, no tengo palabras y al escribir esto las lágrimas se hacen presentes.... Gracias por dejar atrás tu persona para que yo pudiera ser una mujer con valores y humildad, por formarme como profesionalista y como hija, me enseñaste lo que necesito para vivir plenamente, sin ti, nada de esto sería posible. Te adoro

Luz, sé que tal vez no puedas leer ni escuchar esto, pero te agradezco por cuidar de mi desde que nací, eres el vivo ejemplo de una mujer fuerte y trabajadora, diste los mejores años de tu vida con tus hijos y con tus nietos, yo soy una de ellas, quien tuvo la fortuna de tenerte a diario, te quiero, tal vez no lo dije lo suficiente. Este gran logro quería que lo vieras en vida y estuvieras orgullosa de mí, te adelantaste en el camino, pero los bonitos recuerdos seguirán conmigo, esta tesis es por ti, gracias por todos esos momentos en los que fuiste mi compañera de desvelos.

Julio, llegaste en el mejor momento de mi vida, en este momento puedo compartir contigo mis logros y soñar despierta, gracias por las horas que pasabas a mi lado escuchando ideas y viendo como redactaba este gran proyecto, por las veces en que sentí cansancio y me animabas a seguir adelante, te amo.

*Al resto de mi familia que creyó en mí en todo momento, por motivarme a salir adelante, por ser esas personitas que me hacen sacar lo mejor de mí, aunque a veces no esté con ánimos, pero siempre con una sonrisa por tenerlos conmigo, son simplemente lo que me complementa y alimentan mi felicidad.
(Fernando, Elisa, Elena, David y Ernesto)*

Al Doctor Briam Limón González que me ayudo a darle forma a esta tesis y me resolvió algunas dudas que tenía en su proceso, así como la enseñanza dentro del salón de clases.

A la Maestra Claudia Mónica Ramírez Hernández quien con su esfuerzo y dedicación logro que se concluyera en buenos términos esta tesis.

A la profesora Blanca por estar en todo momento al pendiente de mí y del proyecto, es un gran ser humano y una profesional ejemplar.

A APAC por las facilidades otorgadas para la realización de este proyecto.

A las madres de los niños con PCI que compartieron sus vivencias conmigo, son un ejemplo de fortaleza y amor.

Resumen

La presente investigación se realizó con el objetivo de identificar si existe un impacto en la Calidad de Vida y Resiliencia de las madres de niños con Parálisis Cerebral de acuerdo a sus manifestaciones.

El estudio consta de 60 mujeres con edades de 35 a 55 años, se fragmentó a las participantes en 2 grupos conformados por 30 madres de hijos con Parálisis Cerebral con tono motor e intelectual y 30 madres de hijos con Parálisis Cerebral y otras manifestaciones, los instrumentos que se les aplicaron fueron los siguientes: Cuestionario SF-36 para medir la Calidad de Vida, La escala de Resiliencia Wagnild & Young para medir la Resiliencia y una Cuestionario de introspección que permitió conocer descriptivamente datos del embarazo y su proceso al conocer que su hijo tenía Parálisis Cerebral. El análisis estadístico consistió en la determinación de media, ANOVA, t de student para muestras independientes, frecuencias y porcentajes, este análisis no refiere diferencias estadísticamente significativas.

Los resultados del estudio muestran que no se encontraron diferencias estadísticamente significativas. Las madres de hijos con Parálisis Cerebral con tono motor e intelectual y las madres de hijos con Parálisis Cerebral y otras manifestaciones se encuentran con puntuaciones similares que permiten decir que sus niveles en Calidad de Vida son adecuados y se encuentran por encima del punto de corte (50) sin importar el grupo en el que se encuentren y en Resiliencia no hay diferencias que se presenten de acuerdo al grupo en el que se encuentren, ya sean en PC1 o PC2. En general ambos grupos presentan Calidad de Vida y Resiliencia.

Sin embargo, cabe señalar que las participantes del grupo PC1 se encuentran mejor en Calidad de Vida y con puntuaciones menores en Resiliencia, pero el grupo PC2 se encuentra mejor en Resiliencia y con puntuaciones menores en Calidad de Vida.

En cuanto a los componentes de Salud Física y Mental en Calidad de Vida el grupo PC1 se encuentra mejor que el grupo PC2. En los subgrupos de los componentes de Calidad de Vida el grupo PC1 (componente de Salud Física) se encuentra con mejores puntuaciones en cuanto a la Función física y dolor corporal, pero en el rol físico no logran estar por encima del PC2. En el componente de Salud Mental el grupo PC1 está por encima en cuanto a Salud general y Salud mental, el grupo PC2 se encuentran con mejores puntuaciones en Vitalidad, Función Social y Rol emocional. En los factores de resiliencia las participantes del grupo PC1 manejan mejores puntuaciones en el Factor I (competencia personal) y Factor II (aceptación de uno mismo y de la vida).

La conclusión del estudio refiere que no existen diferencias estadísticamente significativas entre las madres del grupo PC1 Y PC2, en su Calidad de Vida y Resiliencia.

Palabras clave: Parálisis Cerebral, Calidad de Vida, Resiliencia, Cuidador Primario.

Introducción

La Parálisis Cerebral (PC) es una anomalía de tipo neuromotor que se presenta cuando se tiene un desarrollo anormal del tejido cerebral o una lesión cerebral, que en sí designa una afectación en la marcha, postura y equilibrio de quien lo padece.

A veces, no se ve sino hasta los 3 años de vida debido a que algunas alteraciones son poco visibles y solo se pueden confirmar hasta que se compara con el desarrollo normal de otro niño.

Las causas de la Parálisis Cerebral involucran muchos orígenes, que van desde algunos factores prenatales como la fiebre materna e hipertiroidismo, los factores perinatales como prematuridad y asfixia perinatal, hasta llegar al factor postnatal como traumatismos craneales y algún tumor intracraneal.

No es evolutiva, pero si no se lleva al niño con Parálisis Cerebral a alguna institución que le brinde un tratamiento y a su vez mejore las dificultades que presenta existirá un retroceso en lo que el niño ya conoce, la ayuda es necesaria para que mejore la vida de quienes la padecen.

Por lo que se sabe los cuidadores principales (primarios) de estos niños son las mamás, no muchos servicios de salud se enfocan en las necesidades que ellas presentan y es por ello el interés de conocerlas más de cerca, así como también la forma en la que ellas viven este proceso.

Por ello es preciso conocer como es la Calidad de Vida de estas mujeres (cuidadoras), ya que la Calidad de Vida (CDV) se puede observar dentro de las condiciones en las cuales vive una persona y determinar así el vivir plazeramente o llena de carencias.

Las necesidades básicas son algo que permite conocer de primera mano si se cuenta o no con CDV; refiriéndose a la educación, salud, vivienda, alimentación y trabajo. Es algo que, si se tiene, se podría decir que se encuentra en un estado de bienestar otorgándole así CDV.

La CDV le permite a una persona o en este caso a las madres de niños con Parálisis Cerebral mantener un estado de armonía, les permitirá desenvolverse en la sociedad y encontrarse en equilibrio en las esferas biopsicosociales.

Tal y como la CDV es de importancia en el impacto de las vidas de nuestras participantes, se considera que la Resiliencia es un estado que permite conocer la fortaleza que tienen para sacar experiencias positivas de lo que acontece en sus vidas frente a las adversidades.

Es un proceso que les permite lidiar con experiencias traumáticas, estresantes y amenazadoras, si se es una persona resiliente podrán superarlas y salir adelante, por ello se habla de que es una adaptación frente a la adversidad.

Este escudo (Resiliencia) les permite favorecer el crecimiento como ser humano, tiene que existir un cambio positivo al usar el escudo, de lo contrario se puede quedar prisionero dentro de la situación a enfrentar.

Por lo planteado anteriormente fue preciso relacionar estos dos conceptos para conocer más de las madres de niños con Parálisis Cerebral, de esta forma se podrá hacer algún taller que les permita potencializar sus vidas a un nivel superior y lleno de satisfacción personal para poder compartirlo con sus familias y en específico con los niños que ellas cuidan y de esa forma poder vivir ambos con la mejor CDV posible, teniendo a un aliado para superar cualquier adversidad; la Resiliencia.

A continuación, se presenta la descripción de cada uno de los capítulos de los cuales se conforma esta investigación, los cuales son: APAC, Parálisis Cerebral, Calidad de Vida, Resiliencia, Cuidador, de acuerdo con lo planteado anteriormente se desglosa de la siguiente forma:

En el capítulo 1 se menciona qué es APAC, a que se dedica, su misión y visión, y sus objetivos específicos en la atención que proporciona.

En el capítulo 2 se mencionan algunas definiciones, etiología, factores desencadenantes, características de la Parálisis Cerebral, desarrollo motor normal y desarrollo en el niño con Parálisis Cerebral, identificación del niño con Parálisis Cerebral, Prevención, Manejo y Tratamiento.

En el capítulo 3 se habla de los conceptos de Calidad de Vida, indicadores relevantes en Calidad de Vida, sistemas principales en Calidad de Vida, la Calidad de Vida en la familia con niños con PC, la Calidad de Vida en personas mayores y qué influye sobre la Calidad de Vida.

En el capítulo 4 se abordan conceptos de Resiliencia, la neurobiología de la Resiliencia, factores de riesgo y factores de protección, cambios en el proceso de Resiliencia, Descubrir y crear sentido; un componente esencial en el proceso de Resiliencia, la inteligencia emocional y la Resiliencia, mecanismos de defensa, características de personas Resilientes, cuidado de niños con discapacidad, el duelo por el hijo sano que no está y Resiliencia en familias con niños con capacidades diferentes.

En el capítulo 5 se presentan conceptos del Cuidador Primario, afectaciones del nacimiento de un niño con Parálisis Cerebral, cuidado del niño con discapacidad y qué es lo que necesitan las cuidadoras en el proceso de ser las personas que atienden a niños con PC.

En el capítulo 6 se abordará la justificación, objetivos (general y específicos), hipótesis, variables y definiciones, definición conceptual, definición operacional, población, muestra, muestreo, diseño de investigación, tipo de estudio, instrumentos, escenario, material y procedimiento.

En los capítulos 7, 8 y 9 de la presente investigación se abordan los resultados, discusiones y conclusiones respectivamente.

Capítulo 1 Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC IAP)

1.1 Breve descripción histórica de Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC IAP)

APAC IAP (2003), menciona que surgió en 1970 debido a la inquietud de un grupo de madres de niños y jóvenes con parálisis cerebral. Ellas veían con preocupación, la carencia de oportunidades de educación, rehabilitación y desarrollo personal, así como el rechazo y la exclusión que enfrentaban sus hijos y muchos otros a los que una lesión cerebral les hacía difícil moverse, hablar y realizar numerosas actividades que para los demás no requieren mayor esfuerzo.

Funge como una institución de asistencia privada que se proponía fomentar a nivel nacional el desarrollo físico, mental, educativo, así como fomentar la convivencia de las personas con Parálisis Cerebral para lograr su integración y aportación a la sociedad.

En 1972 APAC se iniciaron los esfuerzos para brindar servicios completos y profesionales de educación (primaria y secundaria), rehabilitación (con terapia física, ocupacional y de lenguaje), actividades recreativas y apoyo psicológico para los alumnos y para sus familias.

Tres años después APAC contaba con 77 alumnos. Además, atendían con “programas de casa” a algunos niños que vivían en otros estados de la república o en lugares alejados en la ciudad y que no podían asistir regularmente.

Desde el inicio, las fundadoras de APAC orientaron su trabajo a atender a las personas con Parálisis Cerebral sin hacer diferencias por la severidad de la lesión o por la posición económica de los que solicitaban su ayuda.

Con la llegada en 1977, de Carmelina Ortiz Monasterio a la presidencia del patronato de APAC se inició una marcha acelerada no sólo para atender cada vez a más personas, sino para encontrar e inventar soluciones que dieran respuesta a las muy diversas necesidades de las personas con discapacidad.

Entre las actividades que emprendió el nuevo Patronato destaca la campaña de información y concientización que se inició en 1979. Dicha campaña continúa intensamente hasta ahora y no sólo ha tenido el propósito de conseguir donativos y apoyos nuevos para APAC, sino de informar a la sociedad acerca de los problemas de las personas con discapacidad; dar a conocer las medidas de prevención que pueden disminuir el riesgo de daño neurológico; generar nuevas actitudes de aceptación, respeto y apoyo hacia los que tienen estas dificultades, y lograr que las personas con discapacidad y

sus familias sepan que existe un camino y que es mucho lo que se puede lograr.

1.2 Características del Modelo de Intervención de APAC

APAC, I.A.P. Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral. (2003) menciona las características de intervención:

- El eje central de la rehabilitación es la integración social.
- Se valora integralmente a la persona con discapacidad en términos positivos tomando en cuenta sus capacidades y potencialidades físicas, intelectuales y sociales, en lugar de un diagnóstico médico “etiquetante”.
- Desde una perspectiva longitudinal (en virtud de que atiende las necesidades de la persona desde recién nacido hasta la edad avanzada).
- Desde una perspectiva transversal, tiene diferentes áreas de atención en respuesta a las necesidades bio-psico-sociales.
- En cuanto a método se centra, en que las acciones promuevan los cuatro componentes de la rehabilitación: movimiento, educación, lenguaje y funcionalidad. (MELF)

Actualmente APAC atiende en sus instalaciones de la colonia de los Doctores en la Ciudad de México a 1,066 personas, 501 mujeres y 565 hombres, que van desde recién nacidos hasta personas de la tercera edad, al mismo tiempo se replica el modelo de APAC a través de las tres unidades

móviles que atienden a 26 centros con 900 alumnos en la periferia de la ciudad. Dentro del programa de asesoría a la provincia se atienden de manera permanente a 33 centros afiliados en 21 estados de la República con una población total de 1,380 personas. (P.4)

1.3 APAC IAP como Institución

APAC IAP, (2015) hace mención a que ellos como Institución proporcionan:

- Educación
- Rehabilitación, asistencia médica y atención psicológica
- Capacitación para el trabajo y apoyo para su inclusión social

Sus actividades se rigen bajo el principio de atención integral para los miembros de su comunidad. Cuentan con personal especializado, ofrecen asesoría y capacitación a personal de otras instituciones. Trabajan conjuntamente 46 centros APAC en toda la República y promueven el respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Atienden diariamente a 500 personas de escasos recursos: bebés, niños, adultos y a sus familias, brindando a éstas últimas apoyo psicológico, orientación en la atención y educación del niño con Parálisis Cerebral.

1.4 Visión y objetivos en APAC IAP

La Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral APAC IAP (2015) mencionan que su visión es ser una organización de excelencia en la atención de personas con Parálisis Cerebral y mantenerse a la vanguardia en las mejores prácticas para su educación, rehabilitación e integración social y laboral.

El objetivo general es mejorar la Calidad de Vida de las personas con Parálisis Cerebral y otras discapacidades y la de sus familias.

Algunos de los objetivos específicos son:

1.- Brindar educación individualizada a los alumnos, buscando que logren el desarrollo máximo de sus capacidades, en un ambiente que promueve la autoestima por sus logros y motiva la socialización con sus compañeros.

2.- Lograr la máxima rehabilitación posible de los pacientes a través de la detección temprana y el diseño de programas de rehabilitación física personalizados, procurando siempre su buen estado de salud física y mental.

3.- Brindar capacitación laboral para que puedan obtener un puesto de trabajo y dotarles de herramientas necesarias, para que, en la medida de lo posible, consigan autosuficiencia, independencia e inclusión social.

4.- Fomentar el conocimiento de las necesidades que tienen las personas con parálisis cerebral a través de asesorías, capacitación y participación con organizaciones que promueven los derechos humanos de las personas con discapacidad.

El objetivo de los centros educativos es el desarrollo integral e inclusivo de los niños, jóvenes y adultos con parálisis cerebral y otras discapacidades, por medio de un esquema de trabajo que desarrolle sus habilidades y capacidades, los doten de los conocimientos de primaria, secundaria y preparatoria, les enseñe un oficio y los forme para el trabajo propiciando su independencia y Calidad de Vida.

En este centro se brindan oportunamente terapias de atención temprana a recién nacidos de alto riesgo con daño neurológico, se proporciona a los alumnos de APAC terapias de rehabilitación que les permiten desarrollar al máximo sus capacidades, apoyo psicológico, servicio médico, atención nutricional, neuropsicológica y odontológica.

Cada niña y niño tienen un programa individualizado, consistente en: fisioterapia, terapia sensorial, terapia de lenguaje, actividades pedagógicas adecuadas a su edad y a su nivel de desarrollo cognitivo y movilización independiente.

Para favorecer el desarrollo integral de los alumnos se han diseñado estrategias que permitan dar continuidad al trayecto formativo desde inicial (Estimulación Temprana), Preescolar y Primaria.

Todos los programas institucionales se realizan con base en los requerimientos y supuestos propuestos por la Secretaría de Educación Pública (SEP), ya que ésta otorga a los alumnos reconocimiento y certificación en los niveles de primaria, secundaria y preparatoria.

Los alumnos cursan según sus aptitudes y habilidades los siguientes talleres:

- Taller de cestería y costura
- Taller de carpintería
- Taller de artes visuales
- Taller de teatro
- Taller de cocina
- Taller de danza
- Taller de computación
- Estudiantina

Y como se sabe, APAC IAP no es la única institución que le brinda apoyo a niños con Parálisis Cerebral y es por eso que se mencionan algunas otras instituciones:

- Instituto Un Nuevo Amanecer A.B.P

- Fundación Nipace
- Centro Integral de Rehabilitación Infantil A.C (CIRIAC)
- Fundación Borja Sanchez

Aquí finaliza el tema de APAC IAP, el cual fue importante ya que, para comenzar con la investigación, fue preciso involucrarse en la historia de la institución para conocer sus pilares y la población con la cual se podía trabajar, para continuar se pasará al tema de Parálisis Cerebral que es preciso conocer para poder entender lo que vive la población de esta investigación (Madres de niños con Parálisis Cerebral).

Capítulo 2 Parálisis Cerebral

En este capítulo se abordarán las definiciones de la Parálisis Cerebral, formas de identificar a un niño con este padecimiento, así como Prevención, Manejo y Tratamiento de la Parálisis Cerebral.

2.1 Definiciones de la Parálisis Cerebral

El término “Parálisis Cerebral”, tal y como hoy lo utilizamos, fue introducido por Osler (1889) igualmente Freud (1897), lo describe como resultado de encefalitis junto con la idea de que frecuentemente esto se debe a factores congénitos y complicaciones perinatales citado en (Rosa, Montero y Cruz, 1993, p.19). A lo largo del Siglo XX, sobre todo después de la Segunda Guerra Mundial, se ha incrementado considerablemente el estudio de la Parálisis Cerebral. Los mismos autores señalan que en numerosas monografías (Deaver, 1952; Fay, 1954; Perlstein, 1949; Pelps, 1950) ayudaron en la aportación de los conocimientos que actualmente poseemos desde un punto de vista eminentemente médico, aportando además interesantes ideas para el desarrollo de otras disciplinas como la psicología o la educación.

Definiciones dadas en estos años destacan la “Parálisis Cerebral” como un conglomerado de deficiencias emocionales, neuromusculares y sensoriales causadas por daño y/o ausencia de las estructuras cerebrales.

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es una anomalía de tipo neuromotor debida a una lesión cerebral que se produce en los primeros años de vida. Puede ocurrir durante el embarazo, en el momento del parto o después del parto, señalando como límite máximo los dos o tres años de edad, justo en el periodo de mayor desarrollo del Sistema Nervioso Central. Una neurona o una célula Glial o conjunto de ellas puede ser dañada por cualquier proceso que interfiera con su metabolismo energético, ya sea una reducción de oxígeno o de glucosa, una introducción de una sustancia tóxica, o la interrupción de aporte sanguíneo. Si una interferencia del metabolismo energético dura más de 10 minutos, todas las células de la región afectada mueren.

Sanchez y Llorca (2004) mencionan que la Parálisis Cerebral es un trastorno que afecta fundamentalmente al desarrollo del movimiento y la postura, que puede llevar asociados déficits sensoriales, dificultades en la comunicación y el lenguaje, disminución intelectual, convulsiones, trastornos de aprendizaje y problemas de conducta tales como la inestabilidad emocional, introversión, inmadurez social, intolerancia a la frustración, etc. (p.13)

Para Miles (1990) la Parálisis Cerebral es una condición de incapacidad física que surge cuando hay lesión en la parte del cerebro que controla el movimiento y el equilibrio. Hay Parálisis Cerebral de diferentes tipos, de diferentes grados y afecta a diferentes partes del cuerpo, dependiendo de la localización y del grado de daño cerebral. Algunos paralíticos cerebrales

son también retrasados mentales, pero muchos no. Algunos tienen problemas visuales, auditivos y de epilepsia. Si los músculos de la boca están afectados, a la persona se le dificultará tanto comer como hablar. Algunos tienen problemas de percepción, por ejemplo, se les dificulta entender los dibujos, las formas, distinguir entre arriba y abajo o entre izquierda y derecha, aunque aparte de esto poseen una inteligencia normal. (p.223)

En la antigüedad la PC pasó por mucho para poder conceptualizarse de la forma en la que la conocemos ahora, y al hablar de PC es preciso mencionar a la discapacidad ya que el que se vea imposibilitado un desarrollo normal se puede ver la discapacidad, así que se hablará de cómo se veía en épocas pasadas.

Planella y Martínez (2010) hacen referencia a que en la *Historia de la locura en la época clásica* se dice a propósito de la práctica de internamiento y aislamiento de los sujetos diferentes de la sociedad: «La práctica del internamiento designa una nueva reacción a la miseria, un nuevo patetismo, más generalmente otra relación del hombre con lo que puede haber de inhumano en su existencia. El pobre, el miserable, el hombre que no puede responder de su existencia, en el curso del siglo XVI se ha vuelto una figura que la Edad Media no habría reconocido». (Foucault 1991; en Planella y Martínez., 2010, p. 23) Existen muchas clasificaciones posibles sobre las formas de entender e intervenir sobre la discapacidad y que abarcan desde la Edad Media hasta la actualidad. Otros autores proponen distintas

clasificaciones, igualmente válidas, que en cierta forma pueden englobarse en otras categorías. Durante la Edad Moderna se produce un primer cambio de mentalidad. Por primera vez hay signos de comprensión de los problemas relativos a la enfermedad y a la discapacidad. Se inicia una intervención de carácter asistencial y caritativo. Se empieza, aunque de forma muy relativa, a considerar a los discapacitados como personas. (p.23)

Como parte de la investigación es preciso mencionar que lo que se pretende indirectamente con el capítulo de Parálisis Cerebral es concientizar a las personas que no se encuentran familiarizados ni con la terminología ni con el tema, en la antigüedad esto se veía de lo más negativo y espantoso debido a que no se tenía un conocimiento profundo y previo con respecto al tema, pero ahora, con investigaciones, La PC se ha podido ver como realmente es; como un estado de imposibilidad para realizar las cosas con autonomía, las personas que viven este padecimiento no son menos personas sino solo considerar que necesitan asistencia dependiendo del nivel en el que se encuentren y de esa forma tratarlos como seres humanos con virtudes y defectos.

2.2 Etiología de la Parálisis Cerebral

Existen múltiples causas susceptibles de producir un cuadro de PC que, en función del momento en que acontecen durante la gestación; factores perinatales, cuando se producen en torno al nacimiento; y factores posnatales, cuando ejercen su acción después del

nacimiento y con anterioridad a la edad en que se considere que el cerebro alcanza su plenitud madurativa. (Ruiz y Arteaga (sf), p.p 364-365)

2.3 ¿Cuáles son los factores desencadenantes de la Parálisis Cerebral?

Los factores desencadenantes se dividen en 3 tipos dependiendo de la etapa del desarrollo fetal (prenatales, perinatales y postnatales).

Tipo de factor	Factor
Factores prenatales	<ul style="list-style-type: none"> -Hemorragia materna. -Hipertiroidismo materno. -Fiebre materna. -Corioamnionitis. (Infección de las membranas placentarias y del líquido amniótico que rodea al feto dentro del útero) -Infarto placentario. (Degeneración y muerte parcial del tejido placentario). -Gemelaridad. -Exposición a toxinas o drogas. -Infección por sífilis, toxoplasma, rubeolas, citomegalovirus, herpes, hepatitis, o por el virus de la inmunodeficiencia adquirida (VIH). -Infartos cerebrales por oclusión de vasos arteriales ó venosos. -Disgenesias o malformaciones cerebrales -Factores genéticos.
Factores perinatales	<ul style="list-style-type: none"> -Prematuridad. (Cuando la edad gestacional es inferior a 37 semanas). -Asfixia perinatal por una alteración en la oxigenación cerebral. (Con subsiguiente encefalopatía hipoxicoisquémica, es una causa frecuente de PC tanto en recién nacidos pretérmino como en nacimientos a término). -Hiperbilirrubinemia. -Infecciones perinatales.
Factores postnatales	<ul style="list-style-type: none"> -Traumatismos craneales. -Meningitis o procesos inflamatorios de las meninges. -Encefalitis (Procesos inflamatorios agudos del Sistema Nervioso Central). -Hemorragia intracraneal. -Infarto o muerte parcial del tejido cerebral. -Hidrocefalia (Por aumento en el líquido celoforraquídeo intracraneal y presión aumentada en algún momento de su evolución). -Neoplasias o tumores intracraneales.

Tabla 1. Factores desencadenantes de la Parálisis Cerebral (González et al., 2002; citado en Ruiz y Arteaga s.f, p.p. 365-366)

2.3.1 ¿Cómo se vive el conocimiento del diagnóstico?

Desde el momento en que se da el diagnóstico de capacidades diferentes, los padres pasan muchas horas, días o meses de gran desorientación en esta nueva situación que ha modificado su vida llegando a la confusión.

Las actitudes más corrientemente encontradas son las de:

- 1) sobreprotección
- 2) rechazo
- 3) indiferencia, intentando sobreponerse al impacto emocional que lo diferente

significa. (Schorn, 2003)

2.4 Aspectos generales de la Parálisis Cerebral

Verdú (2014) hace mención de que el diagnóstico es clínico, por los signos y síntomas descritos. Se acepta que el diagnóstico se debe posponer al menos hasta los 4 años de edad, salvo en casos muy graves. El diagnóstico de PCI espástica, en los primeros años de vida es difícil dado que: 1) El lactante pequeño no suele presentar signos claros de espasticidad (excepto si es muy grave), 2) En ocasiones datos iniciales sugestivos de espasticidad pueden desaparecer con el desarrollo. En la PCI discinética, los movimientos característicos aparecen a partir del segundo año de vida; además, algunos prematuros presentan una distonía transitoria en los primeros meses, que

desaparece por completo a partir de primer año. En la PCI atáxica los trastornos típicos más manifiestos aparecen entre los 2 y 3 años. (p. 294)

2.5 Características de la Parálisis Cerebral

(Lorenzo, 2009) comenta que la Parálisis Cerebral o Enfermedad Motriz Cerebral (EMC) es debida a una lesión cerebral, no evolutiva ocurrida en el período perinatal que en ocasiones altera la postura y el movimiento.

El niño pequeño con EMC está afectado en sus potencialidades cerebromotrices, es decir que las lesiones cerebrales comprometen la motricidad innata. La lesión cerebral no es evolutiva, pero las consecuencias de esa lesión y el compromiso en la motricidad hacen que, aparte de las consecuencias neurológicas, las consecuencias óseas y musculares en forma de retracciones y tensiones varíen a lo largo de los años y condicionen la vida de éstas personas.

Las lesiones cerebrales pueden ocasionar cinco grandes tipos de alteraciones que varían de unos sujetos a otros:

- Deficiencias intelectuales
- Alteraciones del comportamiento
- Alteraciones de las funciones cerebromotrices
- Alteraciones neuroperceptivas
- Alteraciones neurotróficas. (p. 98-99)

2.6 Especificaciones de la Parálisis Cerebral

García (1999) menciona que las lesiones cerebrales pueden ser muy variadas, más o menos extensas y graves, y se manifestarán en algunos de esos síntomas:

-Trastornos del tono motor: Con aumento del mismo y exageración de los reflejos (P.C. espástica). Con disminución de dicho tono (P.C. hipotónica). Con predominio de incoordinación de los movimientos intencionales (P.C. atáxica) o de los involuntarios (P.C. discinética). Así como formas mixtas con características que participan en varias de las formas anteriores.

-Alteraciones sensoriales auditivas o visuales, de mayor o menor gravedad.

-Trastornos del lenguaje y de la comunicación cultural, por lesión de estructuras cerebrales o del tono muscular de los órganos expresivos.

-Manifestaciones epilépticas, consecuente a la lesión neurológica.

-Retraso intelectual, derivado de la afectación neurológica central, o de un grave trastorno del desarrollo condicionado por las limitaciones perceptivas.

-De estos posibles síntomas se derivan, a su vez, alteraciones o retrasos importantes en la adquisición de patrones conductuales para la autonomía

personal: marcha, control de esfínteres, deglución, masticación, vestido, etc.
(p.14)

2.7 Clasificaciones de la Parálisis Cerebral

En Hospitales Nisa (2014) se menciona que hay varias clasificaciones en función de la topografía (las partes del cuerpo afectadas a nivel motor), la neuropatología (las estructuras cerebrales lesionadas), o las alteraciones del tono y del movimiento predominantes (flácidas, espástica, distónica, rígida...). Actualmente el objetivo de la clasificación es descriptivo y también funcional y se debe añadir al trastorno motriz, si existe, alguna de las alteraciones acompañantes descritas. Generalmente se clasifica:

- Según la parte del cuerpo afectada: hemiplejia, diplejia, tetraplejia, monoplejia, triplejia

- Según la alteración del tono y/o movimientos: espástica (la más frecuente: 80%), atáxica, distónica o mixta.

- Según la Gross Motor Function Classification System (GMFCS), que es la escala funcional global más empleada. La versión extendida y revisada (GMFCS-ER) describe los estadios según la edad.

Otras clasificaciones funcionales que se suelen usar son la Manual Ability Classification System (MACS), que valora la capacidad manipulativa en niños con PCI de 4-18 años.

O la Communication Function Classification System (CFSC), que es útil para clasificar el nivel comunicativo. (parr.11)

Robaina-Castellanos, Riesgo-Rodríguez y Robaina-Castellanos (2007) por otra parte mencionan que el desarrollo de un sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS), por Palisano et al (2008), válido, fiable y con significación pronóstica, representó un salto cualitativo en la evaluación de los pacientes con PC y los tratamientos que estos reciben. Este sistema se basa más en los logros funcionales de los niños que en sus limitaciones, enfatizando en el cumplimiento de las actividades diarias de la vida en la casa o en la comunidad y no en sus mejores capacidades. El GMFCS separa las características funcionales en cinco niveles, que van del I al V, con agrupaciones de edades diferentes. El nivel I es el más leve, los niños del nivel II no requieren aparatos de asistencia para moverse después de los 4 años de edad, mientras que los del nivel III sí requieren asistencia para caminar; los del nivel IV logran sentarse con ayuda, pero la movilidad independientemente está muy limitada; y los del nivel V no logran moverse independientemente y necesitan equipos autopropulsados para lograr trasladarse. (p.p. 114-115)

2.7.1 Clasificación topográfica

Serrano y Crespo de Quesada (2012) mencionan que la literatura especializada en el tema refiere que existe una clasificación topográfica de la Parálisis Cerebral que se presenta a continuación:

- Hemiplejía o hemiparesia: cuando afecta una de las dos mitades laterales del cuerpo
- Diplejía o disparexia: mitad inferior más afectada que la superior
- Cuadraplejía o cuadriparesia: cuando los cuatro miembros están más paralizados
- Paraplejía o paraparesia: es la afectación de los miembros inferiores
- Monoplejía o monoparesia: a un único miembro superior o inferior afectado
- Triplejía o triparexia: a tres miembros afectados. (p.p. 822-823)

García (1999) menciona que hay clasificación según el principal trastorno motor:

Según su tipo:

Lesión vía piramidal

Espasticidad: Exceso de tono muscular

Hipotonía: Disminución del tono muscular

Lesión extrapiramidal

Atetosis: movimientos incoordinados

Lesión cerebelosa

Ataxia: Marcha titubeante

APACE TOLEDO (sf) Según el tono:

- Isotónico: tono normal
- Hipertónico: tono incrementado
- Hipotónico: tono disminuido
- Variable

Según el grado

- Grave
- Moderado
- Leve

Bowley y Gardner (1976) mencionan que debemos distinguir entre lo que es importante y lo que no lo es tanto, por ejemplo: la clasificación de “atetósico con pérdida de la audición para los tonos agudos, epilepsia y cierto grado de atrofia óptica” puede parecer algo grave, cuando en realidad la descripción se aplica a un niño que solo presenta cierta torpeza de movimientos, tiene una audición virtualmente normal en lo que se refiere al desarrollo del lenguaje, y ha sufrido a lo mucho dos ataques convulsivos, y tiene visión bastante buena para fines usuales; en suma, un niño casi normal en lo que se refiere a su educación y su evolución social.

Es indispensable conocer las distintas manifestaciones de la Parálisis Cerebral, ya que existen una infinidad de combinaciones y cada niño la presenta de distinta forma, pero si no existe un buen diagnóstico no se tratarán las alteraciones de los niños como se deben y esto puede afectar en el buen desarrollo o la merma de alguna de sus habilidades y en vez de ayudarlo se puede ver afectado.

2.8 Porcentajes de trastornos asociados en la Parálisis Cerebral

Barreno, Romero y Cayetano (2013) mencionan que el 80 % de los niños con esta patología presenta algún tipo de trastorno en la adquisición del lenguaje, que varía entre dificultades leves y alteraciones graves y que puede afectar a diferentes componentes del lenguaje sin que pueda establecerse un patrón general en cuanto a tales dificultades. El lenguaje se ve perturbado tanto desde el punto de vista motor, que incluye los reflejos orales, respiración, fonación, articulación y prosodia, como desde el lingüístico, afectando a la fonética, morfosintaxis, léxico y pragmática. La incidencia del retraso mental se sitúa entre el 30 % y el 70 %, siendo grave entre el 14 % y el 59 % y su presencia se ha relacionado con la existencia de diferentes lesiones cerebrales, tales como alteraciones en la sustancia blanca, afectación córtico-subcortical, dilatación ventricular y lesión cortical.

Las dificultades cognitivas aumentan con la edad, es posible observarlo, ya que los niños que mostraban un rendimiento cognitivo

adecuado en la primera infancia, comienzan a presentar trastornos del aprendizaje en la edad escolar. Las actuales definiciones de retraso mental hacen énfasis en la disfunción de múltiples áreas de las habilidades cognitivas, lingüísticas, motoras y sociales y ya no solo en el cociente intelectual bajo como se creía en la antigüedad. (p.16)

Estas dificultades se presentan desde el nacimiento y con el tratamiento es posible observar una mejoría, pero sin el tratamiento estas habilidades cognitivas pueden incrementarse, en cuanto a lo neuromotor es permanente y no progresivo.

Escobar et al (2011) hacen mención a que la Parálisis Cerebral es la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia. Bajo este término se incluye un amplio grupo de síndromes no progresivos que tienen en común alteración del tono, postura y movimiento, secundarios a lesiones o malformaciones producidas durante el período de desarrollo temprano del cerebro. A pesar de los avances en el cuidado perinatal y neonatal, la incidencia de PC no ha variado con los años, estimándose una cifra de 2 a 3 por 1 000 recién nacidos vivos. Sin embargo, se ha demostrado que el tratamiento multidisciplinario con base en neurorehabilitación temprana y el abordaje precoz con detección y tratamiento oportuno de las comorbilidades, ha permitido mejorar y aumentar la sobrevivencia en este grupo de niños.

Si bien, como se mencionó anteriormente, el principal síntoma de la PC es el trastorno del movimiento y la postura, otras manifestaciones del compromiso del Sistema Nervioso Central (SNC) pueden estar presentes en este grupo de pacientes, tales como: alteración de la sensación y percepción, trastornos de la comunicación, alteración del comportamiento, convulsiones y dificultades cognoscitivas y neuropsicológicas globales o específicas. Se estima que hasta un 70% de los niños con PC tienen un Coeficiente Intelectual (CI) normal o cercano a la normalidad, existiendo una relación entre la severidad del compromiso cognoscitivo y el tipo de PC, y entre la intensidad del trastorno motor y el nivel de funcionalidad.

Con base en la experiencia se comprobó que los niños con PC pueden tener inteligencia superior a la normal, normal o inferior a la normal, puede mermarse por no tratar a estos niños dependiendo de sus necesidades sino brindarle educación con el resto de sus compañeros y no potencializando sus habilidades y cognición.

Lo que bien es cierto es que cuando más temprano asisten a algún centro especializado las posibilidades serán favorables para mejorar el área física, mental y social en su vida diaria, en su familia y escuela. (p. 1)

Tal y como señala Levitt (2013) la disfunción motora se modifica con el crecimiento y el desarrollo del niño. Los cambios también dependen de la forma en que el paciente utiliza su cuerpo. La fisioterapia contribuye de

manera positiva a la función corporal. Sin embargo, el daño cerebral no es progresivo, aunque la conducta motora se modifica. Los problemas musculoesqueléticos pueden incrementarse en la infancia tardía y en la adolescencia, y puede ser necesario recurrir a la fisioterapia para reducir al mínimo el cuadro. (p.1)

2.9 Desarrollo motor normal y desarrollo en el niño con Parálisis Cerebral

Puyuelo y Arriba (2000) señalan que el desarrollo motor normal se caracteriza por una adquisición gradual del control postural, del tono muscular, reacciones de enderezamiento y equilibrio, la progresión en la motricidad manual, desaparición de los reflejos primitivos...etc. Estas adquisiciones dependen de la integridad del SNC y de una adecuada estimulación.

Para el niño con PC este desarrollo no se produce de la misma forma debido a la lesión en el SNC. Aquí se presenta un retraso o imposibilidad de realizar el desarrollo normal, persistiendo reflejos primitivos (respuesta involuntaria y el reflejo de morder, a nivel de la zona oral), aunando patrones de movimientos anormales.

Algunos de los aspectos más frecuentes en la PC son:

En el momento del nacimiento: reflejos primarios débiles o ausentes. Por ejemplo: pueden no presentar el reflejo de succión. Estos reflejos están

presentes en todo recién nacido y son la primera manifestación de una motricidad normal, como por ejemplo el reflejo del moro o el caminar automático. Estos reflejos más adelante durante el primer año de vida dan paso a la motricidad voluntaria. El parálítico cerebral puede manifestar estos reflejos ya alterados en el momento del nacimiento y como se ha dicho pueden afectar a los reflejos de la zona oral implicados en la alimentación y el habla.

Sobre los 3 meses: alteraciones en el tono muscular. Dificultades de alimentación. Mal control cefálico. No hay un buen contacto ocular de seguimiento. Dentro de este periodo pueden manifestar un tono muscular alterado, excesivamente bajo, alto o cambiante que dificulte movimientos voluntarios, tanto a nivel general, como específicos de la zona oral. Las dificultades de alimentación pueden manifestarse ya desde los primeros días o meses: no succión, náuseas, dificultad de la deglución regular y derrame de líquido. Desde los primeros meses, si no controla bien los movimientos de la cabeza, ni la atención, contacto ocular y seguimiento, esto les dificultará además de otras experiencias, las secuencias comunicativas con el adulto, en las que a esta edad es muy importante la coordinación sonido-vista, dentro de secuencias comunicativas.

Entre los 4 y 10 meses: dificultades en la motricidad manual a la hora de coger un objeto y más si deben coordinarlo con su seguimiento ocular. Alteraciones en la posición corporal y el tono muscular. No se aguantan

sentados. No arrastre, ni ganeo. Además de estar alterada la motricidad general les puede fallar el seguimiento ocular de los objetos, de las personas, la capacidad de mirar alternativamente al interlocutor y a un objeto o a varios interlocutores y objetos, con lo que se ven reducidas sus experiencias y también una actividad fundamental de cara al desarrollo del lenguaje.

Sobre los 12 meses no se mantiene de pie con apoyo. Poco desarrollada la motricidad fina. Probable persistencia de reflejos primitivos. Motricidad general muy pobre. A nivel de la zona oral problemas de alimentación, persistencia de reflejos primitivos como el de náusea, el de morder o el de succión. (p.19)

2.10 Identificación del niño con PC

Santucci de Mina (2002) menciona que el niño que presenta Parálisis Cerebral se le puede identificar de la siguiente manera:

Tipo de afección

- a) Parálisis Cerebral con leve compromiso intelectual y físico.
- b) Parálisis Cerebral predominando trastorno motor con o sin deficiencia intelectual.
- c) Parálisis Cerebral con grave trastorno motor y de lenguaje, con o sin deficiencia intelectual.

Trastorno de percepción

Dificultades para establecer relación entre las partes y el todo.

Trastornos de la integración en general en la percepción de los objetos, del tiempo y el espacio.

Inversión figura fondo.

Interferencia de la visión, audición o del tacto.

Trastorno del pensamiento

Imposibilidad de distinguir entre lo esencial y lo superfluo.

Inconstancia en sus intereses. Carencia de tesón.

Tendencia a identificar y clasificar los objetos en una situación real o imaginada.

El déficit intelectual incide en el desarrollo del pensamiento impidiendo la operatividad concreta y/o el pensamiento formal.

Trastorno de la conducta

a) Hiperkinética. Hiperactividad sensorial.

b) Inhibida. Retracción yoica. Represión intelectual y afectiva.

c) Estereotipada: Repite en forma persistente actitudes corporales, movimientos o cierto sonido, palabra o frase. Automatiza juegos.

d) Inestabilidad a las reacciones explosivas

e) Trastornos psiquiátricos.

Alteración de la imagen corporal

“Dificultades de autenticación individual”.

Noción de esquema corporal en continua disolución y construcción.

Dificultades de comunicación que afectan la socialización de la experiencia del cuerpo. (p.p. 58-59)

Cabe mencionar que el niño con PC puede presentar una o varias de las características antes mencionadas.

2.11 Prevención

Gómez-López, Jaimes, Palencia, Hernández y Guerrero (2013) afirman que varias causas deben ser identificadas inmediatamente con el fin de realizar algún tipo de tratamiento:

- Evitar embarazos “silentes” no deseados y no aceptados por ambos padres.
- Promover y motivar la práctica de un control prenatal regular por especialistas (ginecoobstetra) para evitar el parto prematuro.

- Enseñar Educación Sexual a niños, niñas y adolescentes desde la formación primaria.
- Evitar la consanguinidad e investigar historia familiar.
- Las madres durante el embarazo deben mantener una nutrición adecuada, reforzada con polivitaminas, hierro y ácido fólico, evitar el uso de cigarrillos, alcohol y estupefacientes.
- Inmunoglobulina anti-D (Rho) en madres Rho (D negativas).
- Rubeola: la vacunación de las adolescentes contra la Rubeola.
- Uso de sulfato de magnesio en preeclampsia y parto prematuro.
- En la atención primaria, secundaria y terciaria de la encefalopatía aguda, pre-perinatal y/o crónica, es ideal la prevención. (p.22)

2.12 Manejo y Tratamiento

Gómez-López et al., (2013) hacen mención de que el manejo debe ser integral ya que el niño con PCI presenta discapacidades múltiples, por lo que su adecuado manejo precisa de un abordaje multidisciplinario: familia, ambiente, pediatra, neurólogo infantil, educador, traumatólogo ortopedista, neurocirujano, rehabilitador, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, foniatra, psicólogo, psicopedagogo, trabajador social y enfermera.

La lesión cerebral en la PCI es estática, pero los niños pueden empeorar si no son tratados adecuadamente, el manejo y tratamiento debe de

ser individualizado, tomando en cuenta edad, afectación, capacidades, entorno familiar y escolaridad.

Los objetivos básicos del manejo son: 1) en el aspecto motor; 2) atención a los trastornos asociados, y 3) prevenir alteraciones sobre el desarrollo global.

El tratamiento del trastorno motor puede tratarse de múltiples formas, los métodos fisioterápicos empleados y más usados en la actualidad son:

Método Bobath

Es el método más difundido y utilizado en Europa en los últimos 30 años para el tratamiento de los niños con PCI. Según el concepto Bobath, la cooperación de los padres es importante para ayudar al niño a desarrollar su máximo potencial, por lo que es recomendable que estén presentes durante la sesión de tratamiento para aprender aspectos relacionados con el control postural, el manejo en el vestir, actividades de juego, alimentación, etc.

Consiste en: inhibir la actividad refleja anormal a través de posturas que inhiben esos reflejos y así se normaliza el tono muscular, cierta postura debe mantenerse un tiempo hasta obtener un relajamiento de los músculos. El terapeuta busca la actividad y los esquemas de coordinación postural y funcional a través de la manipulación del sujeto y de su postura.

Método Vojta

El tratamiento se basa en la estimulación de determinados reflejos posturales complejos como instrumento para obtener movimientos coordinados. Utiliza estimulaciones propioceptivas para provocar la locomoción coordinada en decúbito ventral (presiones dirigidas a una o varias zonas reflexógenas).

Método Peto

También conocido como educación conductiva, es un método de rehabilitación integral, que tiene como objetivo la adquisición del mayor grado de independencia posible del paciente. Proporciona a los niños la posibilidad de aplicar en su vida diaria las actividades que van adquiriendo en la educación conductiva, no quedando sólo en el centro de aprendizaje sino llevando fuera del lugar donde se imparte, le permite al niño estimular y desarrollar su autonomía.

Método Doman–Delacato

Este método ha sido también ampliamente difundido y utilizado por algunos autores, basado en de Temple-Fay y pretende reorganizar el movimiento a partir de la repetición que realiza el niño de los esquemas de movimiento de los anfibios y reptiles.

Atención psicológica

Es de gran importancia para el niño, la familia y el equipo en general, que lidian con el menor o joven en condición de necesidad especial. Otros especialistas, cirujanos, psiquiatras, gastroenterólogos y de otras especialidades juegan un papel decisivo en la rehabilitación del parálítico cerebral. (p.22)

Para los niños con PC se brinda el servicio de psicología que le permitirá tener una evaluación especializada para proceder con el pronóstico y el tratamiento. Posteriormente cuando el niño se encuentra en desarrollo tiende a retrasarse en la adquisición de habilidades motoras en diversos grados, y es necesario una evaluación para determinar en qué áreas se ve afectado, para así canalizar y potencializar su desarrollo. Cuando pasan los 6 años de edad pueden llegar a ser más responsables de la realización de ejercicios individuales y actividades para avanzar hacia sus objetivos así que una terapia individual se reduce.

Posteriormente los pacientes maduran y se pueden llegar a requerir los servicios de asistencia personal, formación educativa, así como profesional, programas de recreación y oportunidades de empleo de acuerdo a sus capacidades.

Los psicólogos pueden ayudar a los niños y familias a lidiar con el estrés y las exigencias de la PC especiales, las dos formas más comunes son

la terapia conductual y terapia cognitiva. Los psicólogos también pueden evaluar la función cognitiva, tales como la evaluación de problemas de aprendizaje.

Hasta aquí con la Parálisis Cerebral, se dará paso al capítulo de Calidad de Vida para poder entender un poco más el proceso en el que se encuentran inmersas las madres de niños con este padecimiento.

Capítulo 3 Calidad de Vida

En el presente capítulo se abordarán algunos conceptos que se tienen de Calidad de Vida, así como también la forma en la que se ha ido modificando el abordaje de este concepto, sus dimensiones y de cómo se vive la Calidad de Vida en el proceso de discapacidad.

3.1 Conceptos de Calidad de Vida

¿Qué es la Calidad de Vida? El término se le atribuye al economista Pigou en el año de 1932 y ha sido utilizado a partir de 1960. La Calidad de Vida, se resalta de una forma de existencia superior a la física, la cual incluye las áreas de bienestar social, relaciones sociales y acceso a los bienes culturales, así como el nivel de satisfacción que proporcionan al individuo sus condiciones de vida al compararlas con la vida de otras personas. Desde la perspectiva sistémica-ecológica la Calidad de Vida es definida como: “Un estado de bienestar, que enriquece, fomenta y promueve el bienestar de la vida humana en el que dentro de las condiciones de vida pueda existir en armonía el hombre y la naturaleza y así lograr el requerimiento social, económico y otros de las generaciones presentes y futuras”. (Barranco, 2009, p. 134)

Oblitas (2010) señala que el concepto de “Calidad de Vida” ha presentado considerables variaciones a lo largo del tiempo. La mayoría de las veces se ha tratado de ampliaciones de la definición del concepto. Primero, el término se refería al cuidado de la salud personal, después se adhirió la preocupación por la salud e higiene públicas, se extendió entonces a los

derechos humanos, laborales y ciudadanos, continuó sumándose la capacidad de acceso a los bienes económicos y, finalmente, se convirtió en la preocupación por la experiencia del sujeto sobre su vida social, su actividad cotidiana y su propia salud.

Actualmente el concepto hace referencia a la evaluación objetiva y subjetiva de al menos los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos; además puede ser definido, en términos generales, como una medida compuesta de bienestar físico, mental y psicológico, tal como lo percibe cada persona y cada grupo (Levi y Anderson, 1980; en Oblitas, 2010, p.249)

Hasta hace algún tiempo, la Calidad de Vida no se consideraba como un concepto de importancia en Psicología, por muchos años, la Calidad de Vida era medida solamente en términos de la supervivencia y los signos y síntomas de la enfermedad, sin que se tomaran en cuenta las consecuencias psicosociales de la enfermedad. (Taylor, 2007)

Aunque en el pasado la CDV se encontraba enfocada a la sociología, éste no le impedía que el concepto propio que manejaba compartiera similitudes, se entendía en sociología a la Calidad de Vida como el nivel de ingresos y comodidades de una persona, familia o colectivo, es así como éste empata con la psicología, al ver cómo los ingresos que se obtienen por un trabajo remunerado determinan si se podrá tener o no comodidades, vivir con carencias, con una salud mental, física y social mermada, ya que si se ve afectada alguna

de las esferas biopsicosociales se rompe por completo el estado de bienestar en el cual la persona puede o no estar acostumbrada, pero sintiendo el cambio en su interior, así como en un ámbito familiar.

En Simarro (2003) se menciona que “entre los grandes avances que se lograron gracias a la investigación científica en CDV se destaca el establecimiento de las dimensiones que conforman el actual modelo de Schalock y Verdugo (2003). El carácter multidimensional del concepto de CDV es una de sus señas básicas de identidad”. (p.21)

3.2 Indicadores relevantes en Calidad de Vida

Los indicadores relevantes son los que mostraran como se conforma la Calidad de Vida de una persona. Se habla de que las personas no son entes aislados, sino que viven en un entorno y/o contexto que en este caso se entiende como un sistema. El sistema se refleja en la red de distintas influencias que una persona experimenta en su vida. Una persona es afectada por cómo es su familia, en qué barrio o vivienda reside y por la acción del gobierno en su país. Todos ellos son diferentes sistemas e influyen significativamente en la CDV de las personas.

<p><u>Bienestar físico</u></p> <p>Salud: Funcionamiento físico, dolor, energía, estado nutricional.</p> <p>Actividades de la vida diaria: Movilidad, aseo, vestido, comida.</p> <p>Atención sanitaria: Disponibilidad, efectividad, satisfacción.</p> <p>Ocio: Recreo, aficiones, oportunidades.</p>	<p><u>Relaciones interpersonales</u></p> <p>Interacciones: Redes sociales, contactos sociales, vida social.</p> <p>Relaciones: Familia, amigos, iguales.</p> <p>Apoyos: Emocional, físico, económico.</p>
<p><u>Inclusión social</u></p> <p>Participación e integración en la comunidad: Acceso, aceptación, presencia, implicación.</p> <p>Roles comunitarios: Colaborador, voluntario, interdependencia.</p> <p>Apoyos sociales: Red de apoyos, servicios.</p>	<p><u>Derechos</u></p> <p>Humanos: Respeto, dignidad e igualdad.</p> <p>Legales: Ciudadanía, acceso y justicia.</p>
<p><u>Desarrollo personal</u></p> <p>Educación: Logros, nivel educativo, satisfacción.</p> <p>Competencia personal: Cognitiva, social y práctica.</p> <p>Desempeño: Éxito, productividad, mejora.</p>	<p><u>Autodeterminación</u></p> <p>Autonomía y control personal: Independencia, autodirección, autosuficiencia.</p> <p>Metas y valores personales: Deseos, ambiciones, intereses.</p> <p>Elecciones: Oportunidades, preferencias, prioridades.</p>
<p><u>Bienestar material</u></p> <p>Estado financiero: Ingresos, seguridad financiera, ayudas.</p> <p>Empleo: Situación laboral, oportunidades de promoción, entorno de trabajo.</p> <p>Vivienda: tipo de residencia, propiedad, confort.</p>	<p><u>Bienestar emocional</u></p> <p>Alegría: Satisfacción, humor, disfrute.</p> <p>Autoconcepto: Identidad, valía personal, autoestima.</p> <p>Ausencia de estrés: Entorno seguro y predecible, mecanismos de afrontamiento.</p>

Tabla 2. Dimensiones de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo 2003 (en Simarro, 2013 (p.21))

3.3 Sistemas principales en Calidad de Vida

Schalock y Verdugo, (sf); en Simarro, (2013) distinguen tres sistemas principales en Calidad de Vida:

a) El Microsistema: se refiere a las influencias más directas y cotidianas de cada persona, su familia, espacio de trabajo, etcétera.

b) El Mesosistema: puede ser la entidad donde recibe apoyos, el vecindario, la zona donde reside, que influyen en el microsistema y por lo tanto en la CDV de la persona.

c) El Macrosistema: incluye los patrones culturales más generales, las políticas económicas sociales, las leyes y reglamentos, etc. Todos estos aspectos influyen en los valores de los miembros de una sociedad y en los recursos accesibles a cada persona. (p.23)

En cuanto a sistemas principales de Calidad de Vida se puede mencionar que es el conjunto de ideas que se van recolectando a lo largo de nuestra existencia, influenciada por familia, trabajo, apoyos, vecindario, zona donde reside, las leyes y reglamento. Aunándolo a Calidad de Vida se estaría hablando de que es subjetiva en un concepto individual, que puede ser ambicioso o desinteresado, según el paradigma de cada individuo frente a la sociedad y defendiéndolo este como una CDV favorable, aunque el sujeto no se encuentre del todo bien y la sociedad lo perciba negativo.

La CDV es un estado de satisfacción general que posee aspectos objetivos como el bienestar, las relaciones armónicas con el ambiente físico, social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida, al igual que algunos aspectos subjetivos como lo son: la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. (Ardila, 2003)

Según lo anterior, hablar de Calidad de Vida habla no solo a cómo ve a la persona que se encuentra dentro de este concepto, sino como la percibe la sociedad, debido a que es un ente que se mueve dentro de su sistema, cómo satisface sus demandas individuales hasta llegar a la comunidad. El concepto, según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2005; citado en Ardila 2003, (p. 162); dicen que es la percepción que un individuo tiene de su lugar de existencia en el contexto de cultura y del sistema de valores en el que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, normas y sus inquietudes.

3.4 La Calidad de Vida en la familia de niños con Parálisis Cerebral

La CDV de las Familias de personas con discapacidad ha creado un notable interés en los últimos años. Las razones que explican esta relevancia son diversas ya que el concepto de Calidad de Vida se ha vuelto central en el ámbito de la discapacidad, llegando también al ámbito familiar, aunque hace tiempo no se reconocía el papel de las familias en el cuidado de personas con discapacidad, la familia es capaz de remplazar una red básica de servicios con los esfuerzos personales. (Montero y Fernandez de Larrinoa, 2012)

Tener un hijo con PC implica en casos severos tener a una persona que dependerá de los otros para satisfacer sus necesidades, ya que su situación crea una desventaja para realizar alguna actividad, lo que ocasiona en muchas parejas sentimientos de ansiedad y abatimiento ante la situación de sobrecarga a la que serán sometidos tanto ellos como sus otros hijos.

Existen muchos padres y madres que planean que hacer en caso de fallecimiento, para tener claro qué será de su hijo discapacitado cuando ellos no estén y de la misma forma cuál será la función de sus hermanos u otros familiares. La dedicación de por vida que se tiene a

estos niños suele generar distintos sentimientos en familia. En algunos casos la familia no acepta esta nueva situación y abandona al niño en un hospital o institución. En otros casos, la familia busca redes de apoyo en las que descarga parte de su responsabilidad y busca situaciones de respiro para la pareja.

La responsabilidad de saber que una persona depende de ellos con una necesidad y por mucho tiempo, alimenta en los padres el sentimiento de ternura y cuidado, los hace sentir útiles por más tiempo. Existe una dificultad cuando la familia no admite la mejora del niño y en algunos casos su progresiva autonomía, o cuando el cuidado necesario se vuelve en sobreprotección, con los sentimientos de inseguridad y retroceso que conllevaran en el niño. (Sanchez y Llorca, 2004)

Algunos datos de investigación señalan que la presencia de un niño con PCI es de las condiciones que más afectan la vida familiar, debido al hecho de que requieren de un gran número de sesiones terapéuticas de diversos tipos (terapia física, de lenguaje, auto-cuidado, etcétera) y el grado de independencia a lograr no siempre es el óptimo. (Romero y Celli, 2004; en Guevara y González, 2012)

Debido a esta nueva perspectiva, se dio un giro a la visión del papel que juegan las familias en el entorno de la discapacidad. La forma en la que se ve la discapacidad se vinculan al contexto en el que se produce, es de gran importancia el apoyo a la madre (cuidadora primaria) para el logro de sus resultados personales relevantes y su desarrollo a través de la planificación centrada en la persona, la importancia de promover el control personal hace que las familias se sitúen en un espacio central en la respuesta a las situaciones

de discapacidad y de esa forma favorecer la armonía personal para después pasar al plano familiar.

3.5 Calidad de Vida en personas mayores

La Calidad de Vida de las personas mayores se puede analizar con varios parámetros. Uno de ellos es evaluando la locomoción pues a medida que se envejece se vuelve un problema, ya no se tiene la misma fuerza y esto afecta los movimientos que realiza la persona, teniendo poca velocidad y agilidad en los movimientos, la musculatura se encoje, la espalda se va encorvando, los tonos musculares se muestran deficientes, disminuye la masa muscular (pérdida de fuerza) y la grasa muscular aumenta.

Ceballos (2009) menciona que, de la misma manera, se dice que una buena Calidad de Vida para las personas mayores se observa desde el punto de vista orgánico: como la condición óptima de conseguir y realizar esfuerzos cotidianos sin presentar rompimiento de la homeostásis. Ya dijimos que el sedentarismo lleva a una disminución en la aptitud física comprometiendo la CDV; en cambio, la Actividad Física puede combatir la depresión, pues produce una sensación de bienestar y promueve la autoestima. (p.46)

3.6 ¿Qué influye sobre la Calidad de Vida?

Morrison y Bennett (2008) aluden a que hay muchos factores que influyen sobre la Calidad de Vida y son los siguientes:

- 1) Factores demográficos, por ejemplo, la edad y la cultura.

2) La propia enfermedad o problema: Por ejemplo, los síntomas, la existencia o inexistencia de dolor, la discapacidad funcional, el daño neurológico con una incapacitación asociada motriz, emocional o cognitiva, impedimento sensorial o de comunicación.

3) Tratamiento (disponibilidad, tipo de tratamiento, grado, toxicidad, efectos secundarios).

4) Factores psicosociales: Por ejemplo, emociones (ansiedad y depresión) afrontamiento, contexto social, metas y apoyo. (p. 470)

3.7 La persona en búsqueda de la Calidad de Vida

En este aspecto, es importante diseñar el rol social que es normalizador para que lo desarrolle la persona individualmente, respecto al grupo y en relación a la sociedad en general. Existen dos enfoques sobre lo que se debe pensar, primero, el desarrollo de las competencias que son necesarias para esta normalización, y segundo, la mejora de la imagen social en todos aquellos contextos que lo requieran. (Planella y Martínez, 2010)

La persona es parte de un contexto en el cual requiere que tenga la participación dependiendo del rol social en el cual tiene respecto a su nueva situación actual, pero primero tiene que buscar las situaciones y acciones que le permitan desarrollar las habilidades para encontrar la Calidad de Vida que necesita y posteriormente aplicarlo no solo individualmente sino a la gente y en los lugares que se necesita, en este caso a sus hijos y familia en general.

Aquí finaliza la información de Calidad de Vida en el cual se abordó como se vive la CDV en las madres de niños con PC, y que es lo que influye para que se encuentre en un estado de satisfacción en las áreas de la CDV, y ahora, es tiempo de ir al tema de Resiliencia que es uno de los temas principales en esta investigación en el cual se abordara desde conceptos hasta llegar a cómo se vive la resiliencia en el proceso de adaptación de la madre del niño con discapacidad.

Capítulo 4 Resiliencia

4.1 *Conceptos de Resiliencia*

Southwick y Charney (2012) mencionan que la Resiliencia en las ciencias físicas, materiales y objetos se denominan flexibles si reanudan su forma original al ser doblado o estirado. En las personas, la Resiliencia se refiere a la capacidad de "rebotar" después de encontrarse con dificultades. Estos autores también mencionan que La American Psychological Association la define como "el proceso de adaptarse bien ante la adversidad, trauma, tragedia, amenazas e incluso fuentes significativas de estrés como la familia y las relaciones Problemas, problemas de salud graves, o un lugar de trabajo y las tensiones financieras". (p.6)

Henderson y Milstein (2007) mencionan que no existe ninguna definición universalmente aceptada de "Resiliencia", pero casi todas las que figuran en la bibliografía son muy similares. Estos autores señalan que Richardson y sus colaboradores (1990) la describieron como "el proceso de lidiar con acontecimientos vitales disociadores, estresantes o amenazadores de un modo que proporciona al individuo destrezas protectoras y defensivas adicionales a las previas a la disociación resultante del acontecimiento". (p.26)

Martinez y Vasquez- Bronfman (2009) refieren que la palabra Resiliencia designa la capacidad del acero para recuperar su forma inicial a pesar de los golpes que pueda recibir y a pesar de los esfuerzos que puedan hacerse para deformarlo. La palabra proviene del latín *resalire*, «saltar y volver a saltar», «recomenzar». Hoy en día varias definiciones coinciden en destacar dos polos fundamentales de la resiliencia en el campo de la psicología: por una parte, la resistencia a los traumas y, por otra, algo que se podría considerar como una dinámica existencial. El aspecto dinámico es muy importante: todos los autores insisten en el hecho de que no se trata de un estado, sino de un proceso, una dinámica. (p.30)

Bauer (2007) hace mención de que, en el hombre, la resiliencia depende de factores biológicos (genes, sus redes regulatorias, su regulación epigénética, etc.), psicológicos (personalidad, historia personal, etc.) y sociales (familia, cultura, nivel socioeconómico, educación, etc.).

Los sujetos que han vivido situaciones traumáticas en periodos de sensibilidad o vulnerabilidad especial (como la infancia) o ya como adultos, pueden superarlas y salir “indemnes”; sin embargo, no significa que sus mecanismos resilientes producen una “reparación” sin secuelas.

Esta capacidad de adaptarnos exitosamente frente a la adversidad la ponemos en práctica todos los días en todo momento, los individuos se distribuyen en un espectro que va de baja resiliencia (o alta vulnerabilidad) a

alta Resiliencia. En este espectro juegan un rol fundamental características globales (desde el polimorfismo genético a la programación materna de epigénesis cerebral) que determinan el funcionamiento de nuestros sistemas de alarma-estrés y recompensa.

4.2 La neurobiología de la Resiliencia

Un gran número de estudios de neuroimagen realizados durante los últimos 15 años sugieren que hay zonas y trazados de circuito que intervienen en la respuesta al estrés que son específicas del cerebro. Algunos de los estudios que examinan los procesos de resiliencia en el cerebro han comparado las imágenes de los cerebros de los sujetos que experimentaron eventos traumáticos y síntomas posteriormente desarrollados del Trastorno por Estrés Postraumático (TEPT) con los sujetos que experimentaron eventos traumáticos, pero no desarrollaron síntomas de TEPT. (Skerrett y Fergus, 2015)

Los mismo autores mencionan que los principales estudios en esta área resumen que los volúmenes del hipocampo más grandes se encuentran en sujetos más resistentes y un hipocampo más pequeño puede predisponer a los individuos expuestos al trauma para el desarrollo de los síntomas de TEPT. El hipocampo es un importante regulador del eje hipotálamo-pituitario-adrenal, y un hipocampo más pequeño podría disminuir la regulación neuroendocrina, lo que resulta en una respuesta de estrés emocional más fuerte u hormonal.

La amígdala está implicada en la generación de la respuesta de miedo mediante la activación del eje hipotálamo-pituitario-adrenal que libera hormonas que intervienen en la respuesta al estrés. La corteza prefrontal medial ventral se sabe que juega un papel importante

en la regulación de la amígdala y la supresión de las emociones negativas, y se asocia con menores niveles de cortisol. Los resultados generales de los estudios de neuroimagen de la resistencia sugieren que los cerebros de las personas resilientes están mejor equipados para apisonar emoción negativa.

4.3 Factores de riesgo y factores de protección

Según Kotliarenco (sf; citada en Reyزابál y Sanz, 2014) los factores de riesgo aluden a cualquier característica o bien a alguna circunstancia de una persona y/o comunidad que va unida a una elevada probabilidad de dañar su salud, por ejemplo:

- Carencia extrema de recursos económicos.
- Conflictos familiares.
- Falta de comunicación.
- Dificultades en el manejo de conflictos familiares.
- Abuso de drogas.
- Escaso sentido de pertenencia.
- Desorganización social. (p.65)

Los factores de protección son las condiciones o entornos que favorecen el progreso de los individuos o grupos, en muchos casos pueden reducir los efectos de circunstancias

desfavorables, y así fungen como escudos para favorecer el crecimiento de los seres humanos, en principio sin aparentes posibilidades de superación por su alta exposición a factores de riesgo. (Kotliarenco, sf; en Reyزابál y Sanz, 2014)

4.4 ¿Cuáles son los cambios en el proceso de Resiliencia?

Madariaga (2014) hace mención a que después de un trauma tiene que haber un cambio, de lo contrario uno queda prisionero del pasado y repite, repite... no hay forma de salir de ahí. Si lo consigue, se percibe de una u de otra forma, a veces con orgullo: «He sufrido una herida, pero de todos modos he vuelto a vivir». A menudo eso adquiere la forma de una rabia combativa: «He sufrido una herida, tengo que demostrarles que vuelvo a la vida». De ello resulta una valentía excesiva, a veces una valentía mórbida: vemos a personas heridas trabajando diecisiete horas al día los siete días de la semana. Esto produce grandes éxitos sociales, proporciona grandes éxitos intelectuales, pero no es un signo de equilibrio. (p. 39)

4.5 El papel de la conciencia en vidas resilientes

Reich, Zautra y Stuart, (2012) hacen mención de que la recuperación y la sostenibilidad son diferentes en un aspecto crítico. Para la recuperación, la homeostásis es el principio fundamental: el retorno más equilibrado, el estado. Sostenibilidad, por el contrario, no se basa en mecanismos de empuje y afloja de acción y reacción. Esta condición depende de las capacidades humanas únicas para la evaluación, la planificación y la acción intencional.

Mientras que la automaticidad caracteriza a los procesos homeostáticos, la conciencia y la elección caracterizan el desarrollo de los valores y propósitos humanos sostenibles.

Los sistemas fisiológicos están contruidos para recuperarse. La presión arterial se eleva bajo estrés, incluso "hierve" cuando uno está enojado, pero regresa a niveles de reposo sin ningún trabajo especial por parte de una persona.

Los niveles psicológicos de bienestar y malestar y las percepciones sociales, tales como la confianza interpersonal, muestran cambios en respuesta a la adversidad sólo dentro de un rango de valores, volviendo a niveles antes de la adversidad, excepto bajo las circunstancias más extraordinarias.

La pérdida conduce naturalmente a la tristeza. Para algunos, el dolor es subestimado notablemente, pero para otros el dolor parece tan fuerte que puede ser aterrador. En el momento nos encontramos ante el dolor en sus niveles máximos, puede parecer que nunca se recuperará. (p.8)

4.6 Descubrir y crear sentido. Un componente esencial del proceso de Resiliencia

Encontrar un sentido de Resiliencia en el sufrimiento y a su vida implica una búsqueda en las personas que han sufrido gravemente, bajo esta situación las actitudes que

se adoptan de manera espontánea pueden llegar a facilitar la resiliencia, pero es difícil transformarlas en estrategias de acción.

El sufrir una enfermedad crónica, un duelo, una violencia o cualquier otro suceso grave es susceptible de lastimar profundamente a un individuo que viva alguna de estas situaciones y es preciso que se enfrente al reto de descubrir un sentido a su sufrimiento y un nuevo sentido a su vida. La Resiliencia es más que el hecho de soportar un trauma o algún evento que lo quebrante, consiste en reconstruirse, en comprometerse en una nueva dinámica de vida que le permita salir adelante. (Venistendael, Lecomte, Gaberan, Humbeeck, Manil y Rouyer, 2013)

Manxiaus, (2003) hace mención de que se puede proponer una definición pragmática de la misma que hunda sus raíces en las realidades educativas, terapéuticas y sociales, «la Resiliencia es la capacidad de una persona o de un grupo para desarrollarse bien, para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves». El interés del concepto es claro: aun reconociendo que hay problemas, se intenta abordarlos de modo constructivo, a partir de una movilización de los recursos de las personas directamente afectadas.

Pero hay que afirmar que la Resiliencia:

- Nunca es absoluta, total, lograda para siempre. Es una capacidad que resulta de un proceso dinámico, evolutivo, en que la importancia de un trauma puede superar los recursos del sujeto;

- Varía según las circunstancias, la naturaleza del trauma, el contexto y la etapa de la vida; puede expresarse de modos muy diversos según la cultura. (p.22)

Theron, Liebenberg y Ungar (2015) mencionan que la Resiliencia conlleva un alto riesgo de culpar a la víctima, cuando un individuo hace resiliencia no se manifiesta en una situación difícil, algunos entornos son demasiado para cualquier persona, incluso las características comúnmente ligadas a la capacidad de recuperación.

En un modelo de sistemas dinámicos de desarrollo, todo el comportamiento y desarrollo de adaptación surgen de la interacción continua de los sistemas dentro del individuo, así como la interacción del individuo con el medio ambiente, incluyendo otras personas y otros sistemas (por ejemplo, la ecología física, sistemas educativos y recursos de empleo). Teniendo en cuenta que la interacción entre sistemas para contribuir a la adaptación de los individuos, puede ser más exacto decir que la resiliencia implica muchos procesos y la capacidad de resiliencia se distribuye a través de los sistemas de interacción. (p.10)

4.6.1 Adaptación

La adaptación de un individuo es dinámica y puede cambiar con el tiempo, el individuo puede mostrar el funcionamiento de mala adaptación en un momento dado en el tiempo y la capacidad de recuperación después en el desarrollo o viceversa, dependiendo de la exposición reciente a la tensión y el contexto más amplio de los recursos en su vida.

Desde la adversidad, los desafíos y oportunidades pueden ocurrir en cualquier momento del desarrollo, con consecuencias que potencialmente pueden alterar el desarrollo sobre la liberación inmediata y/o largo plazo, una perspectiva del desarrollo de la esperanza de vida es esencial para una comprensión completa de la capacidad de recuperación.

Cyrulnik (2006) menciona que la Resiliencia no es algo que hay que buscar solamente en el interior de la persona, ni en su entorno, sino entre los dos, porque anuda sin cesar un proceso íntimo con el proceso social.

El entorno bajo ciertas acciones favorece las situaciones en las cuales la persona necesita aplicar la resiliencia, pero para esto, la persona tiene que adaptarse y convertirlo en experiencia para que de esa forma pueda realizar ese proceso necesario que no es posible que se dé el uno sin el otro.

En la Resiliencia se dice que el estruendo es más exterior, el <<yo>>, al padecerlo, debe de todos modos de gobernar la conmoción emocional. El estrés participa en el choque cuando la emoción sacude el organismo bajo el efecto de los golpes venidos de las agresiones sociales o del espíritu de los

demás. Con frecuencia el estrés es crónico, y su efecto insidioso altera el organismo y el psiquismo que no toma conciencia.

En todos los casos, el sentimiento de sí, bajo la mirada de los demás, puede ser reorganizado, elaborado por medio de representaciones, acciones, compromisos o relatos. El concepto de Resiliencia, que no tiene nada que ver con la invulnerabilidad, pertenece a la familia de los mecanismos de defensa, pero es más consciente y más evolutivo, por lo tanto, controlable y cargado de esperanza. (p.192)

4.6.2 La inteligencia emocional y la Resiliencia

Con la Inteligencia Emocional (IE) las personas son capaces de "Percibir con precisión y evaluar sus emociones, saber cómo y cuándo expresar sus sentimientos, y puede regular eficazmente sus estados de ánimo.

La IE ayuda a amortiguar los efectos de eventos aversivos a través de la autoconciencia emocional, expresión y administración, se dice que las personas resilientes de manera proactiva cultivan su emocionalidad positiva al provocar emociones positivas estratégicamente a través del uso del humor, la relajación, técnicas y pensamiento optimista (Magnano, Craparo y Paolillo, 2016).

4.7 Mecanismos de defensa y Resiliencia

Cyrulnik y Anaut (2016) mencionan que los mecanismos de defensa ayudan a describir el mundo íntimo de un sujeto herido. Ciertas defensas

impiden la resiliencia: el estupor y la indiferencia que permiten sufrir menos impiden afrontar el problema. La cólera, la agresividad, la búsqueda del chivo expiatorio provocan problemas relacionales que agravan la situación y a veces llevan al aislamiento, que constituye a su vez el principal factor de anti-resiliencia.

Dos mecanismos de defensa son momentáneamente aceptables: La negación, que permite evitar la reiteración dolorosa, pero impide la mentalización, y la escisión, que constituye la adaptación más frecuente.

Otros mecanismos de defensa suelen participar en el neodesarrollo resiliente, tal y como la sublimación que permite realizar algo de horror en una obra de arte, el humor permite expresar sin provocar malestar en su contexto. (p.6)

4.7.1 Humor y Resiliencia

Al hablar de humor, éste puede ser descrito como una forma de realismo optimista, ya que no niega el problema, pero es capaz de descubrir una perspectiva positiva. También se puede afirmar que la resiliencia llega a inspirar una forma de esperanza objetiva, en este sentido Resiliencia y humor constructivo se vuelven aliados naturales, puede resultar evidente cuando se investigan las numerosas consecuencias positivas del humor en las situaciones difíciles que se presentan en la vida.

La Resiliencia es por naturaleza dinámica, para promoverla es preciso reconocer la fortaleza más allá de la vulnerabilidad, con esto a su vez ayudará a mejorar la Calidad de Vida a partir de sus propios significados dependiendo como perciben su mundo y así enfrentarse a él con sus herramientas. (Venistendael et al, 2013)

4.7.2 Resiliencia y contención

Delage (2010) menciona que los factores que intervienen y se combinan para constituir el proceso de Resiliencia son numerosos, finalmente, hay tres entre ellos que merecen una atención separada: una actitud que conduzca a la esperanza, un conjunto de conductas que tiendan a la protección y, por último, un trabajo psíquico de reflexión de la experiencia padecida. La esperanza es una condición básica para iniciar un proceso de resiliencia.

Orientarse hacia un proceso de Resiliencia supone creer que uno es capaz de hacer frente a la adversidad y de dar testimonio de sus recursos. Tal vez hasta sea indispensable creer más allá de lo razonable en la posibilidad de renacer. Creer que uno puede salir del pozo implica, al mismo tiempo encontrar los medios de calmarse, de regular el dolor que se siente, de no dejarse invadir por emociones intensas, dolorosas, abrumadoras o de pánico. La resiliencia supone recobrar cierta capacidad de pensar y para ello es necesario encontrar primero un poco de calma, de tranquilidad interior. (p.p 97-98)

4.8 Características de individuos resilientes

Barbero (2007) menciona que “los individuos resilientes son aquellos que, al estar insertos en una situación de adversidad, es decir, al estar expuestos a un conglomerado de factores de riesgo, tienen la capacidad de utilizar aquellos factores protectores para sobreponerse a la dificultad, crecer y desarrollarse adecuadamente, llegando a madurar como seres adultos competentes, pese a los pronósticos desfavorables”.

Factores de protección:

- El compromiso (creer en la certeza y el valor de lo que uno hace como persona valiosa y capaz)
- Sentido de pertenencia.
- El control o responsabilidad al sentirse capaz de cambiar al curso de los acontecimientos.
- El reto del desafío y el cambio. Darse la oportunidad de crecer y mejorar. (p.174)

El mismo autor menciona que los pilares de la Resiliencia son:

- Introspección: es lo que le permite al ser humano ver su interior y analizarse a sí mismo, haciendo un examen de su conciencia el cual será subjetivo.

- Independencia: es cuando se dice que se tiene un elevado nivel de autonomía personal en la toma de decisiones.
- Capacidad para relacionarse: Es la facilidad que tienen las personas para interactuar con lo que lo rodea y la capacidad para comunicarse con los demás es básica en nuestra relación social y familiar, de modo que un buen manejo de esta habilidad puede aportar muchas satisfacciones.
- Iniciativa: Es la cualidad que poseen algunas personas de poder por sí mismos iniciar alguna cuestión, bien sea comenzar un proyecto, o buscar soluciones a alguna problemática.
- Humor: Es parte de reírnos de nosotros mismos de forma positiva bajo situaciones adversas.
- Creatividad: Es la capacidad de generar nuevas ideas partiendo de lo desconocido.
- Ética: Es el conjunto de normas que vienen del interior y se rigen bajo lo que se considera correcto.
- Autoestima consciente: Es la valoración de uno mismo, abarca desde aspectos físicos hasta los emocionales.

4.9 Perfil de personalidad resiliente

El perfil de personalidad resiliente presenta rasgos que los convierten en personas preparadas para enfrentar las adversidades que se les presenten. La Resiliencia es de alguna forma un perfil de orden superior ya que dentro de este mismo quedan reunidos muchos otros perfiles, aunque se presenten de una persona a otra y sea distinto en ambos casos, lo que prevalecerá es afrontamiento de la dificultad con solvencia y la capacidad de superación desde una perspectiva general. Algunos de los factores principales de personalidad que les permite enfrentar la adversidad a unas personas y a otras no tanto en el proceso de Resiliencia son la extroversión, estabilidad emocional, apertura a las experiencias, simpatía y escrupulosidad (Martín, 2013).

Se dice que los individuos resilientes son los que tienen actitudes sobre ellos mismos que influyen tanto en su conducta como en las habilidades que desarrollan, existe un proceso dinámico que actúa de acuerdo a las circunstancias en las que se ven inmersos, una mentalidad resiliente será la que nos permita sentir que controlamos nuestra vida y frente a las nuevas experiencias saber cómo fortalecer la resistencia al estrés que se genera, tener empatía con los demás, desarrollar una comunicación efectiva, tener habilidades para solucionar problemas y en vez de hundirse salir a flote y poder tomar las decisiones necesarias, así como establecer metas y expectativas realistas, aprender del éxito y del fracaso, tener valores, sentirse especial.

Tener una mentalidad “resiliente” no quiere decir que se esté libre de estrés, presión y conflictos, sino que la persona con este tipo de mentalidad puede salir de los problemas a medida que se presentan. (Brooks y Goldstein, 2004)

La Resiliencia atiende los efectos que vienen del exterior del ser, “el yo” que lo padece necesita gobernar la conmoción emocional. El estrés es participe en el choque cuando la emoción sacude al organismo bajo el efecto de alerta, el organismo y el psiquismo en un nivel inconsciente”. (Melillo, Suarez y Rodríguez, 2004)

4.10 El duelo por el hijo sano que no esta

Cuando se vive una crisis bajo circunstancias de pérdida, siempre se debe de hablar de una necesidad de elaborar duelos. En la discapacidad de un hijo se dice que se debe de trabajar un proceso de duelo, el duelo por el hijo que no nació y de esa forma poder darle un sentido y conectarse a su discapacidad para después poder aceptarlo, dar lugar al hijo real con su déficit. (Bowlby 1976; en Nuñez, 2008)

El mismo autor señala que existen cuatro fases de duelo:

1. Fase de embotamiento

Sucedde después de la confirmación diagnóstica, puede durar horas hasta semanas, puede vivirse como un adormecimiento de la sensibilidad, a menudo interrumpida por estallidos de cólera y/o episodios de aflicción sumamente intensos, presentan estado de shock, aturdimiento y confusión, los padres muestran desapego al hijo y a la situación que están viviendo.

2. La fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida

Se presenta cuando los miembros de la familia comienzan a percibir, aunque de manera episódica la realidad de la situación que están atravesando, pero acompañada de un intento de no admitirla.

Está presente un sentimiento de incredulidad ante el diagnóstico y se niegan a aceptarlo, es como si pudieran ver lo que está pasando, pero al mismo tiempo creen que no es posible que les esté pasando y a menudo se preguntan por qué a ellos. Como manifestación para lograr desmentirse puede surgir la indiferencia, que en este caso es como si el hijo no hubiera nacido y el que está delante de ellos no les pertenece.

Existe una búsqueda de otra realidad con la frustración, irritabilidad, rabia, autorreproches y acusaciones hacia los médicos, familiares o esposo, al no poder encontrarla pueden volverse contra Dios que les falló, contra el destino, contra el hijo que los frustró y hasta consigo mismos. Viven en la necesidad de encontrar y recuperar a la persona perdida.

3. La fase de desesperanza y desorganización

Las respuestas que los padres se crean se vuelven inapropiadas, aparecen como respuesta emocional ante el sentimiento de que ya nada puede hacerse y de que no hay marcha atrás en la situación, caen en depresión, apatía, sentimientos de vacío, éstas son respuestas emocionales que se pueden acompañar del abandono de un hijo y/o de sí mismos junto con los deseos de huir. Los sentimientos de impotencia y desesperanza de recuperar lo anhelado

y perdido son los más presentes en esta fase, y aquí es cuando las ilusiones e ideales depositados en el hijo se hacen añicos.

4. La fase de reorganización

En esta fase bajan gradualmente las intensas reacciones emocionales que se vivieron en las etapas previas, es un momento en el cual se llega al reconocimiento y aceptación de la pérdida irreparable, surge una aceptación de ese hijo con sus limitaciones y su manera de ser diferente; cuando esto ocurre se logra integrar al niño como tal y no como un problema, se presenta una reorganización que lleva a redistribuir los roles en la familia en atención especial al discapacitado.

Hablar de las etapas de duelo en un proceso de Resiliencia y atender el llamado para tener una buena Calidad de Vida es de suma importancia, pues es un proceso necesario para poder aceptar el nuevo nacimiento y la nueva situación que conlleva la discapacidad, se necesitan interiorizar para poder atenderlo, ya que si no se asimila no se crean las herramientas que le permite a la madre para hacerse cargo del niño con PCI, afectando así la manera en que su vida transcurre.

4.11 Resiliencia en familias con niños con capacidades diferentes

Para las familias, este hijo con capacidades especiales es distinto a cualquier otro que hayan tenido, son raros los casos en que los padres se sienten suficientemente preparados y confían en sus capacidades para criar a este niño.

Sin embargo, resulta sorprendente el hecho de que cuando una familia enfrenta este gran desafío (junto con las frustraciones y desilusiones frecuentes, y con la carga que implica cuidar a un niño con necesidades especiales) muchas veces logran hacerlo realmente bien. Las familias que lo consiguen son aquellas en las que los padres y hermanos entienden que el niño con capacidades especiales es parte integral de sus vidas, alguien que trajo oportunidades nuevas y positivas a la familia, oportunidades que ayudaron a transformar y fortalecer el vínculo familiar en su conjunto. (Henderson, 2006)

La Resiliencia, es como una forma de intervención para el cuidador informal, abarca aspectos informativos, comportamentales y emocionales que le permiten seguir haciendo frente a las situaciones que se le presentan. Cuando una persona se enfrenta a una situación de riesgo o traumática, lo hace sacando provecho de la experiencia, más no desarrollando patologías.

Al relacionar la Resiliencia con los cuidadores de personas dependientes como lo es en este caso el cuidado de niños con PC, ésta se asocia a un mejor estado emocional y físico, a la percepción y afrontamiento, y a las características de la personalidad, más que a variables situacionales.

El apoyo social contribuye desde una perspectiva de la psicología positiva a la resiliencia, ya que se presenta como una variable de interrelación entre un sujeto y los demás individuos que lo rodean y esto produce un efecto amortiguador del estrés, la sobrecarga, ansiedad, depresión y trastornos psicossomáticos, así como también reduce el índice de comportamientos de alto riesgo, disminuye la percepción negativa de amenaza, reduce la

discapacidad funcional, además de contrarrestar los sentimientos de soledad y fomenta el afrontamiento adaptativo. (Cerquera y Pabón, 2016)

Se concluye el capítulo de Resiliencia, el cual tuvo como objetivo dar a conocer el papel que juega en la vida de las personas de esta revisión y de cómo se puede presentar si se es resiliente. Se dará paso al último capítulo de esta investigación, el cual tiene por objetivo abordar en lo que consiste ser la persona a cargo de una persona con discapacidad; lo cual se llamará cuidador primario.

Capítulo 5 Cuidador

5.1 Conceptos de Cuidador

García (2011) comenta que se ha definido al cuidador como, “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, o enfermedad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”.

El cuidador es aquel que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Él o ella, participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad. (p.72)

Los cuidadores primarios son aquellos que tienen que ver directamente con los cuidados del enfermo, entre ellos se ve inmerso en la gravedad del daño cognitivo del paciente, las alteraciones conductuales y las dificultades que presenta el enfermo en su autocuidado. Los cuidadores secundarios se relacionan con las evaluaciones o las percepciones que el cuidador hace de sus propios recursos y de la relación que media entre el cuidador y el receptor de cuidados, así como percepción de la red de apoyo social. (Zambrano y Ceballos, 2007)

5.2 Tipos de cuidadores primarios

Ruiz y Nava (2012) mencionan que el cuidador primario familiar se divide en:

- El esposo o la esposa como cuidador: Es cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de salud y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud.
- Las hijas y los hijos como cuidadores: Se encuentran a menudo con que deben atender también las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como las propias.
- Los padres como cuidadores: Cuando es uno de los hijos quien por diversas circunstancias se convierte en una persona dependiente, el impacto emocional es mayor, presentándose regreso a un rol que ya se entendía superado; se caracteriza por modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social. (p.p 165-166)

5.3 Afectaciones con el nacimiento de un niño con Parálisis Cerebral

Miles (1990) menciona que los niños deficientes nacen tanto en las familias ricas como en las pobres, tanto de padres con educación como de padres iletrados. Los problemas para cuidar a los hijos son diferentes de los

que se tienen con un hijo que padece incapacidad física severa o retraso mental.

Existen 3 tipos de problemas al tener un niño con alguna deficiencia:

1.- Dificultades para comprender y aceptar el hecho de haber tenido un hijo anormal.

2.- Dificultades para enfrentar la conducta cotidiana del niño.

3.- Preocupaciones sobre el futuro del niño. (p.70)

Para Segui, Ortiz y De Diego (2008; citados en Guevara y González 2012) los padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal. Aunque dichos trastornos guardan una relación directa con la clase de discapacidad que el niño presenta y la gravedad de los trastornos de conducta presentes. Los mismos autores mencionan que Cabezas (2011) coincide con el texto, al mencionar que se deben de tener en cuenta factores como el nivel cultural y económico, la presencia o no de más hijos y la severidad de la discapacidad; a mayor grado de severidad de los problemas en los niños, mayor es el nivel de estrés generado en los padres. (p.1027)

Por lo general la cuidadora no se cuida al cuidar a alguien más, se descuida y, además, se angustia, se preocupa por lo que le pasará al familiar con discapacidad cuando ella ya no pueda atenderlo o cuando ya no esté. (Pantano, Nuñez y Arenaza, 2012)

Para Finnie, (1974) “el dolor de los padres suele ser muy intenso. Al principio, los sentimientos de culpa, vergüenza, desesperación y autocompasión, pueden ser abrumadores al grado de que predomine el deseo de alejar de si la dura experiencia. En algunos casos el dolor llega al punto de desear la muerte del niño o la muerte propia”. (p.11)

Los efectos negativos en las condiciones de salud de la persona se pueden notar en alguna alteración, limitaciones en la actividad (o incapacidad) y la participación restringida en situaciones de la vida.

El deterioro que se presenta al ser cuidador de una persona se refiere a cualquier pérdida o anormalidad de la función, incluyendo estructuras físicas, psicológicas, o anatómicas. Se refiere a una limitación que se produce cuando existe una restricción en la forma en la que una persona realiza una actividad tal y como lo sería caminar. La restricción de la participación son problemas que un individuo puede experimentar en la manera en que se da su participación en situaciones de la vida, incluyendo las actividades de mantenimiento de personal, movilidad, relaciones sociales, la educación, el ocio, la espiritualidad y la vida comunitaria. (King, Brown y Smith, 2003)

5.4 Cuidado de niños con discapacidad

Todos los nacimientos cambian la dinámica de una familia, a veces de manera que los padres nunca hubieran imaginado. Los roles de los miembros de la familia a menudo cambian con la adición de nuevas necesidades, demandas y expectativas. Ser padres puede ser emocionante, pero también es un trabajo duro. La mayoría de los padres soportan el duro trabajo debido a la esperanza y alegría de ver a sus hijos que crecen, cambian y se desarrollan

en personas que a su vez formarán su camino en el mundo. Por supuesto, no siempre salen como los padres anticipan. Los niños no siempre cumplen las expectativas de sus padres. Pero la esperanza puede persistir, ya que debería ser posible. Cuando nace un niño que tiene discapacidades graves la dinámica cambia, las esperanzas y los sueños parecen trancos en el inicio de la asimilación. Las necesidades y demandas que dan forma a las nuevas disposiciones de rol son diferentes de lo que podrían haber imaginado.

En otras palabras, después del nacimiento de un niño con discapacidad, los padres atribuyen el significado y el desarrollar una percepción de ese evento, y esta percepción le permitirá tener hacer uso de los recursos que pueden ayudar a hacer frente a las situaciones que se presenten, este recurso es la Resiliencia. (Becvar, 2013)

5.5 ¿Qué necesitan las cuidadoras?

Pantano et al (2012) menciona que las mujeres asistentes a los Grupos Focales ponen en manifiesto sentir cansancio, pero también mucha preocupación por el familiar motivo de cuidado. Hay reclamos (de tiempos y espacios) pero con cierta culpa o con excesiva responsabilidad. Si bien surge la pregunta “¿quién cuida a las cuidadoras?” esto no se vive como un problema central sino más bien instrumental: ¿quién puede suplirlas? Y aunque angustie, hay conciencia (a veces muy relativa) de que llegará un punto en que hay que pensar en reemplazos, más que nada cuando la autonomía y el autovalimiento son imposibles o con límites.

Se dice que algunas necesidades que las madres tienen son:

- Físicas (respiro, descanso)
- Psicológicas (emocional, atención, orientación)
- Sociales (formación e información, revalorización)
- Económicas (subvenciones). (p. 14)

Capítulo 6 Método

6.1 Justificación:

Aceves (2007) menciona que en México no se conocen con exactitud las cifras de prevalencia de la parálisis cerebral infantil (PCI), pero algunos especialistas dicen que ocupa el primer lugar de los problemas discapacitantes de la niñez. Su incidencia, según algunos estudios, es de seis casos de PCI por cada mil nacidos vivos.

En nuestro país, alrededor del 2.3 por ciento de la población sufre una discapacidad grave, y se considera que se presentan 12 mil casos nuevos anualmente.

El especialista explicó en un comunicado que la parálisis cerebral es un trastorno del cerebro que afecta el tono muscular de una persona y la capacidad para coordinar los movimientos de su cuerpo. (parr.1)

Martínez (2015) comenta que el 40 por ciento de los casos se desconoce la causa que la origina, mientras que un 20 por ciento se asocia con la prematurez, que se presenta al momento del nacimiento, dijo el médico.

En cambio, el 60 por ciento de los casos corresponden a una parálisis cerebral de tipo espástica porque conlleva un daño neurológico en la corteza cerebral, mencionó el especialista previo al Día Internacional de la Parálisis Cerebral, que se conmemorará el 7 de octubre.

Martínez también señaló que el impacto en la vida de las personas depende de la afectación cerebral, por lo que 40 por ciento de los casos presentará discapacidad intelectual; 15 por ciento, discapacidad visual y 10 por ciento, discapacidad auditiva.

El 75 por ciento de los pacientes que logren caminar requerirán algún auxiliar para hacerlo; 35 por ciento presentará epilepsia; 25 por ciento tendrá dificultad para controlar sus esfínteres y 25 por ciento presentará alteraciones de conducta.

Agregó que el costo promedio de la atención de un pequeño con esta condición oscila entre cinco mil pesos y 36 mil 270 pesos al año en promedio en México. (parr. 1)

Se realizó la investigación con la finalidad de conocer si existe un impacto de las manifestaciones de la Parálisis Cerebral en las madres de niños con este diagnóstico en su Calidad de Vida y Resiliencia, debido a que constantemente se atiende a las personas con necesidades especiales (Parálisis Cerebral), y en la actualidad se enfocan también en los padres, pero sin conocer perfiles de personalidad o factores principales para realizar una intervención que les permita modificar su vida a estados positivos de salud, en este caso se ahondará en las cuidadoras de niños con PC a nivel secundaria, mediante la utilización de 3 pruebas, tal y como lo son: Cuestionario de Salud SF-36, Escala de Resiliencia de Wagnild & Young y Entrevista de Introspección.

6.2 Planteamiento del problema.

¿Existen diferencias en la Calidad de Vida y Resiliencia de las madres de niños con Parálisis Cerebral asociadas a otras manifestaciones?

6.3 Objetivos

6.3.1 Objetivo general

Determinar si existen diferencias en la Calidad de Vida y Resiliencia de las madres de niños con Parálisis Cerebral asociadas a otras manifestaciones.

6.3.2 Objetivo específico

- Aplicar las pruebas a las participantes; Cuestionario de Salud SF-36, Escala de Resiliencia de Wagnild & Young y Entrevista de Introspección.
- Analizar los datos de las variables que son: Calidad de Vida y Resiliencia, y determinar si se tuvo una variación de acuerdo a la agrupación.
- Comparar las diferencias en la Calidad de Vida y Resiliencia que presentan las madres de niños con Parálisis Cerebral asociadas a los grupos en los que se dividieron en madres de niños con PC que fueron; PC motora con discapacidad intelectual y PC motora con otras manifestaciones y
- Definir si se encontraron diferencias estadísticamente significativas dependiendo de la agrupación de las participantes.

6.4 Hipótesis:

HI.- Si existen diferencias en la Calidad de Vida y Resiliencia de las madres de niños con Parálisis Cerebral asociadas a otras manifestaciones.

H0.- No existen diferencias en la Calidad de Vida y Resiliencia de las madres de niños con Parálisis Cerebral asociadas a otras manifestaciones.

6.5 Variables

6.5.1 Variable Independiente: Parálisis Cerebral

V.I 1 P.C del tono motor y discapacidad intelectual

V.I 2 P.C del tono motor y otras manifestaciones

6.5.2 Variables dependientes: Calidad de Vida y Resiliencia

V.D 1 Calidad de Vida

V.D 2 Resiliencia

6.6 Definiciones conceptuales de las variables

6.6.1 Variables independientes

La Parálisis Cerebral es un trastorno que afecta fundamentalmente al desarrollo del movimiento y la postura, que puede llevar asociados déficits sensoriales, dificultades en la comunicación y el lenguaje, disminución intelectual, convulsiones, trastornos de aprendizaje y problemas de conducta tales como la inestabilidad emocional, introversión, inmadurez social, intolerancia a la frustración, etc (Sánchez y Llorca, 2004).

Trastornos del tono motor: Con aumento del mismo y exageración de los reflejos (P.C. espástica). Con disminución de dicho tono (P.C. hipotónica). Con predominio de

incoordinación de los movimientos intencionales (P.C. atáxica) o de los involuntarios (P.C. discinética). Así como formas mixtas con características que participan en varias de las formas anteriores (García, 1999).

V.I 1 -Retraso intelectual, derivado de la afectación neurológica central, o de un grave trastorno del desarrollo condicionado por las limitaciones perceptivas (García, 1999).

V.I 2 – Otras manifestaciones:

-Alteraciones sensoriales auditivas o visuales, de mayor o menor gravedad.

-Trastornos del lenguaje y de la comunicación cultural, por lesión de estructuras cerebrales o del tono muscular de los órganos expresivos.

-Manifestaciones epilépticas, consecuente a la lesión neurológica.

-De estos posibles síntomas se derivan, a su vez, alteraciones o retrasos importantes en la adquisición de patrones conductuales para la autonomía personal: marcha, control de esfínteres, deglución, masticación, vestido, etc. (García, 1999).

6.6.2 Variables dependientes

V.D 1 Calidad de Vida

Para Ardila (2003) la Calidad de Vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos objetivos y subjetivos, es una sensación subjetiva del bienestar físico, psicológico y social.

V.D 2 Resiliencia

La American Psychological Association (2009; citado en Southwick y Charney, 2012 pp. 41) la define como "el proceso de adaptarse bien ante la adversidad, trauma, tragedia, amenazas e incluso fuentes significativas de estrés como la familia y las relaciones Problemas, problemas de salud graves, o un lugar de trabajo y las tensiones financieras".

6.7 Definiciones operacionales de las variables

Variable independiente

La variable independiente se conoció por medio del expediente clínico de los pacientes el cual fue realizado por los médicos que laboran en dicha institución APAC, a estos expedientes se tuvieron acceso al inicio de la investigación, el cual se basa en el manual de el Instituto Nacional de Rehabilitación

En APAC se realizan la Historia clínica con factores de riesgo de tipo prenatal, perinatal y postnatal para evaluar el daño neurológico. En el Instituto Nacional de Rehabilitación se realiza la evaluación de acuerdo a los siguientes puntos:

1. Confirmar que la historia clínica y la evaluación no sugieran una enfermedad progresiva o degenerativa del Sistema Nervioso central.
2. Clasificar el tipo de parálisis cerebral (cuadriplejía, hemiplejía, diplejía, atáxica etc.)
3. Trastorno asociados a. Retraso mental b. Alteraciones oftalmológicas y auditivas.
c. Alteraciones del lenguaje y habla. d. Antecedentes o sospecha de crisis convulsivas

El mismo Instituto menciona que el retraso significativo en el logro de habilidades en dos o más de las áreas del desarrollo: motora, cognoscitiva, lenguaje, personal social y actividades de la vida diaria, cabe la posibilidad de que los pacientes más afectados tengan daño evidente en todas las áreas. Se considera también cuando la demostración del desarrollo se presenta dos desviaciones estándar por debajo de la media de los niños de su edad, comprobado por escalas con normas referenciadas.

Un retraso psicomotor se puede presentar en diferentes patologías, es por esto que es importante el discriminar si el desarrollo psicomotor retrasado corresponde a:

1. Una variante normal del desarrollo, con normalización espontánea antes de la edad preescolar.

2. Un verdadero retraso debido a pobre y/o inadecuada estimulación por parte del entorno familiar-social, también normalizable si se adecúan la educación y el ambiente del niño.

3. Un verdadero retraso, principalmente de la postura y el movimiento, debido a enfermedad crónica extraneurológica, (ej: enfermedad celiaca, desnutrición, hospitalizaciones frecuentes y prolongadas, cardiopatías congénitas, etc.), retraso que se va a compensar en la medida en que mejore la enfermedad general de base, al tiempo que se van tomando las medidas educativas que el estado físico del paciente permita.

4. El efecto de un déficit sensorial aislado, en especial la sordera neurosensorial profunda congénita que, aparte de impedir el desarrollo del lenguaje, ocasiona una cierta hipotonía, retraso de la marcha y, en ocasiones, tendencia al aislamiento social.

5. El preludeo de una futura deficiencia mental, cuyo diagnóstico firme, sobre todo en su grado ligero (que es la eventualidad más frecuente), no se perfila sino hasta el final de la edad preescolar, tras repetidas pruebas psicométricas; en cambio, el retraso mental grave (con cociente intelectual inferior a 50) se muestra claramente ya desde los primeros años.

Cuadro clínico:

Área cognoscitiva:

Se pueden detectar las dificultades en la atención y comprensión de órdenes sencillas y más complejas, la imitación gestual y permanencia del objeto, así como la solución de problemas y otras habilidades más elaboradas como el análisis y síntesis. En las actividades de la vida diaria puede reconocerse una incapacidad para la alimentación independiente, así como el aseo y vestido, todas ellas necesarias para la vida escolar independiente.

Otras manifestaciones:

- Disfagia

Alrededor de la mitad de los pacientes afectados por disfagia sufre de alteraciones leves-moderadas en la deglución.

- Alteraciones del lenguaje

La disartria afecta el ritmo, fuerza y coordinación de los músculos que generan el habla y en aquellos pacientes, es posible encontrar alteraciones que afecten la articulación, la prosodia, la respiración y la fonación, empobreciendo las habilidades de comunicación del niño.

- Alteraciones visuales

Los sistemas de primer orden incluyen los trastornos oculomotores y de la agudeza visual, las alteraciones del campo visual y la binocularidad y los sistemas de segundo orden en las alteraciones en la integración de los estímulos a nivel cortical que favorecerán alteraciones en el desempeño motor por déficits visoespaciales.

- Trastornos convulsivos

Aproximadamente la mitad de los niños con parálisis cerebral tiene convulsiones. Las convulsiones pueden tomar la forma clásica de las convulsiones tónico-clónicas como las menos obvias convulsiones focales (parciales) en las cuales los únicos síntomas pueden ser tics musculares o confusión mental.

Estudios especiales

La aplicación del examen del desarrollo de Gesell y Amatruda es una herramienta usada desde varias décadas pasadas y permite determinar un cociente de desarrollo, así como la edad de funcionamiento madurativo del niño menor de 5 años.

La Escala de Desarrollo Infantil Bayley evalúa tres áreas de desarrollo; el área mental, área psicomotora y un inventario de la conducta infantil en el momento de aplicación de la

prueba, establece un cociente de desarrollo en las dos áreas motora y mental y permite igualmente establecer una edad madurativa experimental.

Para evaluar el comportamiento motor en los niños menores de 6 años se cuenta con la Escala de desarrollo motor Peabody-segunda edición, que mide de forma separada las áreas motora fina y gruesa, permite establecer una edad equivalente motora fina y motora gruesa y un cociente motor total que representa el mejor estimado del desempeño motor del niño.

Utilizan las Escalas de Terman y Merrill y las Escalas de Weschler permitirán al psicólogo determinar el cociente intelectual del niño y establecer el nivel de deficiencia intelectual que posee (Instituto Nacional de Rehabilitación, 2015)

VARIABLES DEPENDIENTES

Las variables dependientes como lo son Calidad de Vida se midió con la aplicación de las pruebas SF-36 y la resiliencia con la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young, las cuales cuentan con respuestas de tipo dicotómicas y tipo Likert y en el caso de la entrevista de introspección será abierta debido a los datos cualitativos que se obtendrán del mismo.

En el cuestionario SF-36 de Calidad de Vida existen puntuaciones que van de 0 a 100, con punto de corte en 50, por encima y por debajo del cual hay estados positivos o negativos de salud, siendo mejor que se acerque al valor de 100, y peor mientras más se acerque al valor de 0.

En la escala de Resiliencia de Wagnild y Young las puntuaciones van de 147 a 175 cuando hay mayor resiliencia, de 121 a 146 moderada resiliencia y 120 a 25 escasa resiliencia.

6.8 Población:

Se trabajó con 60 mujeres las cuales se distribuyeron en dos grupos de la siguiente manera: Grupo PC1, 30 mujeres madres de hijos con Parálisis Cerebral con discapacidad intelectual y el Grupo PC2, compuesto por 30 mujeres madres de hijos con Parálisis Cerebral con otras manifestaciones.

6.9 Muestra:

60 madres.

Criterios de inclusión:

Edad de 35 a 50 años, ser madres de niños con PC y discapacidad intelectual y PC con otras manifestaciones, así como que ellos acudan a Secundaria y Preparatoria (SEPRE).

Criterios de exclusión:

Edad de menos de 35 y más de 50 años, ser madres de niños sin PC y que ellos no acudan a Secundaria y Preparatoria (SEPRE).

6.10 Muestreo:

No probabilístico- intencional

6.11 Diseño de investigación.

No experimental ya que la variable independiente no se manipula.

6.12 Tipo de estudio

Por su alcance: Comparativo- Descriptivo debido a que se identificara si existe una diferencia estadísticamente significativa entre las madres de los niños con PC y discapacidad intelectual, y PC con otras manifestaciones.

6.13 Instrumentos:

Cuestionario de salud SF-36, Escala de Resiliencia de Wagnild y Young y entrevista de introspección.

1) Cuestionario de Salud SF-36

Vilagut et al, (2005) mencionan como se conforma el Cuestionario SF-36.

Autores: Ware JE y Sherbourne CD.

Año: 1992 E.U

Adaptación española: Dr. Jordi Alonso, Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios I.M.I.M. 1999.

Descripción:

Fue desarrollado a principios de los noventa, en Estados Unidos, para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study, MOS). Es una escala genérica

que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud.

Los 36 ítems del instrumento cubren las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal; esto en el grupo de Salud Física. Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental; en el grupo de Salud Mental.

Dependiendo la puntuación va de estados positivos (+) a (-) en cada uno de los factores que componen la prueba y su significado es el siguiente:

- Función física

-Muy limitado para llevar a cabo todas las actividades físicas incluido bañarse o ducharse, debido a la salud

+Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a la salud

- Rol Físico

-Problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física

+Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física

- Dolor Corporal

-Dolor muy intenso o extremadamente limitante

+Ningún dolor ni limitaciones debidas a él

- Salud General

-Evalúa como mala la propia salud y cree posible que empeore

+Evalúa la propia salud como excelente

- Vitalidad

-Se siente cansado y exhausto todo el tiempo

+ Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo

- Función social

-Inferencia extrema y muy frecuente con las actividades sociales normales, debido a problemas físicos o emocionales

+Lleva a cabo actividades sociales normales sin ninguna interferencia debido a problemas físicos o emocionales

- Rol Emocional

-Sentimiento de angustia y depresión durante todo el tiempo

+Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales

- Salud Mental

-Cree que su salud es mucho peor ahora que hace 1 año

+ Sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma durante todo el tiempo

Objetivo:

Se ha visto útil para evaluar la Calidad de Vida relacionada con la salud, así como comparar la carga de distintas enfermedades, detectar los beneficios en la salud producidos por distintos tratamientos médicos y valorar el estado de salud de pacientes individuales.

Validez y confiabilidad de la Encuesta de Salud SF-36

La validez convergente de las preguntas fue, en general, comprobada con una correlación de 0.4014 o mayor con su escala hipotetizada. En seis preguntas se encontraron problemas, mismos que se describen a continuación. En tres preguntas se observaron dificultades de medición y en otra se encontró que todas las respuestas fueron similares, lo que invalida el análisis de contribución de respuestas a la construcción de la escala de salud. En una pregunta más se encontró que no existió correlación con el concepto hipotetizado, lo que se consideró como un posible problema de traducción o interpretación por circunstancias culturales, y en una sexta pregunta hubo baja correlación con las otras preguntas que se usan para construir la escala. La evaluación de la homeosticidad muestra que 35 de las 36 preguntas en cada escala contribuyen de manera similar a sus respectivas escalas. Las otras suposiciones de validez mostraron, en general, resultados excelentes.

Las pruebas estadísticas de confiabilidad medidas por la consistencia interna del cuestionario muestran un Coeficiente alfa de Cronbach con un rango de 0.56 a 0.84. Los

coeficientes estuvieron entre 0.7014 (valor mínimo recomendado para efectos comparativos) para todas las escalas excepto para rol emocional, el cual mostró una correlación de 0.56. La mayoría de las correlaciones interescales resultaron en rangos intermedios. Las correlaciones más altas se observaron en VT, FS, SM (rango 0.54–0.73). De las cuatro escalas de salud representativas del constructo salud mental, el rol emocional tuvo las correlaciones más bajas. Las correlaciones entre la función física y las demás escalas también fueron bajas.

2) Escala de Resiliencia de Wagnild y Young

Flores (2008) hace mención de que la Escala de Resiliencia se conforma de la siguiente forma:

Autores: Wagnild, G. y Young, H.

Año: 1993 E.U

Adaptación peruana: Novella 2002

Descripción:

Flores, M. (2008) menciona que la escala evalúa las siguientes dimensiones de la resiliencia: Ecuanimidad, Sentirse bien solo, Confianza en sí mismo, Perseverancia, y Satisfacción. Asimismo, considera una Escala Total. La Escala de Resiliencia fue construida por Wagnild y Young en 1988, y fue revisada por los mismos autores en 1993. Está compuesta de 25 ítems, los cuales puntúan en una escala tipo Likert de 7 puntos, donde 1 es en desacuerdo, y un máximo de acuerdo es 7. Los participantes indicarán el grado de conformidad con el ítem, ya que todos los ítems son calificados.

Esta prueba se divide en 2 factores que agrupan de la siguiente forma:

Factor I

Competencia personal: auto-confianza, independencia, decisión, invencibilidad, poderío, ingenio y perseverancia.

Factor II

Aceptación de uno mismo y de la vida: Representan adaptabilidad, balance, flexibilidad y una perspectiva de vida estable. Estos ítems reflejan aceptación por la vida y un sentimiento de paz a pesar de la adversidad.

Estos factores a su vez se dividen en subgrupos:

- Ecuanimidad; la cual habla que se denota una perspectiva balanceada de la propia vida y experiencias, tomar las cosas tranquilamente y moderando sus actitudes ante la adversidad.
- Perseverancia: persistencia ante la adversidad o el desaliento, tener un fuerte deseo del logro y autodisciplina.
- Confianza en sí mismo: habilidad para creer en sí mismo y en sus capacidades.
- Satisfacción personal: comprender el significado de la vida y de cómo se contribuye a esta.

- Sentirse bien soló: nos da el significado de libertad y que somos únicos y muy importantes.

Objetivo:

La Escala fue elaborada para identificar el grado de resiliencia individual de adolescentes y adultos, y consta de 25 reactivos que son puntuados en una escala con formato tipo Likert de 7 puntos, siendo todos los ítems calificados positivamente, fluctuando los puntajes entre 25 a 175 puntos. Cubre cinco (05) áreas o perspectivas de la resiliencia: Satisfacción personal (4 ítems), ecuanimidad (4 ítems), sentirse bien solo (3 ítems), confianza en sí mismo (7 ítems), perseverancia (7 ítems) y satisfacción personal (4 ítems).

Validez y confiabilidad del test de Resiliencia de Wagnild & Young

En varias investigaciones utilizando esta escala, el alfa de Cronbach para medir consistencia, fue de 0.94 para toda la escala. Para la competencia personal y la aceptación del yo y de la vida, el alfa de Cronbach fue de 0.91 y 0.81 respectivamente. Además, ha mostrado alta correlación con escalas que miden satisfacción con la vida, moralidad y depresión.

3) Entrevista de introspección

El cuestionario fue elaborado por la sustentante de este trabajo y paso por el jueceo de la directora de esta tesis, consta de 16 preguntas abiertas que abordan preguntas sobre su persona, su proceso de embarazo y de cómo se enteraron de la discapacidad.

6.14 Escenario:

SEPRE, se conforma de 2 centros en 1, que es Secundaria y Preparatoria, aquí se divide en dos pisos, uno para cada centro y también hay un patio común para todos los alumnos, una oficina que utiliza la directora y otra más para servicio social.

6.15 Material

Lápiz, goma y cuestionarios.

6.16 Procedimiento

Se les presentó lápiz y goma, así como los instrumentos para la realización de las pruebas. Los test se les aplicaron individualmente con una atención personalizada, tomó 2 meses aplicar las pruebas, ya que las participantes no asistieron al llamado que se les hizo para que todas se concentraran en un salón el mismo día, la aplicación duro de 30 minutos a 1 hora. Se calificaron los cuestionarios de acuerdo a sus especificaciones, una vez recolectados todos los cuestionarios se procedió a capturarlos en el programa SPSS.

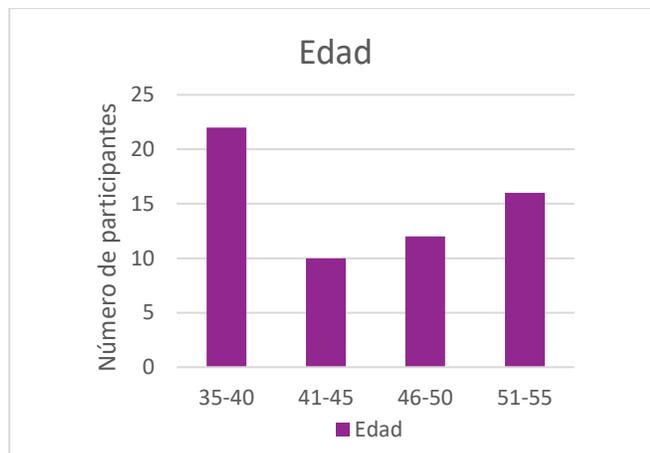
6.15 Análisis de datos

El análisis de datos se llevó a cabo ANOVA, t de student para muestras independientes, correlación de Pearson, frecuencias y porcentajes.

Capítulo 7 Resultados

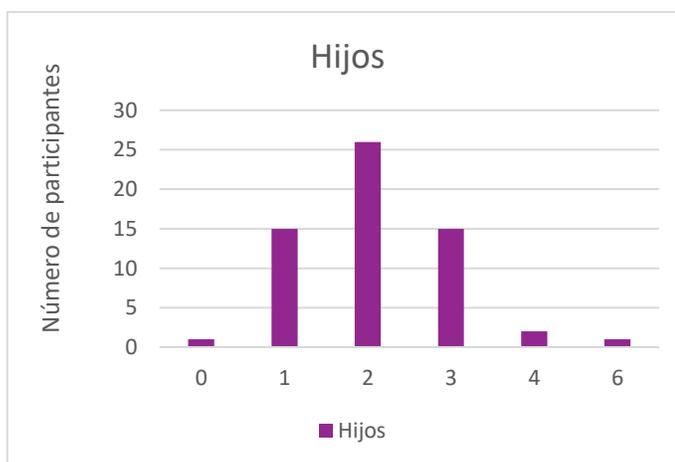
Con el fin de identificar las características de la muestra se llevó a cabo un análisis y se presenta de forma detallada en las siguientes figuras:

Figura 1. Edad



La población se clasificó en grupos de edad de 35 a 55 años en el cual resultaron 22 participantes con un rango de edad de 35 a 40, 16 participantes con una edad de 51-55, 12 participantes de 46-50 años y por último 10 participantes con un rango de 41-45 años.

Figura 2. Hijos



En la figura 2 se observa que 26 participantes tienen 2 hijos más aparte del hijo que asiste a APAC, 15 y 15 participantes tienen 1 hijo y 3 más respectivamente, 2 participantes tienen 4 hijos y 2 participantes más tienen 6 y 0 hijos.

Figura 3. Calidad de Vida



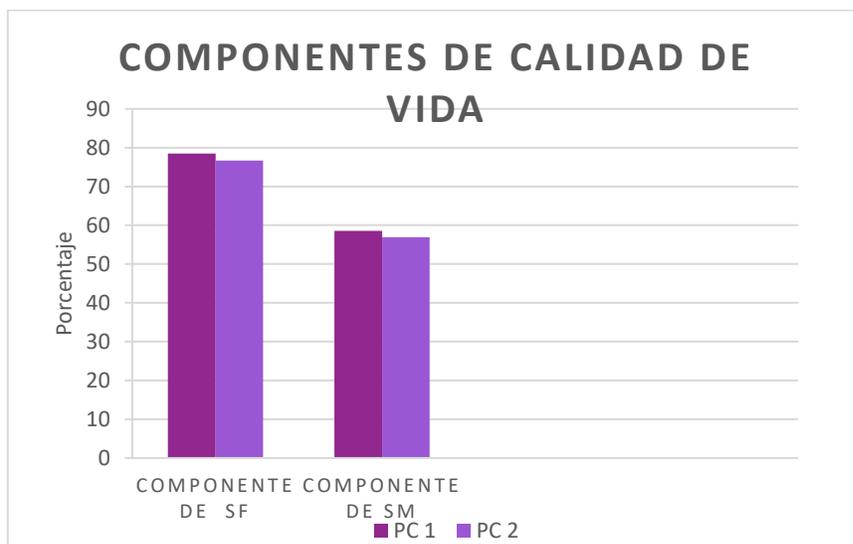
Es posible observar que 55 de las participantes presentan Calidad de Vida, estas participantes se encuentran por encima del 50 y solo 5 participantes por debajo de punto de corte, lo cual indica que ellas no tienen CDV; en general las participantes tienen Calidad de Vida y esto es basándose en el valor incluido en el recorrido de la escala que es de 0 a 100, con punto de corte en 50, por encima y por debajo del cual hay estados positivos de salud si se encuentra por debajo del 50 o negativos si está por encima del 50.

Figura 4. Calidad de Vida según los grupos de Parálisis Cerebral



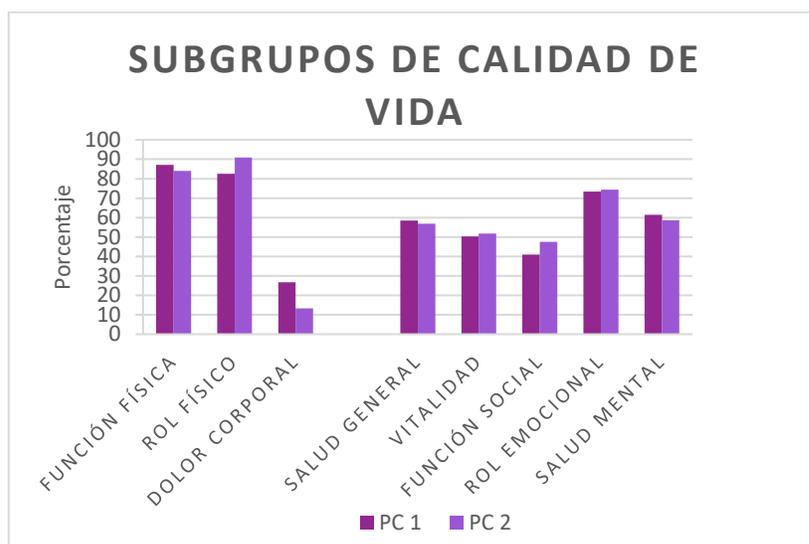
Se observa que la Calidad de Vida en el grupo 1 (PC1) tiene un porcentaje de 65.103 y el grupo 2 (PC2) tiene 63.533.

Figura 5. Componentes de Calidad de Vida



En la figura 5 se observa que el grupo PC1 en el componente de Salud Física presenta un porcentaje de 78.497 y en el grupo PC2 su porcentaje es de 76.650. En el componente de Salud Mental en el grupo PC1 es de 58.520 y en el grupo PC2 es de 56.890.

Figura 6. Subgrupos de Calidad de Vida



En el subgrupo de Calidad de Vida que es componente de Salud Física el grupo PC1 presenta puntuaciones en Función Física de 87.167, en Rol Físico de 82.500 y el Dolor corporal de 26.750, mientras tanto el grupo PC2 las puntuaciones son: en Función Física 84.000, Rol Físico de 90.833 y en dolor corporal de 13.250.

En el componente de Salud Mental los resultados refieren que el grupo PC1 presenta puntuaciones de 58.500 en Salud general, Vitalidad de 50.280, Función social de 41.000, Rol emocional de 73.327 y en Salud Mental de 61.367, en el grupo PC2 las puntuaciones son las siguientes: Salud general es 56.833, Vitalidad de 51.780, Función social de 47.583, Rol emocional de 74.437 y en Salud Mental de 58.667.

Figura 7. Resiliencia



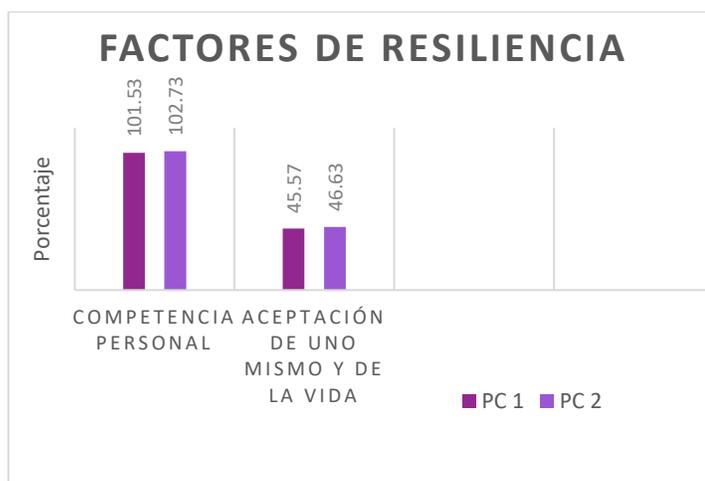
Aquí se presenta la figura de resiliencia en la cual se aprecian a 35 participantes se les agrupó en el número 3, lo cual habla de que obtuvieron puntuaciones por encima de 147 puntos (resiliente), 21 participantes en el número 2 que van las puntuaciones de 121-146 (moderadamente resiliente) y 4 participantes en el número 1 con puntuaciones menores a 121 (no resiliente).

Figura 8. Resiliencia según los grupos de Parálisis Cerebral



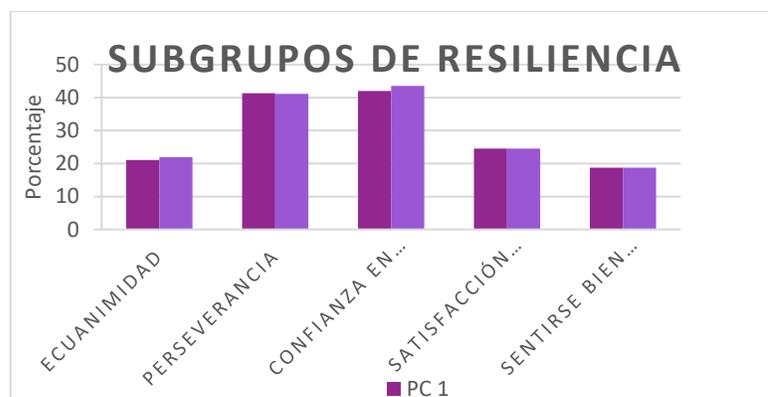
En la figura 8 se muestran los resultados que se obtuvieron en la conversión de los porcentajes de Resiliencia conforme a la agrupación que se realizó, en el grupo PC1 es de 2.47 y en el grupo PC2 es de 2.57

Figura 9. Factores de Resiliencia



En esta figura se observan las puntuaciones de los factores que se desglosan del cuestionario de Resiliencia; En grupo PC1 la puntuación en el factor I (Competencia personal) es de 102.53 y del grupo PC2 es de 102.73. En el factor II (Aceptación de uno mismo y de la vida) el grupo PC1 tiene puntuaciones de 45.57 y el grupo PC2 de 46.63.

Figura 10. Subgrupos de Resiliencia



El grupo PC 1 presenta en Ecuanimidad 21.3 y PC2 21.90, en Perseverancia el grupo PC1 es de 41.33 y el grupo PC2 es de 41.13, en Confianza en sí mismo el PC1 es de 42.00 y el PC2 es de 43.50, en Satisfacción personal el PC1 es de 24.53 y el PC2 es de 24.50 y por último, Sentirse bien solo el grupo PC1 tiene puntuaciones de 18.77 y el PC2 es de 18.73.

Mediante la entrevista de introspección se arrojaron los siguientes datos:

La mayoría de las participantes se consideran resilientes, seguida por el mínimo en “más o menos” y solo una persona dice que no.

Los pensamientos que tienen con respecto a su persona son positivos y los más representativos “buena, luchona, responsable, agradable, normal, alegre, amigable, adaptable” y 6 prefirieron no responder. Pese a las dificultades consideran que su Calidad de Vida es buena en la mayoría de su población, consideran que son adaptables.

En su mayoría (27) son amas de casa y el resto son empleadas, únicamente 7 son profesionistas y 1 estudiante, viven en una rutina entre la escuela-casa y trabajo-escuela.

Sus embarazos en promedio fueron entre sus 23, 24, 27 y 28 años llegando a los extremos de 41 años y hasta los 15 años de edad. No muchas mujeres de la muestra tuvieron temor durante el embarazo (34 participantes), pero no por muy debajo algunas si presentaron temor durante el embarazo (26 participantes).

Estas participantes vivieron bien el proceso de embarazo, pero al nacer, modificó “mucho” su vida el embarazo. Cuando dio a luz en su mayoría consideran que transcurrió con normalidad hasta el momento del desarrollo se percataron que algo no estaba bien. La mayoría tienen 2 hijos, seguido de 1 y 3 hijos.

Se enteraron que su hijo tenía discapacidad al crecer y no por mucho la diferencia algunas madres se enteraron al nacer, debido a algunas afectaciones al momento del parto, solo una mínima parte de la muestra fue por algún accidente y enfermedad.

La familia fue un gran apoyo en el proceso de asimilación de la Parálisis cerebral de sus hijos, aunque 11 mujeres de la muestra no recibieron apoyo de ningún tipo.

El proceso para manejar la discapacidad de su hijo ha sido difícil para la mayoría de la muestra (40 madres). Algún conocido les dio la información necesaria para llevar a sus hijos a APAC, mientras que otros medios (internet y televisión) también participaron

Uno de los objetivos de esta investigación fue analizar si existían diferencias entre las manifestaciones de PC en Resiliencia y Calidad de Vida, para ello se llevó a cabo un análisis mediante la prueba t de Student para muestras independientes, los resultados se muestran en la tabla 3.

Tabla 3. Diferencias entre los grupos de PC en Resiliencia y Calidad de Vida

Factores	Medias		T	gl	P
	PC 1	PC 2			
Resiliencia	2.47	2.57	-.617	58	.539
Calidad de Vida	65.103	63.533	.554	58	.582

Como se aprecia, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre las participantes del grupo (PC1) y del grupo (PC2).

Tabla 4. Correlación entre la edad de las participantes y la Resiliencia y Calidad de Vida.

Correlaciones

		Edad	Resiliencia	Calidad de Vida
Edad	Correlación de Pearson	1	.058	-.272*
	Sig. (bilateral)		.660	.036
	N	60	60	60
Resiliencia	Correlación de Pearson	.058	1	-.181
	Sig. (bilateral)	.660		.167
	N	60	60	60
Calidad de Vida	Correlación de Pearson	-.272*	-.181	1
	Sig. (bilateral)	.036	.167	
	N	60	60	60

*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Se identifica que existe una relación estadísticamente significativa, de tipo negativa y baja entre la edad y la Calidad de Vida, es decir, a mayor edad en las participantes se presenta una menor Calidad de Vida.

Tabla 5. Correlación entre el número de hijos y la Resiliencia y Calidad de Vida.

		Correlaciones		
		Resiliencia	Calidad de Vida	Hijos
Resiliencia	Correlación de Pearson	1	-.181	.052
	Sig. (bilateral)		.167	.691
	N	60	60	60
Calidad de Vida	Correlación de Pearson	-.181	1	-.002
	Sig. (bilateral)	.167		.988
	N	60	60	60
Hijos	Correlación de Pearson	.052	-.002	1
	Sig. (bilateral)	.691	.988	
	N	60	60	60

No se encontraron correlaciones entre el número de hijos con la Resiliencia y la Calidad de Vida.

Tabla 6. Muestra las medias obtenidas de Resiliencia en sus 2 factores (Factor I; competencia personal y Factor II; Aceptación de uno mismo y de la vida) de acuerdo a la clasificación de los 2 grupos.

Factores	Medias		T	GI	P
	PC 1	PC 2			
Competencia personal	101.53	102.73	-.608	58	.758
Aceptación de uno mismo y de la vida	45.57	46.63	-.686	58	.496

No existen diferencias estadísticamente significativas entre los 2 factores (Factor I; competencia personal y Factor II; Aceptación de uno mismo y de la vida).

Tabla 7. Puntuaciones de los subgrupos que se presentan dentro de los 2 factores de resiliencia.

Factores	Medias		T	GI	P
	PC 1	PC 2			
Ecuanimidad	21.03	21.90	-.716	58	.477
Perseverancia	41.33	41.13	.124	58	.902
Confianza en sí mismo	42.00	43.50	-.912	58	.365
Satisfacción personal	24.53	24.50	.041	58	.967
Sentirse bien solo	18.77	18.73	.44	58	.965

No existen diferencias estadísticamente significativas de los subgrupos de resiliencia que se relacionen con la división de los 2 grupos.

Tabla 8. Muestra la Calidad de Vida en sus dos componentes.

Factores	Medias		T	gl	P
	PC 1	PC 2			
Componente de Salud Física	78.497	76.650	.494	58	.623
Componente de Salud Mental	58.520	56.890	.584	58	.561

No existen diferencias estadísticamente significativas en los componentes de CDV entre los dos grupos de las participantes, pero se ve un ligero aumento en Calidad de Vida de acuerdo a la agrupación de las participantes.

Tabla 9. Medias entre los subgrupos de los dos componentes de Calidad de Vida.

Factores	Medias		T	gl	P
	PC 1	PC 2			
Función física	87.167	84.000	.719	58	.475
Rol físico	82.500	90.833	-1.052	58	.297
Dolor corporal	26.750	13.250	2.493	58	.016
Salud general	58.500	56.833	.435	58	.665
Vitalidad	50.280	51.780	-.485	58	.630
Función social	41.000	47.583	-1.595	58	.116
Rol emocional	73.327	74.437	-.105	58	.917
Salud mental	61.367	58.667	.736	58	.465

Aunque no existen diferencias estadísticamente significativas, es notable que el grupo 1 (PC1) está por encima en los subgrupos de los componentes de CDV en Función física, dolor

corporal, salud mental y el grupo 2 (PC2) se encuentra por encima en: rol físico, vitalidad, función social y rol emocional. Donde sí se encuentran diferencias estadísticamente significativas en el grupo PC1 Dolor corporal y es preciso mencionar que se encuentra al doble que el grupo PC2.

Tabla 10. Diferencias entre los distintos grupos de edad con Resiliencia y Calidad de Vida.

Factores	Medias				F	gl	P
	35-40 años	41-45 años	46-50 años	51-55 años			
Resiliencia	2.55	2.40	2.33	2.69	.871	3	.462
Competencia personal	100.77	100.70	98.00	108.00	1.243	3	.303
Aceptación de uno mismo y de la vida	46.68	45.00	43.92	47.63	1.060	3	.374
Calidad de Vida	65.973	68.520	66.198	58.006	2.807	3	.048
Componente de salud física	81.223	82.730	77.983	69.023	3.082	3	.035
Componente de salud mental	56.205	61.350	61.067	54.969	1.282	3	.290

Se observa que presentan mayor resiliencia el grupo de edad de 51-55 años y menor en grupo de 46-50 años, en el factor I (competencia personal) y factor II (aceptación de uno mismo y de la vida) el grupo de 51-55 años y menor el grupo de 46-50 años, en cuanto a Calidad de Vida en grupo de edad de 41 a 45 años presentan mejor puntuación que el grupo 51-55 años, en el componente de CDV que es Salud física se encuentra por encima el grupo 41-45 años y por debajo 51-55 años, en el otro componente de CDV que es Salud mental por encima 41-45 años y por debajo 51-55 años.

Destacando que existe diferencias estadísticamente significativas en el grupo de edad de 41 a 45, ya que se encuentran elevadas en cuanto a Calidad de Vida y el componente de salud física.

Tabla 11. Se aprecia la correlación entre edad, hijos, Resiliencia, competencia personal, aceptación de uno mismo y de la vida, Componente de Salud Física y Componente de Salud Mental.

Correlación

		Edad	Hijos	Resiliencia	Competencia personal	Aceptación de uno mismo y de la vida	Componente de Salud Física	
Edad	Correlación de Pearson	1	.025	.058	.155	.022	-.333**	-.018
	Sig. (bilateral)		.849	.660	.237	.865	.009	.891
	N	60	60	60	60	60	60	60
Hijos	Correlación de Pearson	.025	1	.052	.037	.021	-.047	-.059
	Sig. (bilateral)	.849		.691	.778	.872	.719	.652
	N	60	60	60	60	60	60	60
Resiliencia	Correlación de Pearson	.058	.052	1	.813**	.697**	-.031	-.212
	Sig. (bilateral)	.660	.691		.000	.000	.811	.103
	N	60	60	60	60	60	60	60
Competencia personal	Correlación de Pearson	.155	.037	.813**	1	.496**	.115	-.264*
	Sig. (bilateral)	.237	.778	.000		.000	.384	.042
	N	60	60	60	60	60	60	60
Aceptación de uno mismo y de la vida	Correlación de Pearson	.022	.021	.697**	.496**	1	-.116	-.093
	Sig. (bilateral)	.865	.872	.000	.000		.376	.481
	N	60	60	60	60	60	60	60
Componente de Salud Física	Correlación de Pearson	-.333**	-.047	-.031	.115	-.116	1	.282*
	Sig. (bilateral)	.009	.719	.811	.384	.376		.029
	N	60	60	60	60	60	60	60
Componente de Salud Mental	Correlación de Pearson	-.018	-.059	-.212	-.264*	-.093	.282*	1
	Sig. (bilateral)	.891	.652	.103	.042	.481	.029	
	N	60	60	60	60	60	60	60

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* . La correlación es significante al nivel 0,05 (bilateral).

En la tabla 11 se muestra que existen correlaciones significativas en cuanto a que las participantes con mayor edad presentan mayores puntuaciones en el Componente de Salud Física, a mayor Resiliencia hay mejor Competencia personal y Aceptación de uno mismo y de la vida. A mayor Competencia personal mejor Aceptación de uno mismo y de la vida. A mejor puntuación en Competencia personal menor componente de Salud Mental y A mayor componente de Salud Mental mayor Componente de Salud Física.

Capítulo 8 Discusión de resultados

El objetivo de esta investigación fue identificar si las distintas manifestaciones en la Parálisis Cerebral (PC) tienen un impacto en la Calidad de Vida (CDV) y Resiliencia de las madres de niños con PC, los resultados señalan que las participantes obtuvieron puntajes similares sin diferencias estadísticamente significativas y se desglosa de la siguiente manera:

Por lo que se entiende en los resultados de Resiliencia; las participantes están bien con los factores I y II (Competencia personal y Aceptación de uno mismo) sin importar en el grupo que se encuentren (PC1 y PC2), las participantes presentan lo siguiente de acuerdo a los 2 factores de Resiliencia:

Factor I

Competencia personal: auto-confianza, independencia, decisión, invencibilidad, poderío, ingenio y perseverancia.

Factor II

Aceptación de uno mismo y de la vida: Representan adaptabilidad, balance, flexibilidad y una perspectiva de vida estable. Estos ítems reflejan aceptación por la vida y un sentimiento de paz a pesar de la adversidad.

En los subfactores de Resiliencia, el grupo PC 1 se encuentran mejor en cuanto a perseverancia, satisfacción personal y sentirse bien solo; el grupo PC 2 en ecuanimidad y confianza en sí mismo.

En el estudio se encontró que no hay limitaciones en cuanto a la Calidad de Vida de la madre que, en este caso, es la persona al cuidado de su niño con discapacidad, la Calidad de Vida no se ve afectada, y no presentan limitaciones que les impida que este concepto esté presente en la vida de estas participantes, pues 55 participantes presentan CDV y únicamente 5 participantes se encuentran por debajo del punto de corte que es una puntuación de 50; hablando de que ellas no presentan CDV.

Las experiencias de las madres “diferentes” abren posibilidades para analizar las relaciones de poder, a través de las cuales ellas construyen clasificaciones y jerarquizaciones, que limitan su CDV, sus precepciones, prácticas y discursos (Torres, 2004). Opuesto a lo que dice este autor, se cree que ellas construyen un pensamiento que les ayuda y/o favorece el proceso para tener presente una buena CDV.

Tienen una autoestima subjetiva que es posible observar (pregunta 1, 2 y 3) según la entrevista de introspección y aquí se hablaría de que, en los resultados, ellas se consideran resilientes y tienen una buena percepción de sí mismas, lo cual les ayuda a conceptualizarse como poseedoras de CDV. En lo objetivo, con base en los resultados de este mismo cuestionario, se demuestra la buena percepción que tienen de acuerdo a los conceptos de Resiliencia y CDV.

Las madres de hijos con discapacidad son personas que presentan una resistencia física y por ende resiliencia, hay Calidad de Vida, y aquí es notable que las percepciones que construyen de sí mismas son lo suficientemente firmes y esto hace que no se vea afectada su CDV.

Las participantes de esta investigación presentan puntuaciones altas de resiliencia, sin diferencias estadísticamente significativas, sin importar el grupo en el que se encuentren, debido a que la situación en la que se encuentran representa una pérdida, al hablar de que ellas querían un hijo “sano”, pero en estos casos se sufre un rompimiento entre sus deseos y lo que pasa en realidad, que es estar a cargo de un niño con discapacidad, esto supone un acontecimiento que detonó por completo la resiliencia el cual les permitió obtener herramientas para seguir adelante pese a cualquier dificultad.

Se concuerda con la investigación de Marques (2011) que en mayor porcentaje son las madres las cuidadoras primarias de niños con discapacidad debido a que toda la muestra de la investigación fueron mujeres, presentan inestabilidad en términos profesionales y en empleo, con un proceso de luto superado que es lo que les permite encontrar la adaptación de la situación en la que están inmersas y todas las mujeres en su mayoría (27) son amas de casa , el resto empleadas, 1 estudiante y solo 7 son profesionistas.

Se difiere con el mismo estudio en cuanto a que el grado y tipo de deficiencia afecta el modo de adaptación de la familia, así como el desarrollo de comportamientos más o menos resistentes, hablando así de los niños con problemas cognitivos y multi-deficiencias, haciendo énfasis en que con los primeros niños (problemas cognitivos) se tienen mayor

problemática. Debido a que en esta investigación resulta que la adaptación está presente y por medio de esta adaptación se desarrollan comportamientos que les permite a las participantes ser resilientes, los resultados hablan de que las 60 madres de niños con PC presentan resiliencia sin importar el grupo en el que se encuentren; estos 2 grupos, son PC con discapacidad intelectual (PC 1) y PC con otras manifestaciones (PC2).

El dolor emocional que padecen las madres al saber que existe una afectación física y mental en su hijo es muy fuerte y se encuentra presente en el momento del diagnóstico de PC, y puede seguir presente aun ya en el cuidado y crecimiento del niño con PC, este dolor les permitió salir adelante adaptándose y ya con herramientas les permitió obtener algo favorable a su condición; algo llamado la resiliencia.

Coincidiendo con Wortman y Silver (1989; en Soto, Valdez y Morales, 2013) en un estudio en el cual ellos mencionan que se demuestra que la mayoría de la gente que sufre una pérdida suele resistir con fortaleza los embates de la vida e, incluso ante sucesos extremos, hay un elevado porcentaje de personas que muestra una gran resistencia. Tal es el caso de esta investigación, pues ambos padres y/o tutores se mostraron con un nivel de (resistencia) resiliencia alto.

Reich et al (2012) mencionan que la pérdida conduce naturalmente a la tristeza. Para algunos, el dolor es subestimado notablemente, pero para otros el dolor parece tan fuerte que puede ser aterrador. En el momento que nos encontramos ante el dolor en sus niveles máximos, puede parecer que nunca se recuperará.

Continuando con el tema de duelo (pérdida), así como Venistendael et al (2013) mencionan que el sufrir una enfermedad crónica, un duelo, una violencia o cualquier otro suceso grave es susceptible de lastimar profundamente a un individuo que viva alguna de estas situaciones y es preciso que se enfrente al reto de descubrir un sentido a su sufrimiento y un nuevo sentido a su vida. La Resiliencia es más que el hecho de soportar un trauma o algún evento que lo quebrante, consiste en reconstruirse, en comprometerse en una nueva dinámica de vida que le permita salir adelante.

Cuando se vive una crisis bajo circunstancias de pérdida, siempre se debe de hablar de una necesidad de elaborar duelos. En la discapacidad de un hijo se dice que se debe de trabajar un proceso de duelo, el duelo por el hijo que no nació y de esa forma poder darle un sentido y conectarse a su discapacidad para después poder aceptarlo, dar lugar al hijo real con su déficit (Bowlby, 1976; en Nuñez, 2008)

Reyzabál y Sanz, (2014) mencionan que los factores de protección son las condiciones o entornos que favorecen el progreso de los individuos o grupos, en muchos casos pueden reducir los efectos de circunstancias desfavorables, y así fungen como escudos para favorecer el crecimiento de los seres humanos, en principio sin aparentes posibilidades de superación por su alta exposición a factores de riesgo. En este caso, es así como las mujeres de esta investigación son resilientes, ya que la experiencia de haber vivido esta situación y poder enfrentar el reto, mediante la asistencia en APAC IAP, ya que es un entorno que les posibilita crear la resiliencia.

Las cuidadoras primarias, constructoras de la familia, son el pilar de la familia, ellas tienen Calidad de Vida y se demuestra con los estados de salud positivos, aunados con el hecho de que pueden seguir adelante con su fortaleza (Resiliencia), se da un equilibrio biopsicosocial ya que hay satisfacción de sus necesidades básicas y por ende tienen una CDV favorable y coincidiendo con Montero y Fernández de Larrinoa (2012) los cuales hablan de que hace algún tiempo no se reconocía el papel de las familias en el cuidado de personas con discapacidad, pero la familia es capaz de reemplazar una red básica de servicios con los esfuerzos personales. La muestra total presenta CDV sin importar en qué grupo se encuentren, se concluye que la familia, y en particular la madre (cuidadora primaria) o la institución APAC son capaces y tienen las herramientas para sustituir una red básica de servicios.

En Calidad de Vida solo 5 participantes de la muestra se encuentran por debajo del punto de corte (50) y 55 participantes se distribuyen por encima del punto de corte, esto quiere decir que la mayoría de la muestra presenta Calidad de Vida independientemente si se encuentran en el grupo con PC 1 y PC 2 y solo 5 participantes no presentan CDV.

El grupo PC 1 se encuentra por encima en el componente de Salud Física en cuanto a Función Física y Dolor Corporal; en el Componente de Salud Mental en Salud General y Salud Mental en sí.

Cabe mencionar que en Dolor corporal el grupo PC2 presenta una afectación en este concepto ya que, si se encontraron diferencias estadísticamente significativas por encima del

grupo PC1, el cual se encuentra normal, podría deberse a que en el grupo PC 2 su carga es mayor por la problemática que presentan las otras manifestaciones.

Y las participantes se encuentran en estados positivos y se especifica en cada uno de los componentes detallado de la siguiente forma:

Función física

+Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a la salud.

Dolor Corporal

+Ningún dolor ni limitaciones debidas a él.

Salud General

+Evalúa la propia salud como excelente.

Salud Mental

+ Sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma durante todo el tiempo.

En el grupo PC 2 se encontraron superiores en el Componente de Salud Física con el Rol Físico y en el Componente de Salud Mental con Vitalidad, Función Social y Rol Emocional.

Rol Físico

+Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física.

Vitalidad

+ Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo.

Función social

+Lleva a cabo actividades sociales normales sin ninguna interferencia debido a problemas físicos o emocionales.

Rol Emocional

+Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales.

En la pregunta de investigación únicamente se hace énfasis en las diferencias que se puedan encontrar de acuerdo a la división entre el grupo PC1 y el grupo PC2 hablando de los conceptos de CDV y Resiliencia, pero fue preciso incluir más datos descriptivos que permitiera conocer más de cerca a los sujetos.

Se confirma que la edad es un factor que hará diferencias en las variables (Resiliencia). Manxiaus (2003) menciona que la Resiliencia variará según las circunstancias, la naturaleza del trauma y la etapa de vida. En específico la etapa de la vida, en este trabajo se investigó y se toma como referencia que la edad si es un factor que puede variar dependiendo de la etapa, las participantes de esta investigación que se encuentran en el grupo de edad de 51-55 presentan más resiliencia que las que se encuentran en una edad de 46-50 años y esto es porque a esa edad la experiencia de ya haber vivido les permite tener más fortalezas que las madres más jóvenes.

En el estudio correlacional se identificó que a Mayor edad hay menor CDV en el Componente de Salud física y a su vez a mayor Resiliencia mayor Competencia personal y Aceptación de uno mismo, el cual tiene sentido pues la fortaleza que se presenta le permite tener mayor perseverancia y decisión en la aplicación de estos conocimientos a las situaciones que se le presenten. A mayor competencia personal hay mayor aceptación de sí mismo, pero menores puntuaciones del componente de Salud Mental, así como si se tiene mejor puntaje en Componente Mental se tendrá mejor puntuación del componente Físico.

Tener un hijo con PC implica en casos severos tener a una persona que dependerá de los otros para satisfacer sus necesidades, ya que su situación crea una desventaja para realizar alguna actividad, lo que ocasiona en muchas parejas sentimientos de ansiedad y abatimiento ante la situación de sobrecarga a la que serán sometidos tanto ellos como sus otros hijos. (Sanchez y Llorca, 2004).

Al hablar de madres con niños con PC es la misma situación que en el entorno familiar y podría decirse que la situación es aún peor, debido a que las madres son las cuidadoras primarias (familiares) y ellas son las que tienen que satisfacer las necesidades de un tercero, con sentimientos de ansiedad y abatimiento ante la situación y una sobrecarga intensa al encontrarse con una PC intelectual y una PC con otras manifestaciones, podría decirse que esto merma la CDV de estas mujeres, pero en el estudio que se realizó en esta investigación se demostró que no hay diferencias estadísticamente significativas de acuerdo al grupo en el que se dividieron.

Para Segui, Ortiz y De Diego (2008; en Guevara y González, 2012), los padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal. Aunque dichos trastornos guardan una relación directa con la clase de discapacidad que el niño presenta y la gravedad de los trastornos de conducta presentes. Los mismos autores mencionan que Cabezas (2011) coincide con el texto, al mencionar que se deben de tener en cuenta factores como el nivel cultural y económico, la presencia o no de más hijos y la severidad de la discapacidad; a mayor grado de severidad de los problemas en los niños, mayor es el nivel de estrés generado en los padres.

Henderson y Milstein (2007) mencionan que no existe ninguna definición universalmente aceptada de “Resiliencia”, pero casi todas las que figuran en la bibliografía son muy similares. Estos autores señalan que Richardson y sus colaboradores (1990) la describieron como “el proceso de lidiar con acontecimientos vitales disociadores, estresantes o amenazadores de un modo que proporciona al individuo destrezas protectoras y defensivas adicionales a las previas a la disociación resultante del acontecimiento”. (p.26)

Las participantes al vivir un acontecimiento amenazador le proporcionan destrezas que en este caso es la resiliencia, es un concepto muy amplio ya que aborda la forma en la que ellas viven situaciones que en determinado momento quiebran a la persona, pero si se buscan las herramientas que ofrece la resiliencia, ellas podrán salir adelante y tener una adaptación a ciertos procesos negativos. Esto se ve claramente en este estudio, ya que 35 mujeres se encuentran con resiliencia, 21 dentro de las puntuaciones de mediana resiliencia y

tan solo 4 con mínima resiliencia; entendiendo así que presentan los factores de resiliencia que son:

Ecuanimidad; la cual habla que se denota una perspectiva balanceada de la propia vida y experiencias, tomar las cosas tranquilamente y moderando sus actitudes ante la adversidad.

Perseverancia: persistencia ante la adversidad o el desaliento, tener un fuerte deseo de logro y autodisciplina.

Confianza en sí mismo: habilidad para creer en sí mismo y en sus capacidades.

Satisfacción personal: comprender el significado de la vida y de cómo se contribuye a esta.

Sentirse bien solo: nos da el significado de libertad y que somos únicos y muy importantes.

Capítulo 9 Conclusión

No existe un impacto en el grupo en el que se dividieron a las participantes de acuerdo a la Parálisis Cerebral con discapacidad intelectual (PC 1) y Parálisis Cerebral con otras manifestaciones (PC 2).

Las participantes presentan Resiliencia y Calidad de Vida sin importar en que grupo se encuentren.

Como no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, se procedió a buscar otros factores que permitieran ahondar en algo más que solo el grupo en el que se dividió a las participantes, se buscó si la edad revelaba datos; se encontró que a mayor edad existe mayor resiliencia, esto puede deberse a la experiencia, pero cuando vemos la edad con la Calidad de Vida; a mayor edad se ve afectada la CDV en uno de sus componentes.

Aunque no existen diferencias estadísticamente significativas, se mencionarán algunos factores encontrados que es necesario destacar; El grupo PC 2 presenta mayor Resiliencia, en ese mismo grupo hablando de 2 factores (competencia personal y aceptación de uno mismo y de la vida) ellos tienen mejores puntuaciones y al hablar de los subfactores; presentan ecuanimidad y confianza en sí mismo. El grupo PC 1 solo se encuentra por encima del otro grupo (PC 2) en el subfactor de perseverancia, satisfacción personal y sentirse bien solo.

En CDV los dos grupos (PC 1 y PC 2) tienen buenas puntuaciones, únicamente 5 participantes de la población se encuentran por debajo del punto de corte (50) que son estados

negativos de salud. En cuanto a los componentes, el grupo PC1 en Salud Física presentan mejor puntuación en: Función Física y Dolor Corporal, y en Salud Mental en Salud General y Salud Mental. En el grupo PC2 en Salud Física sus puntuaciones les permiten estar mejor en Rol Físico y en Salud Mental: Vitalidad, Función Social y Rol Emocional. Se resalta que en el grupo PC 2 se encuentra muy afectado hablando de Dolor Corporal, este grupo presenta un Dolor muy intenso o extremadamente limitante que le impide realizar las actividades diarias.

Las respuestas que las participantes proporcionaron en la entrevista (en la pregunta 1) confirmaron que son resilientes y tienen Calidad de Vida, puesto que mencionan respuestas relacionadas a su persona que van de: agradable, adaptable, responsable, “luchona”, alegre y positiva; estas son características de personas con fortaleza, que luchan día a día por mejorar su vida y no solo queda en el autoconcepto, sino que presentan CDV.

Para próximas investigaciones se recomienda indagar más en lo cualitativo, investigando como viven la Resiliencia y Calidad de Vida las cuidadoras en el contexto social y familiar, así como hacer una comparación entre madres de hijos con desarrollo normal y madres de niños con PC para así identificar si existe una diferencia estadísticamente significativa entre el contexto y los métodos que se emplean al criar a un niño de dos diferentes formas.

Analizar los factores que resaltaron en la aplicación de estas pruebas y analizando en que puntos se encuentran débiles o fuertes según sea el caso, para así dar un estado de

equilibrio para que, a su vez, ellas puedan tener un buen cuidado con sus hijos posteriormente de que ellas se encuentren en un estado positivo.

Referencias:

Aceves, W. (2007). *Parálisis cerebral, primer lugar de discapacidad en niños*. Recuperado de: <http://noticias.universia.net.mx/ciencia-nntt/noticia/2007/10/05/31135/paralisis-cerebral-primer-lugar-discapacidad-ninos.html>

Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(2), p.p 161-164. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>

APAC IAP. (2015). Recuperado el 4 de junio del 2016 en <https://apac.mx/v2/2015/07/19/quienes-somos/>

APAC, I.A.P. Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (2003), Primer concurso nacional de proyectos de innovación de la práctica educativa y de la capacitación de jóvenes y adultos. Recuperado de: http://bibliotecadigital.conevyt.org.mx/concurso/tematica_b/0163.pdf

APACE TOLEDO Asociación de Ayuda a la Parálisis Cerebral “Virgen del Valle”. (sf). *Parálisis cerebral*. Recuperado de: http://apacetoledo.org/paralisis_etiologia.html

Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral APAC IAP. (2015) Folleto ¿Quiénes somos?

Barbero, J. (2007). *Arteterapia, parálisis cerebral y Resiliencia/Art therapy, cerebral palsy and resilience, Vol 2*, p.p 169-179.

- Barranco, C. (2009). Trabajo social, calidad de vida y estrategias resilientes. *Portularia*, Sin mes, IX, (2), pp 133-145.
- Barreno, E. Romero, M & Cayetano M. (2013). La parálisis cerebral como una condición dinámica del cerebro: Un estudio secuencial del desarrollo de niños hasta los 6 años de edad / cerebral palsy as a dynamic condition of the brain: A sequential study of the development of children up to 6 years of age. *Universitas Psychological*, 12, (1), pp 119-127.
- Bauer, M. (2007). *Resiliencia y vida cotidiana*. Uruguay: Psicolibros washlala
- Becvar, D. (2013), *Manual de Resiliencia/ Handbook of resilience*. Nueva York: Springer
- Bowley, A & Gardner, L. (1976). *El niño disminuido*. Buenos Aires. Editorial Médica Panamericana
- Brooks, R & Goldstein, S. (2004). *El poder de la resiliencia*. Barcelona. Editorial Paidós
- Ceballos, O, Et al. (2009). *Actividad física y calidad de vida en jóvenes, adultos y tercera edad*. México: trillas
- Cerquera, A. & Pabón, D. (2016). Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana De Psicología*, 25 (1), p.p 33-46
- Cyrulnik, B. (2006). *La maravilla del dolor; el sentido de la resiliencia*. Buenos Aires: Ediciones Granica

Cyrulnik, B. & Anaut, M. (2016). *¿Por qué la resiliencia?* Barcelona: Editorial Gedisa

Delage, M. (2010). *La resiliencia familiar: El nicho familiar y la superación de las heridas*.
Barcelona: Editoria Gedisa

Dirección general de planeación y desarrollo, Cuestionario de Salud SF-36 (sf) recuperado
de:[http://www.dgplades.salud.gob.mx/Contenidos/Documentos/CuestionarioSalud.p
df](http://www.dgplades.salud.gob.mx/Contenidos/Documentos/CuestionarioSalud.pdf)

Escobar, R., Nuñez, A., Henao, Á., Cerda, J., Cox, A & Miranda, M.. (2011). Caracterización
psicométrica, motora y funcional en niños con parálisis cerebral psychometric, motor
and functional description in children with cerebral palsy. *Chilena de Pediatría*, 82
(5), pp 388-394.

Finnie, N. (1974). *Atención en el hogar del niño con PC*. México: La prensa medica
mexicana

Flores, M. (2008). *Resiliencia y proyecto de vida en estudiantes del tercer año de secundaria
de la UGEL 03*, Tesis de doctorado, Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

García, A. (1999). *Niños y niñas con parálisis cerebral: Descripción, acción educativa e
inserción social*. España. Narcea, S.A de Ediciones

García, B. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de
afrentamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. Tesis de
doctorado. Universitat ramón Llull.

- Gómez-López, S., Jaimes, H., Palencia, C., Hernández, M., & Guerrero, A. (2013). Parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos De Puericultura Y Pediatría*, 76 (1), pp 30-39.
- Guevara, Y. & González, E. (2012). *La familia ante la discapacidad*. Revista electrónica de psicología Iztacala, 15 (3), 1027. Recuperado de: <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/article/viewFile/33643/30711>
- Henderson, E. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy*. Barcelona: Editorial Gedisa
- Henderson, N. & Milstein, M. (2007). *Resiliencia en la escuela*. Buenos Aires: Paidós
- Hospitales nisa (2014) Parálisis cerebral infantil: concepto y clasificación recuperado de* <http://www.neurorhb.com/blog-dano-cerebral/paralisis-cerebral-infantil-concepto-y-clasificacion/>
- Instituto Nacional de Rehabilitación. (2015) Manual de guía clínica del servicio de parálisis cerebral y estimulación temprana. Recuperado de: <http://iso9001.inr.gob.mx/Descargas/iso/doc/MG-SMR-11.pdf>
- King, G. Brown, E. & Smith, L. (2003). *Resilience; learning from people with disabilities and the turning points in their lives*. London: Greenwood Publishing Group
- Levitt, S. (2013) *Tratamiento de la Parálisis Cerebral y el retraso motor*. España: Editorial médica panamericana

- Lorenzo, A. (2009). "Cuando tu mente quiere una cosa y... tu cuerpo hace otra". *arte-terapia y parálisis cerebral*, Madrid, 4 (97)
- Madariaga, J. (2014). *Nuevas miradas sobre la resiliencia*. Barcelona: Editorial Gedisa
- Magnano, P., Craparo, G., & Paolillo, A. (2016). Resilience and Emotional Intelligence: which role in achievement motivation. *International Journal Of Psychological Research*, 9 (1), pp 9-20.
- Manciaux, M (2003) *La resiliencia: resistir y rehacerse Barcelona*. Editorial Gedisa
- Martin, L. (2013). *La personalidad resiliente*. Madrid. Editorial Síntesis
- Martínez, S. (2015). México registra 12 mil casos de Parálisis Cerebral al año. Recuperado de: <http://www.informador.com.mx/suplementos/2015/617509/6/mexico-registra-12-mil-casos-de-paralisis-cerebral-al-ano.htm>
- Martínez, I. & Vásquez-Bronfman, A. (2009). *La resiliencia invisible: Infancia, inclusión social y tutores de vida*. Barcelona: Gedisa
- Marques, A. (2011) Análisis e incidencia de los factores de resiliencia en padres y madres con hijos, que bajo el constructo de la diversidad, son etiquetados como discapacitados: una propuesta de intervención en el ámbito sociofamiliar. Recuperado de:<http://repositorio.esepf.pt/bitstream/20.500.11796/1474/1/tesedoutoramentoanagomes.pdf>

- Miles, C. (1990). *Educación especial para alumnos con deficiencia mental*. México: Editorial Pax México
- Melillo, A. Suarez, E. & Rodríguez, D. (2004). *Resiliencia y subjetividad: los ciclos de la vida*. Buenos aires: Paidós
- Montero, D., & Fernández de Larrinoa, P. (2012). *Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención*: Publicaciones de la Universidad de Deusto
- Morrison, V. & Bennett, P. (2008). *Psicología de la salud*. Madrid: Pearson Education
- Nuñez, B. (2008). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires. Lugar editorial
- Oblitas, L. (2010). *Psicología de la salud y calidad de vida*. México: Cengage learning editores
- Pantano, L. Nuñez, B. & Arenaza, A. (2012). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?: Investigación, reflexiones y propuestas*. Buenos aires: Lugar Editorial
- Planella, J., & Martínez, Ó. (2010). *Alterando la discapacidad: Manifiesto a favor de las personas* Editorial UOC.
- Puyelo, M. & Arriba de la Fuente, J. (2000) *Parálisis cerebral infantil: aspectos comunicativos y psicopedagógicos, orientaciones al profesorado a la familia*. Archidonia. Ediciones Aljibe

- Reich, J. Zautra, A. & Stuart, J. (2012). *Handbook of Adult Resilience*. United States of America: Guilford Press
- Reyzábal, M & Sanz, A. (2014). *Resiliencia y acoso escolar*. Madrid: La muralla
- Robaina-Castellanos, Riesgo-Rodríguez, G & Robaina-Castellanos, M. (2007). Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto? *Revista de neurología* Vol 45 (2) p.p 114-115
- Rosa, I. Montero, I & Cruz, M. (1993). *El niño con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención*. Madrid, Centro de publicaciones del Ministerio de Educación y ciencia: C.I.D.E
- Ruiz, A & Arteaga, R. (s.f.). *Parálisis cerebral y discapacidad intelectual*. 364 Recuperado de: http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes_y_apoyos/capitulo14.pdf
- Ruiz, A & Nava, M. (2012). *Cuidadores: responsabilidades – obligaciones*. Vol 11 (3) p.p 165-166
- Sánchez, J. & Llorca, M. (2004). *Atención educativa al alumnado con parálisis cerebral*. España, Ediciones Aljibe
- Santucci de Mina, M. (2002) *Evolución psicosocial del niño con parálisis cerebral: Una mirada desde la experiencia y la investigación psicológica*. Argentina: Editorial Brujas

- Schorn, M. (2003). *La capacidad en la discapacidad; sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Buenos Aires: Lugar editorial
- Serrano, A. Ortiz, L. & Crespo de Quesada, J. (2012). *Estrategias de afrontamiento en familias de niños de 0-4 años con parálisis cerebral*. de Universidad Nacional Autónoma de México, 15 (3), p.p 222-223. Recuperado de <http://revistas.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/33631/30700>
- Simarro, L. (2013). *Calidad de vida y educación en personas con autismo*: España. Editorial Síntesis
- Skerrett, K & Fergus, K. (2015). *Couple resilience: emerging perspectives*. New York. Springer
- Soto, Valdez y Morales: (2013) Factores de la resiliencia en las parejas de padres y tutores de niños con discapacidad. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2013/mf133-4f.pdf>
- Southwick, S. & Charney, D. (2012). *Resilience: The Science of Mastering Life's Greatest Challenges*. Estados Unidos de América: Cambridge University Press
- Taylor, S. (2007). *Psicología de la salud*. México: McGraw-Hill Interamericana editores
- Theron, L. Liebenberg, L. & Ungar, M. (2015) *Young resilience and culture: commonalities and complexities*. New York. Springer

Torres, M. (2004). Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente.

Recuperado de:

<https://repository.unm.edu/bitstream/handle/1928/11715/G%C3%A9nero%20y%20discapacidad%20m%C3%A1s%20all%C3%A1.pdf?sequence=1>

Venistendael, S. Lecomte, J. Gaberan, P. Humbeeck, B. Manil, P & Rouyer, M. (2013).

Resiliencia y humor. Barcelona: Editorial Gedisa

Verdú, A. (2014). *Manual de neurología infantil*. España: Editorial médica panamericana

Vilagut, G. Ferrer, M, Rajmil, L, Rebollo, P, Permanyer-Miralda, G, Quintana, J., Santed, R,

Valderas, J., Domingo-Salvany, A, & Alonso, J. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 135-150. Recuperado en 09 de agosto de 2016, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007&lng=es&tlng=es.

Zambrano, R & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana*

de Psiquiatría, 36 (1), pp 26-39. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500005&lng=en&tlng=es.

Apéndice A

CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

INSTRUCCIONES:

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

1. En general, usted diría que su salud es:

1 Excelente 2 Muy buena 3 Buena 4 Regular 5 Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

1 Mucho mejor ahora que hace un año 2 Algo mejor ahora que hace un año

3 Más o menos igual que hace un año 4 Algo peor ahora que hace un año

5 Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí 2 No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí 2 No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí 2 No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1 Nada 2 Un poco 3 Regular 4 Bastante 5 Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

1 No, ninguno 2 Sí, muy poco 3 Sí, un poco 4 Sí, moderado 5 Sí, mucho

6 Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

1 Nada 2 Un poco 3 Regular 4 Bastante 5 Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS.

EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez

6 Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez

6 Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez

6 Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez

6 Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez

6 Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez

6 Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez

6 Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Algunas veces 4 Sólo alguna vez 5 Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Algunas veces 4 Sólo alguna vez

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Algunas veces 4 Sólo alguna vez 5 Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

Apéndice B

Escala de resiliencia de Wagnild y Young

De los 25 ítems presentados, indique el grado de desacuerdo o acuerdo dentro de la escala del 1 al 7 (1: mayor desacuerdo – 7: mayor acuerdo).

ITEMS	Desacuerdo							Muy de acuerdo						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1. Cuando planeo algo lo realizo.	1	2	3	4	5	6	7							
2. Generalmente me las arreglo de una manera u otra.	1	2	3	4	5	6	7							
3. Dependo mas de mi mismo que de otras personas.	1	2	3	4	5	6	7							
4. Es importante para mi mantenerme interesado (a) en las cosas.	1	2	3	4	5	6	7							
5. Puedo estar solo(a) si tengo que hacerlo	1	2	3	4	5	6	7							
6. Me siento orgulloso(a) de haber logrado cosas en mi vida.	1	2	3	4	5	6	7							
7. Usualmente veo las cosas a largo plazo.	1	2	3	4	5	6	7							
8. Soy amigo(a) de mí mismo(a).	1	2	3	4	5	6	7							
9. Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo.	1	2	3	4	5	6	7							
10. Soy decidido (a).	1	2	3	4	5	6	7							
11. Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo.	1	2	3	4	5	6	7							
12. Tomo las cosas una por una.	1	2	3	4	5	6	7							

13. Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente.	1	2	3	4	5	6	7
14. Tengo autodisciplina	1	2	3	4	5	6	7
15. Me mantengo interesado en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
16. Por lo general, encuentro algo de que reírme	1	2	3	4	5	6	7
17. El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles.	1	2	3	4	5	6	7
18. En una emergencia soy una persona en quien se puede confiar.	1	2	3	4	5	6	7
19. Generalmente puedo ver una situación de varias maneras.	1	2	3	4	5	6	7
20. Algunas veces me obligo a hacer las cosas aunque no quiera.	1	2	3	4	5	6	7
21. Mi vida tiene significado.	1	2	3	4	5	6	7
22. No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	1	2	3	4	5	6	7
23. cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida.	1	2	3	4	5	6	7
24. Tengo energía suficiente para hacer lo que debo hacer.	1	2	3	4	5	6	7
25. Acepto que hay personas a las que no les agrado.	1	2	3	4	5	6	7

Apéndice C

Entrevista de introspección

1. ¿Qué piensa de su persona?
2. ¿Se considera una persona resiliente?
3. ¿Cómo cree que es su calidad de vida?
4. ¿Considera que es una persona adaptable?
5. ¿A qué se dedica?
6. ¿Tiene alguna rutina? ¿Cuál?
7. ¿Cuál era su edad al embarazarse?

8. ¿Tuvo alguna preocupación o temor durante el embarazo?

9. ¿Cómo vivió el proceso de embarazo?

10. ¿Cómo modifico su vida ese embarazo?

11. ¿Cuándo dio a luz trascurrió con normalidad?

12. ¿Tiene más hijos? ¿Cuántos?

13. ¿Cómo se enteró que su hijo(a) tenía discapacidad?

14. ¿Recibió algún tipo de apoyo de personas cercanas, amigos o familiares?

15. ¿Cómo ha sido el proceso para manejar la discapacidad de su hijo (a)?

16. ¿Cómo se enteró del APAC?