

**UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA
SEDE QUITO**

CARRERA DE PSICOLOGÍA

TESIS PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE PSICÓLOGA

TEMA:

**“ANÁLISIS DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR PRIMARIO EN MADRES
DE NIÑOS Y NIÑAS DE 0 A 2 AÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL DE LA
FUNDACIÓN JONATHAN”**

AUTORA:

KARLA TAMARA TOLEDO ENRÍQUEZ

DIRECTORA:

DRA. ELKA VARGAS ESTUPIÑÁN MSTR.

QUITO, ABRIL 2012

DECLARATORIA DE RESPONSABILIDAD

Los conceptos desarrollados, análisis realizados y las conclusiones del presente trabajo, son de exclusiva responsabilidad de la autora.

Quito, Abril - 16 - 2012.

(f) _____

DEDICATORIA

Con todo mi amor, dedico este logro a mi Madre Sra. Tamara Enríquez L. por su gran ejemplo de superación y valioso apoyo en todo momento, gracias por tu guía y ejemplo durante todos los años de mi vida. Te amo.

A mi Abuela Sra. Wilma Loza V. quien, mientras vivió me brindó un amor y ejemplo inexplicable sembrando en mi vida la rectitud y confianza para lograr mi superación personal.

AGRADECIMIENTOS

Gracias a Dios por permitirme alcanzar esta meta tan anhelada.

Agradezco a la Sra. Catalina Avilés Directora de la Fundación Jonathan, por permitirme realizar la presente investigación en su Centro y apoyarme durante todo el proceso.

Quiero agradecer sinceramente a las señoras madres de estos pequeños niños y niñas con parálisis cerebral, que compartieron sus vivencias, permitiéndome conocer su historia y por medio de este trabajo descubrir y revelar sobre la compleja experiencia de cuidar a un hijo/a con multidiscapacidad.

RESUMEN

Este estudio se centra en el estudio del síndrome del cuidador primario en las madres de niños y niñas de 0 a 2 años con parálisis cerebral. Interesa conocer el impacto que el diagnóstico tiene en las madres y determinar los malestares ligados a la función de cuidar de estos hijos/as. Se investiga a cinco madres cuidadoras, indagando información socioodemográfica, el nivel de tensión y esfuerzo (Índice del Esfuerzo del Cuidador validado por Robinson), la sobrecarga (Escala abreviada de sobrecarga del cuidador de Zarit), así como del estado de salud e información relevante que permitió dar respuesta a la hipótesis. Como resultados se señala la tendencia a un alto nivel de tensión, esfuerzo y la presencia de sobrecarga, evidencia dolencias físicas y consecuentes problemas de salud mental. Lo señalado confirma y coincide con los resultados de otras investigaciones realizadas previamente al respecto de este fenómeno, por ello se sostiene la importancia de dar atención a este tema por medio de la creación de programas de atención y apoyo para las madres y cuidadores en general de niños y niñas con diferentes tipos de discapacidad de tipo grave y profunda que generan un alto nivel de dependencia.

Se concluye que la sobrecarga percibida por los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el diagnóstico y el cuidado de un hijo/a con parálisis cerebral infantil grave.

ABSTRACT

This research is focused in the study of the primary caregiver syndrome (Burn Out) that mothers of children (including boys and girls) ranging ages from 0 to 2 years old with cerebral palsy present. One of the main interests of this investigation is to understand the impact that the diagnosis of this condition in children may cause upon mothers, and determine the discomfort attached to the task of taking care of these sons and daughters. Five female caregivers were examined, inquiring socio-demographic information, the levels of stress and effort (Caregiver Burden Scale validated by Robinson), the burden overload (Abbreviated Zarit Caregiver Burden Scale), as well as the health status and relevant data which allowed formulating the answer to the hypothesis proposed in this study. As results it points out the tendency to a high level of stress, effort and the presence of burden overload; it also evidences physical pain, and consequent mental health problems. All the findings from this investigation confirm and coincide with the results of other research previously done about this phenomenon (Burn Out Syndrome). Therefore, all the information gathered from this investigation highlights the importance of developing care and support programs designed for mothers and caregivers of children with diverse types of disabilities, such as the severe and profound types of this condition which generates a high level of dependency.

As a conclusion, it was clear that the burden overload perceived from the caregivers may be an indicator of stress related with the diagnosis and the care of a child with severe cerebral palsy.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I	
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	4
1.1 PROBLEMA	4
1.2 JUSTIFICACIÓN	11
1.3 OBJETIVOS	13
CAPITULO II	
CONTEXTUALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	14
2.1 HISTORIA	14
2.2 MISIÓN.....	16
2.3. VISIÓN.....	16
2.4 OBJETIVOS	16
2.5 SERVICIOS QUE OFERTA.....	17
2.6 COLABORADORES- FORMAS DE FINANCIAMIENTO	17
CAPITULO III	
MARCO TEÓRICO	18
3.1 PARÁLISIS CEREBRAL	18
3.1.1 DEFINICIÓN	18
3.1.2 CARACTERÍSTICAS	19
3.1.3 CAUSAS.....	20
3.1.4 CLASIFICACIÓN	23
3.1.4.1 EFECTOS FUNCIONALES	23
3.1.4.2 CLASIFICACIÓN TOPOGRÁFICA EN FUNCIÓN DE LA EXTENSIÓN DEL DAÑO CEREBRAL	25
3.1.4.3 SEGÚN EL TONO MUSCULAR.....	26
3.1.4.4 SEGÚN EL GRADO DE AFECTACIÓN	27

3.1.5	OTROS TRASTORNOS MÉDICOS ASOCIADOS O NO	27
3.1.6	PREVENCIÓN.....	28
3.1.7	DIAGNÓSTICO.....	29
3.1.8	TRATAMIENTO.....	30
3.2.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL	37
3.2.1	DEFINICIÓN.....	38
3.2.2	CLASIFICACIÓN.....	39
3.3	DISCAPACIDAD MÚLTIPLE.....	41
3.3.1	DEFINICIÓN.....	43
3.3.2	CARACTERÍSTICAS.....	44
3.4	LA FAMILIA.....	445
3.4.1	FUNCIONES FAMILIARES GENERALES.....	50
3.4.2	FUNCIONES FAMILIARES CON MIEMBROS CON DISCAPACIDAD.....	55
3.5	CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL FAMILIAR.....	63
3.5.1	DEFINICIÓN.....	65
3.5.2	PERFIL DEL CUIDADOR	67
3.5.3	CARGA Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO	68
3.5.3.1	EFECTOS	71
3.5.4	SÍNDROME DEL CUIDADOR PRIMARIO.....	77
3.5.4.1	SINTOMATOLOGÍA CLÍNICA	90
3.5.5	MORBILIDAD DEL CUIDADOR	95
3.5.6	CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD MENTAL.....	97
3.5.7	CUIDADORES DE NIÑOS CON DISCAPACIDADES.....	101
3.5.8	RED DE APOYO DEL CUIDADOR.....	108
 CAPÍTULO IV		
MARCO METODOLÓGICO		
	4.1 PERSPECTIVA METODOLÓGICA	116
	4.2 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	117
	4.3 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	117
	4.4 INSTRUMENTOS.....	120

4.5 POBLACIÓN Y MUESTRA	122
4.6 HIPÓTESIS	122
4.7 VARIABLES E INDICADORES.....	122
CAPÍTULO V	
ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	124
5.1 ANÁLISIS CUALITATIVO	124
5.2 ANÁLISIS CUANTITATIVO.....	134
CAPITULO VI	
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	162
BIBLIOGRAFÍA.....	166
ANEXOS	182

INTRODUCCIÓN

La presente investigación nace de la necesidad de abordar una realidad social poco visible en el Ecuador. En el Capítulo I se hace referencia al hecho de que a pesar de los importantes esfuerzos y avances que el presente gobierno ha realizado en materia de discapacidad, el análisis realizado hasta el momento continúa respondiendo sin restar importancia a su gran utilidad- a datos estadísticos y apoyos económicos de tipo asistencial para este grupo considerado en la Constitución como prioritario. Teniendo en cuenta que en nuestro país hay un alto porcentaje de personas con algún tipo de discapacidad, su cantidad se multiplica a por lo menos a tres personas más involucradas directamente con estas cifras, estas personas son su familia. Nuevamente, reconociendo el esfuerzo del gobierno por dar respuesta a las necesidades de estas familias ha considerado el proveer ayudas de todo tipo (ayudas técnicas, servicios de salud y terapias gratuitos, Bono Joaquín Gallegos Lara, etc.), sin embargo en la realidad existen pocos programas de atención en salud mental para los padres y familias de las personas con discapacidad, que son personas que a su vez conviven con la discapacidad de su familiar, las exigencias y complejidades que ésta le significan a nivel emocional, económico, laboral y social. A consecuencia de lo expuesto, la segunda motivación para realizar este estudio es que al poner en evidencia el impacto que tiene el diagnóstico de una multidiscapacidad como es el caso de la parálisis cerebral, los resultados arrojados sobre las vivencias de las madres tomadas para la muestra, reflejen la emergente necesidad de crear proyectos y acciones encaminadas a orientar, informar, prevenir y atender psicológicamente a los familiares que fungen como cuidadores primarios informales de personas con discapacidades severas y profundas que demandan un alto nivel de atención y cuidados diarios y de forma permanente.

El objetivo de la investigación fue estudiar el Síndrome del Cuidador Primario en las madres de niños de 0 a 2 años con parálisis cerebral de la Fundación Jonathan, este síndrome se caracteriza por la presencia de problemas físicos, psicológicos y sociales en la persona que prevé los cuidados a un “otro” dependiente, afectando como consecuencia, tanto la función del cuidado como la vida misma del cuidador. Se propone como objetivos específicos identificar el impacto que sobre las madres tuvo

el diagnóstico de parálisis cerebral en sus hijos y determinar los malestares psíquicos del síndrome ligados a la función de cuidador primario en las madres.

Se parte de conocer cuál es la demanda de cuidados a niños/as de 0 a 2 años con parálisis cerebral, y si esta genera el Síndrome del Cuidador Primario en las madres?. Para ello se toma como muestra a cinco madres de niños y niñas de cero a dos años con parálisis cerebral, que acuden a la Fundación Jonathan de forma regular para acceder a la provisión de víveres, medicinas y demás que este Centro entrega de manera gratuita a la población vulnerable que acude a sus instalaciones.

Cabe referir que la mayoría de investigaciones respecto del síndrome del cuidador primario, se han centrado en el área gerontológica, se cuenta con limitados estudios realizados en cuidadores primarios de niños/as y sobre todo con discapacidad, por lo que considerar este tema respecto al cuidado de niños/as y sobretodo siendo hijos/as de las cuidadoras ha sido un reto tanto el lograr sustentar teóricamente al síndrome cuyos fundamentos teóricos aún son dispersos, como la complejidad de encontrar una nomenclatura exacta para hacer referencia al mismo.

En el Capítulo II se hace referencia a la contextualización e historia del lugar de investigación, siendo la Fundación Jonathan un Centro de ayuda social para niños/as y ancianos que realiza una importante labor proveyendo de vituallas y alimentos a las madres y familias de escasos recursos económicos, así mismo gestiona todo tipo de ayudas técnicas, medicación, cirugías y atención médica necesarias para mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con condiciones graves de salud.

Para facilitar la comprensión del tema se ha realizado un recorrido teórico al respecto, como se observa en el Capítulo III, logrando definir al fenómeno como un malestar psíquico que deviene del estrés causado por la responsabilidad de cuidar de otro dependiente, produciendo como consecuencia un sentimiento de carga a nivel subjetivo y objetivo que tiene relación con el apoyo social, la gravedad de la enfermedad o condición del hijo/a, así como con las estrategias de afrontamiento, siendo una situación que termina afectando al cuidador en todas las esferas de su vida personal. En éste caso se correlaciona el diagnóstico de parálisis cerebral como la situación disruptiva que implica un total nivel de dependencia en los niños/as de la muestra, a la familia, como medio idóneo de contención de la crisis que surge a

consecuencia de esta realidad y a la vez por otros varios factores socio culturales que “delegan” a la madre como el cuidador principal, y que finalmente termina poniendo en juego el apareamiento del síndrome como respuesta a una vivencia percibida como desbordante en las madres que desempeñan este rol.

La perspectiva metodológica referida en el Capítulo IV con la cual se desarrolló esta investigación es de tipo mixta cuali -cuantitativa y de diseño exploratorio, lo que permitió dar respuesta a los objetivos. Para obtener resultados fiables se utilizaron técnicas de recolección de datos como la entrevista psicológica, la observación, la historia clínica, la historia de vida con métodos clínicos de análisis y síntesis. También se utilizó dos tipos de escalas (Índice del Esfuerzo del Cuidador validado por Robinson y la Escala abreviada de sobrecarga del cuidador de Zarit), que permiten conocer la ausencia o presencia de sobrecarga así como el nivel de esfuerzo del cuidador.

En el Capítulo V se detallan los resultados del trabajo, que ponen en evidencia la presencia de un alto nivel de esfuerzo, tensión y sobrecarga en todas las madres de la muestra, lo cual implica que ya están presentes los diferentes componentes del malestar psíquico asociado al síndrome del cuidador, así como la evidencia dolencias físicas y consecuentes problemas de salud mental de mayor relevancia.

Finalmente, en el Capítulo VI se llega a la conclusión, que la sobrecarga percibida por los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el diagnóstico y el cuidado de un hijo/a con parálisis cerebral infantil grave, así como la falta de herramientas personales para enfrentar la situación y por ello se recomienda apoyo médico y psicológico, así como organizar redes de apoyo con las cuales las madres puedan recibir la información y contención necesarias para sobrellevar la tarea, en donde a su vez se involucre a la familia, promoviendo bienestar a nivel personal, familiar, laboral y social.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 PROBLEMA

Para comprender el contexto de dónde nace el problema de la investigación, es necesario partir en inicio del concepto de Salud Mental que abarca además una perspectiva universal, para luego aterrizar en la normativa nacional existente en el Ecuador y finalmente abordar la problemática latente en el lugar de estudio, el cual simplemente ejemplifica una realidad crítica en nuestro país.

La OPS define a la Salud Mental como *“La Condición de la vida humana que resulta de un armonioso desarrollo intelectual, emocional y social del individuo y que se caracteriza por una conducta orientada hacia el logro de un bienestar subjetivo y objetivo, personal y colectivo, a través de la realización de sus potencialidades y la contribución a los procesos de cambio del medio”* (OPS, 2005); es decir que lograr una condición de vida óptima está supeditado a las facultades que el contexto tenga para posibilitar el desarrollo de esa realidad, que abarca la responsabilidad del Estado de ofrecer a sus ciudadanos el medio idóneo para potenciar un estado mental adecuado en todos los aspectos de la vida. En la definición de salud que da la OMS: *“un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”*(OMS, 1946); destaca más bien una visión social que lejos de centrarse en el “problema o enfermedad” propone ir más allá de la limitación que pueda o no tener un individuo, lo cual implica que aún con la presencia de una afección ello no limita necesariamente en el sujeto el desarrollo de un estado de salud mental óptimo. Sin embargo, ambas definiciones están relacionadas con la promoción del bienestar, la prevención de trastornos mentales, tratamiento y rehabilitación de las personas afectadas por dichos trastornos.

En términos generales, la Salud Mental es el modo como se reconoce el estado de equilibrio entre una persona y su entorno socio-cultural, lo que garantiza su participación laboral, intelectual y de relaciones para alcanzar un bienestar y calidad de vida.

Entonces, la salud mental se refiere a la manera en cómo la persona piensa, siente y actúa en el paso de su vida. También ayuda a determinar cómo manejar el estrés, la interrelación con otras personas y la toma de decisiones. Tanto la salud física, como la salud mental son importantes en todas las etapas de la vida, desde la niñez y la adolescencia hasta la edad adulta.

Desde las teorías psicodinámicas se plantea que la salud mental así como los aspectos patológicos son partes constitutivas de todo individuo.

La constitución personal de cada sujeto implica capacidades o aspectos sanos y otros patológicos, cuyo equilibrio varía de una persona a otra. Según W. R. Bion (1957), la capacidad para tolerar la frustración sería la primera capacidad sana que permitiría al individuo en desarrollo el iniciar el proceso de pensamiento y comprensión del mundo y de sí mismo. Entonces la función del pensamiento sería la base de la salud mental, la cual se ve favorecida por un ambiente de contención que permite tolerar la frustración e iniciar el desarrollo del aparato mental, es decir la base de la salud mental.

En cuanto a Políticas Públicas en Salud Mental, en el Ecuador la última versión del Plan Nacional de Salud Mental data del año 1.999, en el que los principales aportes radican en los planteamientos de incorporación de las acciones de salud mental a toda la estructura de servicios, la promoción y prevención de la salud mental y el privilegiar las acciones para ciertos grupos de mayor riesgo. Sin embargo, no existe una Ley de Salud Mental, pero en varios cuerpos legales se estipulan disposiciones muy claras sobre diversos aspectos de la salud mental de los ecuatorianos. Pero hace falta una vinculación y coordinación entre los organismos encargados de la vigilancia de los derechos humanos y los establecimientos de salud mental.

En el país se dispone únicamente del 1.2% del presupuesto del Ministerio de Salud Pública para las acciones de salud mental. De esta cantidad el 59% se destina a los hospitales psiquiátricos. Solo como referencia, en relación a los diagnósticos a nivel de los Hospitales psiquiátricos el de mayor prevalencia es el de esquizofrenia y a nivel de los servicios ambulatorios: trastornos de ansiedad. Lamentablemente, no se

cuenta con un registro nacional de los trabajos de investigación que realizan los profesionales que laboran en los establecimientos de salud mental, por lo que no existen cifras reales sobre atención del Síndrome del Cuidador Primario.

La Organización Mundial de la Salud en su informe del año 2001, recomienda al Ecuador como prioritarios los siguientes componentes en los sistemas de salud mental: Incorporación de acciones de salud mental a nivel de atención primaria; asegurar la disponibilidad de psicofármacos; prestar atención a la comunidad; educar al público; involucrar a las comunidades; las familias y los usuarios; establecer políticas y legislación a nivel nacional; desarrollar recursos humanos; establecer vínculos con otros sectores; vigilar la salud mental de las comunidades; apoyar nuevas investigaciones. En la actualidad si bien el Gobierno impulsa proyectos en beneficio de los grupos vulnerables, siguen siendo los organismos internacionales quienes están desarrollando a nivel local y nacional investigación y atención a las provincias y problemáticas sociales que se mantienen en el país.

La importancia de analizar los esfuerzos y acciones del Estado en el campo de la atención, promoción o prevención de la salud mental, está relacionada con la relevancia que se da o no al apareamiento de nuevas formas de manifestaciones o malestares psíquicos en nuestra población. Se observa que solo se abarca la atención de patologías psiquiátricas típicas, por lo que a nivel local y nacional no existen datos estadísticos de la existencia y prevalencia del Síndrome de Cuidador Primario.

Es inevitable referir que a partir del mandato del Sr. Eco. Rafael Correa y su Binomio el Sr. Lcdo. Lenin Moreno, tanto el Gobierno como sus Ministerios han reformulado sus leyes y normativas promoviendo una misión más social y activa en función de los grupos prioritarios. En este sentido, considero necesario hacer referencia de que actualmente en el Ecuador existen leyes que promueven en sí mismas los Derechos Humanos. La relación de éste preámbulo está en función de sustentar la posibilidad Constitucional de atender en éste caso a las Madres cuidadoras de hijos con todo tipo de discapacidad. Ventajosamente, el actual Gobierno logra realizar un acercamiento a estas madres, reconociéndolas como “cuidadoras” sin embargo sigue siendo desde la perspectiva de asistencia sobretodo económico y aún en función de su rol obligatorio de velar por ese hijo dependiente.

Una de las contribuciones y novedades del actual Gobierno fue incluir en la Constitución ecuatoriana del 2008 en el Capítulo Segundo: DERECHO DEL BUEN VIVIR, que fue tomada de los principios básicos de la Cultura Andina y cuyos objetivos se refieren al derecho constitucional de todo individuo de vivir y morir con calidad y dignidad, de acceder a un estado de salud integral, disfrutar de la recreación, alcanzar una ocupación productiva y la más importante y cito textualmente: “*Gozar de una vida material, emocional y cultural adecuada, sin ningún tipo de dominación, discriminación, maltrato, violencia o abuso*”(CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR, 2008). Como referí anteriormente, es un derecho humano vivir, desarrollarse y alcanzar una vida digna sin privaciones de ningún tipo, sin embargo el nuestro país y aún en América Latina la pobreza, el desempleo, la inequidad siguen siendo el pan de cada día; pero cabe destacar que aunque sea solo en papel el dar una mirada responsable a esas problemáticas permanentes y considerar que existe voluntad política de normar para promover el cambio de estas realidades, es un paso importante para nuestro país y sus habitantes tener la certeza de estar amparados constitucionalmente para lograr la vida digna que todos merecemos.

Debido a que la presente investigación hace referencia a la Parálisis Cerebral, y siendo éste un padecimiento crónico que conlleva varios trastornos de salud añadidos que implica una atención y cuidados permanentes que a su vez forman parte del origen del apareamiento del Síndrome del Cuidador Primario que nos atañe, creo necesario y continuando con la Constitución destacar en el Capítulo Tercero: DERECHOS DE LAS PERSONAS Y GRUPOS DE ATENCIÓN PRIORITARIA en su sección sexta que hace referencia a las Personas con discapacidad; sobre la obligación de las entidades públicas y privadas de prestar atención y servicios de salud, provisión de medicamentos gratuitos, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida. En el Hospital de niños Baca Ortiz como en los Centros del INFA se brinda atención gratuita para en el caso de los niños con Parálisis Cerebral sean atendidos sin embargo los lugares existentes no satisfacen la gran cantidad de demanda de atención para la población infantil que requiere de estos servicios, siendo atendidos esporádicamente esperando turnos de hasta una vez cada quince días cuando lo necesario en la rehabilitación para los niños de la presente muestra es de por lo menos 3 veces por semana. En las instituciones privadas el costo

por terapia puede ser accesible desde \$2 a\$5, pero lamentablemente éstos pequeños requieren de varios tipos de terapia que en suma llega a ser imposible de costear para los padres quienes en su mayoría subsisten con esa misma cantidad de dinero diaria o hasta semanalmente.

En la misma sección hace referencia a la rehabilitación integral y la asistencia permanente con ayudas técnicas correspondientes, los niños con Parálisis Cerebral requieren no solo de sillas de ruedas especiales para cada edad y cada tipo específico de parálisis, sino que también requieren de colchones anti escaras y la rehabilitación física, de lenguaje, educativa, psicológica, etc. que formarían parte de la “integralidad” a la que la Constitución se refiere.

Nuevamente cito de maneta textual: “*La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual*”(Numeral 9), lo que en la realidad no existe ya sea por la falta de voluntad de los profesionales o la falta de conciencia de los implicados de atenderse psicológicamente, sea cual fuera la razón es un hecho que los profesionales en salud mental estamos obligados a prestar atención y brindar los servicios a estos ciudadanos que lejos de ser un derecho humano y constitucional, es una obligación moral dar cabida a la promoción del mejoramiento de la calidad de vida no solo de las Personas con discapacidad, sino y sobretodo de sus familias y sus cuidadores.

Así mismo, otro de los aportes del actual Gobierno que fue emprendido por la Vicepresidencia de la República es la Misión Solidaria “Manuela Espejo” en julio de 2009, siendo el primer censo de estudio bio-psicosocial, clínico y genético de la discapacidad, con el objetivo de hacer un diagnóstico integral de todos los casos a nivel nacional y delinear políticas de Estado, en atención, inclusión y prevención de las discapacidades. Recorrieron las 24 provincias del país, haciendo un diagnóstico completo de las diferentes discapacidades intelectuales, físicas, auditivas o visuales.

Durante la travesía la brigada distinguió los casos más críticos, es decir, aquellos en que las personas con discapacidad intelectual, física severa o con multi-discapacidades, viven en un entorno de extrema pobreza, siendo, en muchas

ocasiones, abandonados por sus familiares en largas jornadas, debido a la necesidad de ganarse la vida.

Esta realidad obligó una respuesta inmediata del Estado ecuatoriano, por lo que surgió la “Misión Joaquín Gallegos Lara”, para cumplir con el objetivo de llegar a la población más vulnerable.

Con equipos multidisciplinarios de médicos, psicopedagogos y trabajadores sociales, “Joaquín Gallegos Lara” visita los casos con discapacidad severa o multidiscapacidad identificados previamente por “Manuela Espejo”, para registrar a un “familiar cuidador” o persona que se haga responsable de sus cuidados.

La “persona cuidadora” (entendida como la persona que asiste a otra afectada por una circunstancia que le impide realizar las actividades vitales y demás por sí misma) identificada recibe del Estado un bono mensual de \$240 dólares, por medio del Banco Nacional de Fomento, además de medicinas, capacitación en áreas como salud, higiene, rehabilitación, nutrición y derechos.

El Bono cubre a Personas con discapacidad severa (intelectual, física, mental y/o multidiscapacidad) en extrema pobreza, que por su condición dependen de un familiar cercano o un responsable directo por sus cuidados permanentes.

El total de beneficiarios que se prevé alcanzar es de 14.479 bajo dichas condiciones. De igual manera otra de las instituciones comprometidas es el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), que está encargada e involucrada en lo que respecta a la población con discapacidad y grupos prioritarios. Su función es promover la igualdad, inclusión, la ciudadanía y cohesión para el Buen Vivir.

El MIES reformuló su estrategia de intervención social 2009-2012 en la cual mantiene una política con enfoque de Derechos, incluyente que reconoce como “persona con capacidades diferentes” incluyendo a sus familias. Fomenta la protección y ampliación de capacidades con la creación de modelos de atención alternativos promocionando la autonomía y la atención a personas en situación de dependencia con apoyo del Ministerio de Salud Pública, quienes actualmente mantienen a nivel provincial talleres de capacitación para cuidadores de personas con

discapacidad. Cabe recalcar que la capacitación a las “cuidadoras” se basa por supuesto en la adecuada atención a la persona con discapacidad, más no aborda a la persona cuidadora en sus propias necesidades de atención integral.

El Gobierno a través del MIES, garantiza medidas de protección integral para mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual severa y profunda.

A continuación se pone a consideración algunas cifras para evidenciar y presumir con ellas el porcentaje aproximado de “personas cuidadoras” que están detrás de estas personas con discapacidad (PCD) y que confirman que más de la mitad de éstas son las madres.

- En el Ecuador existen 640.183 PCD con bajo o ningún nivel de autonomía.
- El 38% necesita de cuidado permanente.
- El 52% es cuidado por las madres.

La Fundación Jonathan donde se realizó la investigación como muchas de las instituciones que trabajan para dar ayuda social a los más necesitados, realiza su esfuerzo y logra cumplir y suplir la mayoría de sus necesidades, de alimentación, comida, medicina; sin embargo la Fundación al igual que otras no cuentan con el apoyo psicológico permanente para brindar atención a las madres que acuden con sus hijos en diferentes situaciones de vulnerabilidad, ya sea por VIF, migración, abandono, pobreza, discapacidad, etc., siendo éste el lugar de investigación en donde se posibilitó conocer en su universo la presencia o no de un malestar psíquico que desborda en el SCP, cuyos resultados dan paso a la visibilización de una situación que responde a una dura realidad que seguramente viven las madres cuidadoras en nuestro país. Lo anterior me lleva a plantear si ¿La demanda de cuidados a niños de 0 a 2 años con parálisis cerebral, genera Síndrome del Cuidador Primario en las madres?. Entendiendo al Síndrome de Cuidador Primario como un malestar psíquico consecuente de la responsabilidad y ejercicio que implica la provisión de cuidados a un “otro” dependiente por un tiempo prolongado.

1.2 JUSTIFICACIÓN

En el Ecuador, actualmente no habido interés por realizar investigaciones que arrojen información sobre el Síndrome de Cuidador Primario, posiblemente se deba a que en general no existe información al respecto; sin embargo por esta misma razón y tratándose de un fenómeno que persiste en varios contextos relacionales, se consideró que además de ser un tema original, él mismo permite evidenciar las complejas situaciones que este grupo de cinco madres de niños de 0 a 2 años con parálisis cerebral viven en su cotidiano.

En esta medida, la utilidad de la presente investigación está dada en función de los resultados que ha logrado arrojar.

La importancia de abordar este tema, es debido a que en el Ecuador hay 1.608.334 personas con alguna discapacidad, que representa el 12.14% de la población total, y sólo en Pichincha hay 43.510 personas con discapacidad, es decir que el 6% de los hogares ecuatorianos tiene al menos un miembro con discapacidad. Las cifras evidencian que existe un alto porcentaje de familias ecuatorianas que viven la discapacidad, y si bien es a partir del Gobierno del señor Presidente de la República Economista Rafael Correa y su colaborador, el señor Vicepresidente Licenciado Lenin Moreno que en nuestra sociedad se está viviendo el “boom” de las discapacidades, no es menos cierto que las familias aún reciben la menor atención a sus necesidades sobretodo emocionales y psicológicas. Actualmente existen pocos programas de atención en salud mental para padres de hijos con discapacidad que orienten, guíen y validen desde el área psicológica sus propias vivencias como seres individuales y el impacto o consecuencia que ha tenido en sus vidas en tener un hijo/a con discapacidad.

Volviendo a las cifras, de la población infantil ecuatoriana menor de 5 años, los niños y niñas con discapacidad infantil representan el 1.4% y de ellos el 76% tiene alguna deficiencia; el 24% presenta alguna limitación en la actividad. El 38% de la población discapacitada con limitación grave, necesita del cuidado permanente de otra persona. El 52% de los cuidadores permanentes son los padres, generalmente las madres. La trascendencia de esta Tesis es estudiar un tema tan poco visible en nuestra sociedad y en segundo lugar la pauta para que en el futuro se considere dar

mayor relevancia a los contextos en dónde las personas con discapacidad se desenvuelven y a su vez validar también con la misma importancia a sus padres y/o cuidadores primarios quienes innegablemente y desde el otro lado de esta realidad llevan a costas de sus propias vidas la mayor carga y responsabilidad.

El presente estudio se llevará a cabo en la Fundación Jonathan, la cual es una institución solidaria sin fines de lucro, se encuentra ubicada en la calle Julio Endara N13-103, casa No.2 y Sodiro, sector El Dorado. El proyecto se sostiene gracias al aporte económico de Padrinos nacionales y extranjeros, y de Empresas caritativas que donan todo tipo de alimentos e insumos.

La investigación es factible, ya que existe una población de madres y niños/as que asisten a la Fundación, así como personas en situación de abandono, niños/as y familias de escasos recursos, siendo otro sector vulnerable, las familias con hijos/as de todas las edades que presentan diferentes tipos de discapacidad como: parálisis cerebral, discapacidad auditiva, síndrome Down, en su mayoría, y sobre todo porque se cuenta con la autorización de los directivos de la organización para realizar el trabajo.

Además de lo ya mencionado, ésta investigación también brinda la posibilidad de visibilizar el contexto harto complejo que las familias con hijos/as con algún tipo de discapacidad viven, siendo actores de realidades diferentes y sobre todo en este sector que se caracteriza por vivir además en situación de pobreza, que conlleva a una dinámica que es aún más crítica. El mantener a un hijo/a con discapacidad representa para los padres y la familia gastos económicos y un desgaste mayor que con un hijo/a regular, ya que en su mayoría requerirán de atenciones médicas y apoyos técnicos extras.

1.3 OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Estudiar el Síndrome del Cuidador Primario en las madres de niños de 0 a 2 años con parálisis cerebral de la Fundación Jonathan.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar el impacto que sobre las madres tuvo el diagnóstico de parálisis cerebral en sus hijos de 0 a 2 años de edad.
2. Determinar los malestares psíquicos (Síndrome del Cuidador Primario) ligados a la función de cuidador primario en las madres de niños de 0 a 2 años con parálisis cerebral de la Fundación Jonathan.

CAPITULO II

CONTEXTUALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

2.1 HISTORIA

La Fundación Jonathan surge tras una tragedia personal que vivió la Sra. Catalina Avilés, de nacionalidad ecuatoriana. Catalina madre del niño Jonathan Zambrano Avilés de ocho años de edad quien fue secuestrado y asesinado el 24 de septiembre del 2002. Para la Directora del centro, el vivir tan dura experiencia de perder a su único hijo hizo que tomara la decisión de crear la Fundación Jonathan Servicio Social para Niños y Ancianos. Un sueño deseado en nombre de su hijo con el propósito de ayudar los más pobres sobre todo a los niños y ancianos de todo el país que no son capaces de acceder a lo básico para su subsistencia y llegan hasta el lugar para acceder a la ayuda.

Al ser una Fundación sin fines de lucro, la misma se sostiene gracias al aporte económico de los Padrinos nacionales, extranjeros y de Empresas caritativas que donan todo tipo de alimentos e insumos.

Gracias a estos aportes es posible el brindar atención en el área médica, así como desayunos y vestido gratuito para las personas que asisten a la fundación.

La Fundación tiene como objetivo brindar atención médica (PEDIATRÍA - GERIATRÍA - MEDICINA GENERAL), alimentación (Desayunos y provisión de alimentos) y vituallas al sector más vulnerable sobre todo niños y ancianos, quienes no son capaces de poder pagar su propia medicina, ropa, alimentación, estudios, etc.

Como ya se refirió, en la Fundación se atiende y se asiste a todo grupo vulnerable, y para el sector social que nos compete las familias con hijos/as que presentan diferentes tipos de discapacidad de todas las edades en situación de pobreza, para quienes es difícil acceder al sustento básico y apoyos extras que sus hijos/as requieren por razón de la falta de recursos económicos.

Muchas instituciones de ayuda social llegan a ser el vínculo principal de subsistencia y acogida tras el diagnóstico de una enfermedad crónica en la infancia, en este sentido la Fundación Jonathan funge para muchas de éstas familias y padres en general de hijos/as con enfermedades consideradas crónicas (parálisis cerebral, cardiopatías congénitas, espina bífida, enfermedad inflamatoria del intestino, insuficiencia renal, epilepsia, cáncer, entre otras), como el sustento y apoyo económico para adquirir sillas de ruedas posturales (o todo tipo de ayudas técnicas necesarias), el acceder a cirugías pediátricas costosas, sustentar tratamientos médicos de largo plazo o de altos costos; es decir la Fundación garantiza o viabiliza para estas familias y sus niños/as con discapacidad la posibilidad de recibir la ayuda necesaria para tratar sus padecimientos, que de otro modo y por ellos mismos no podrían sustentar.

Es necesario referir la complejidad que la presencia del diagnóstico de Parálisis Cerebral involucra para el niño/a y sus padres. En general, esta condición es la primera causa de invalidez en la infancia. El niño/a que padece de este trastorno presenta afectaciones motrices que le impiden el desarrollo esperado. Se encuentra afectada en gran medida la psicomotricidad, también la relación entre razonamiento y movimiento, se muestra perjudicada, y por ende el desarrollo de habilidades que se desprenden de esa relación.

Múltiples factores la producen, en la mayoría sucede en el momento del nacimiento, que por distintas razones puede ocurrir una hipoxia del cerebro, lesionando zonas del mismo. Esta lesión provoca diferentes discapacidades tales como trastornos de la postura y el movimiento que pueden estar acompañadas o no de convulsiones, retraso mental, problemas visuales, auditivos y del lenguaje.

La mayoría de los casos tienen posibilidades de rehabilitación teniendo en cuenta la magnitud del daño cerebral, la edad del niño/a, el grado de retraso mental, ataques epilépticos y otros problemas que puedan estar asociados. El aspecto motor puede ser modificado de manera favorable si el tratamiento comienza en edades tempranas evitando retrasar aun más la adquisición y el aprendizaje de determinadas conductas motrices.

La rehabilitación en estos casos se puede considerar como un conjunto de tratamientos tempranos mediante los cuales la persona con discapacidad se coloca mental, física, ocupacional y laboralmente en condiciones que posibilitan un desenvolvimiento lo más cercano posible al de una persona regular dentro de su medio social.

2.2 MISIÓN

La Fundación Jonathan es un centro de servicio social para niños y ancianos, sin fines de lucro y absolutamente ajeno a cualquier actividad política, religiosa. Ésta acción social se enfoca en brindar atención a la población más vulnerable, suministrándoles insumos médicos, apoyos técnicos, alimentos y vituallas.

2.3. VISIÓN

Lograr ayudar a la mayor cantidad de personas de escasos recursos, sobre todo a los niños y ancianos tanto de Quito como del resto del país. Así como lograr que la Fundación sea un referente de la ayuda social independiente y permanente para sus beneficiarios.

2.4 OBJETIVOS

- Proporcionar a las personas más pobres la consulta y la medicación gratuita para el buen desarrollo humano.
- Brindar atención especial a los niños y ancianos, quienes son a nivel mundial los más vulnerables, cuando se encuentran en estado de abandono o sus familias no tienen la posibilidad de proporcionarles el cuidado básico.
- Ayuda en la salud, a manera de prevención y tratamiento de enfermedades.

2.5 SERVICIOS QUE OFERTA

Brindan atención en Medicina General, Pediatría, Gerontología, Oftalmología, Trabajo Social, Ginecología y planificación familiar, dentro de las instalaciones atiende el médico general quien asiste de dos a tres veces por semana, y si los pacientes requieren de otro especialista son remitidos a los profesionales competentes que en cooperación con la Fundación atienden en sus consultorios privados de manera gratuita o a un costo accesible para los usuarios.

2.6 COLABORADORES- FORMAS DE FINANCIAMIENTO

a) Apadrinamiento:

La Fundación busca a personas que desean ayudar como Padrinos voluntarios, el apoyo, comunicación, información y donación se maneja ya sea por internet, correo nacional e internacional o de manera directa.

Se informa a los padrinos voluntarios interesados según sea su interés, sobre las diferentes organizaciones a nivel nacional o se les provee de información específica cuando el padrino desea contribuir con insumos, o situaciones puntuales para cada ahijado.

Se realiza un seguimiento de la ayuda otorgada para lo que se desarrolla un informe del proceso. También se realiza al finalizar el año calendario de ayuda social para el niño y anciano, una evaluación por parte de la fundación para enviar un reporte a todos los padrinos

b) Donación:

Esta alternativa abre la posibilidad ocasional o permanente para toda persona ya sea particular o que represente a una institución, que pueden colaborar por medio de la donación de dinero, insumos, alimentos no perecibles, vestimenta, juguetes, etc., es decir a voluntad de la persona o entidad que desee involucrarse con la misión.

CAPITULO III

MARCO TEÓRICO

3.1 PARÁLISIS CEREBRAL

3.1.1 DEFINICIÓN

Retomando parte de la historia, sobre el aparecimiento de esta condición cabe hacer referencia que en 1.860 el médico cirujano William Little fue quien registró las primeras descripciones médicas de este trastorno que en ese entonces resultaba misterioso, se presentaba en niños/as dentro de los primeros años de vida producía rigidez y espasticidad en los cuatro miembros. Little dedujo que ello se debía a la falta de oxígeno por un parto complicado en donde los tejidos cerebrales que controlan la función motora se veían afectados. Esta condición se nombró por como “enfermedad de Little” que en realidad responde a la diplejía espástica, uno de los varios tipos de parálisis cerebral.

En 1.897 el médico neurólogo y padre del psicoanálisis Sigmud Freud, notó que estos niños/as presentaban además varios problemas como convulsiones, retardo mental, deficiencias sensoriales, por lo que sugirió que en ocasiones el trastorno tenía un origen anterior al parto, es decir durante el desarrollo embrionario; atribuyendo que el parto difícil, en ciertos casos es *“meramente un síntoma de efectos más profundos que influyen en el desarrollo del feto”*(National Institute of Neurological Disorders and Stroke).

En general y como en la mayoría de condiciones, los términos y definiciones han ido evolucionando con el tiempo y gracias a la investigación que ha permitido dar sentido a todos los síntomas y reunirlos en una sola condición, la que en la actualidad se la reconoce como Parálisis Cerebral (PC) o Parálisis Cerebral Infantil (PCI), en las diferentes definiciones encontradas aún existen diferencias mínimas, sin embargo es posible definir a la parálisis cerebral como un trastorno que principalmente se caracteriza por la inhabilidad de poder controlar completamente

las funciones del sistema motor. Esto puede incluir espasmos o rigidez en los músculos, movimientos involuntarios, y/o trastornos en la postura o movilidad del cuerpo.

Es causada por la lesión de una o más áreas específicas del cerebro y no a los músculos. Esta lesión puede producirse antes, durante o después del nacimiento. Entre 0,1 y 0,2% de los niños/as padecen alguna forma de parálisis cerebral; en el caso de bebés prematuros o de bajo peso, esta cifra aumenta al 1% (Revista de Neurología, 1997, p.31)

La parálisis cerebral no es producida por una sola causa, es un grupo de trastornos relacionados entre sí, que tiene diferentes causas.

La parálisis cerebral es un trastorno permanente, que afecta a la psicomotricidad, pero no es una enfermedad y tampoco es progresiva.

En un nuevo consenso internacional, se propone como definición: *“La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos del desarrollo psicomotor, que causan una limitación de la actividad de la persona, atribuida a problemas en el desarrollo cerebral del feto o del niño. Los desórdenes psicomotrices de la parálisis cerebral están a menudo acompañados de problemas sensitivos, cognitivos, de comunicación y percepción, y en algunas ocasiones, de trastornos del comportamiento”*(Bax M., Goldstein M., Rosenbaum P., Leviton A., Paneth N., Dan B., 2005 p.47).

Los daños cerebrales que se dan después de la edad de 3 años hasta el período adulto pueden manifestarse como una parálisis cerebral, pero, por definición, estas lesiones no son consideradas como tal.

3.1.2 CARACTERÍSTICAS

Conocer las características del trastorno permite diferenciar la PC de otras complicaciones médicas infantiles, sin embargo y a pesar de ello se puede pasar por alto alguno de estos síntomas en los chequeos médicos rutinarios de los bebés de

menos de un año de edad. La NICHCY (National Information Center for Children & Youth with Disabilities) considera las siguientes puntualizaciones:

- ✓ El origen de los trastornos es debido a una lesión cerebral (encéfalo) que interfiere en el desarrollo regular del niño.
- ✓ Se produce en el primer año de vida, o incluso en el período de gestación, y puede ocurrir hasta los tres años.
- ✓ Se distingue por el daño sobre todo de las funciones motrices, el cual afecta al tono, la postura y el movimiento.
- ✓ Existe un concepto generalizado de que la lesión no es evolutiva pero sus consecuencias pueden variar en cada niño. Los trastornos motores afectan a la mayoría de los casos a los órganos buco fonadores y dificultan el desarrollo de la alimentación y el habla.
- ✓ La parálisis cerebral es un grupo de trastornos motores por una alteración en el control de los movimientos y postura causados por una lesión cerebral en el cerebro inmaduro.

3.1.3 CAUSAS

La parálisis cerebral es multicausal, y diferencial de un caso a otro, sin embargo el denominador común será la deficiente maduración del sistema nervioso central.

La clasificación de la parálisis cerebral está dada según la etapa en la que el daño cerebral se presenta, pudiendo producirse tanto en el período prenatal como perinatal o postnatal. Teniendo el límite de manifestación transcurrido como máximo los primeros cinco años de vida (Bax M, et al., 2005).

Lamentablemente, las madres o médicos se dan cuenta tarde del diagnóstico debido a la complejidad de los síntomas que presenta el trastorno, perdiendo tiempo valioso para la rehabilitación multidisciplinaria que éste requiere. Si se diagnostica a tiempo, en la mayoría de los casos las madres no pueden acceder por varios factores, la falta de centros de rehabilitación locales, el desconocimiento de lo que las terapias

implican, pero sobre todo por la falta de presupuesto para acceder al tipo de terapia y con la frecuencia necesaria para controlar las deficiencias de sus hijos/as.

Como se mencionó anteriormente, la importancia de definir el momento de la lesión cerebral es importante en el diagnóstico clínico, por lo que a continuación expongo las causas prenatales, perinatales y posnatales para comprender los factores que producen en cada etapa la presencia del trastorno de PC.

En el período prenatal, es decir la lesión es ocasionada durante el embarazo y pueden influir las condiciones desfavorables de la madre en la gestación. Suele ocasionar el 35% de los casos.

Causas prenatales:

Pascual JM y Koenigsberger MR (2003), mencionan como factores de riesgo prenatales, los siguientes:

1. Anoxia prenatal. (circulares al cuello, patologías placentarias o del cordón).
2. Infecciones maternas (sobre todo la rubéola)
3. Diabetes materna
4. Hemorragia cerebral prenatal.
5. Infección prenatal. (toxoplasmosis, rubéola, etc.).
6. Factor Rh (incompatibilidad madre-feto).
7. Exposición a radiaciones.
8. Ingestión de drogas o tóxicos durante el embarazo.
9. Desnutrición materna (anemia).
10. Amenaza de aborto.
11. Tomar medicamentos contraindicados por el médico.
12. Madre añosa o demasiado joven.

En el período perinatal, las lesiones suelen ocurrir en el momento del parto. Ocasionan el 55% de los casos.

Causas perinatales.

Son las más conocidas y de mayor incidencia, afecta al 90 % de los casos (Nelson KB, Grether JK, 1999).

1. Prematuridad.
2. Bajo peso al nacer.
3. Hipoxia perinatal.
4. Trauma físico directo durante el parto.
5. Mal uso y aplicación de instrumentos (fórceps).
6. Placenta previa o desprendimiento.
7. Parto prolongado y/o difícil.
8. Partos múltiples
9. Presentación pelviana con retención de cabeza.
10. Asfixia por circulares al cuello (anoxia).
11. Cianosis al nacer.
12. Bronco aspiración.

En el período postnatal, la lesión es debida a enfermedades ocasionadas después del nacimiento. Corresponde a un 10% de los casos (Nelson KB. Et al., 1999).

Causas posnatales

En los países tercermundistas debido a la falta de conocimiento de las familias pobres y a la atención médica oportuna, muchos menores sufren la consecuencia de ello. Las principales causas en esta etapa son:

1. Traumatismos craneales.
2. Infecciones (meningitis, meningoencefalitis, etc.).
3. Intoxicaciones (plomo, arsénico).
4. Accidentes vasculares.
5. Epilepsia.
6. Fiebres altas con convulsiones.
7. Accidentes por descargas eléctricas.
8. Encefalopatía por anoxia.

3.1.4 CLASIFICACIÓN

Entre el primero y segundo año de edad, se desarrollan ya algunos patrones de locomoción altamente sospechosos de PC en sus diferentes tipos. Estos patrones son diferenciales y permiten clasificar y diagnosticar el tipo de parálisis cerebral al que corresponde, pudiendo ser espástica, atetoíde, atáxica o mixta.

3.1.4.1 EFECTOS FUNCIONALES

Lo efectos funcionales se refiere al lugar donde se localice la lesión cerebral, a continuación una definición más amplia de ésta clasificación clínica (Bax M., et al. 2005).

a) **Parálisis Cerebral Espástica:** corresponde a la mayoría con el 75%. Este grupo presenta espasticidad, que significa rigidez de movimientos con incapacidad para relajar los músculos, lo cual se da por la lesión en la corteza cerebral que afecta los centros motores.

El daño se localiza en la corteza motora o en las vías subcorticales intracerebrales, principalmente en el haz piramidal que es la forma clínica más frecuente de parálisis cerebral.

Los síntomas más frecuentes son: hipertonía, hiperreflexia e hiperflexión. La más común es la hipertonía, que puede ser tanto espasticidad como rigidez. Se lo reconoce mediante una resistencia continua o plástica a un estiramiento pasivo en toda la extensión del movimiento.

Existe parálisis de los patrones de movimiento voluntario, aumenta el tono muscular, espasticidad, hiperreflexia y clonus. El movimiento resulta complicado y esforzado. El aumento del tono puede explorarse mediante el “reflejo de alarma”, que consiste en que un espasmo muscular masivo es desencadenado por cualquier ruido repentino. Hay Babinsky (un reflejo cutáneo anormal de la planta del pie) positivo en extensión después del año de edad (Babinsky, 1986). Aún así, la parálisis espástica puede afectar una sola extremidad (monoplejía), las extremidades superiores o las inferiores

(paraplejia o diplejía) o bien puede afectar las cuatro extremidades (cuadraplejía o tetraplejia). Los músculos flexores tienen a superar a los extensores, los aductores a los abductores y los rotadores internos a los rotadores externo lo cual ocasiona deformidades en flexión, aducción y rotación interna.

La marcha espástica se caracteriza por ser torpe y espasmódica. Cuando el trastorno es bilateral las deformidades producen la marcha en tijera. Los niños/as pueden mostrar déficit de tipo sensorial también. La parálisis puede afectar también los músculos del habla (lo que dificulta que el niño/a aprenda a hablar) y puede afectar los músculos de la deglución (lo que produce el babeo)

b) **Parálisis Cerebral Atetóide:** aquí se observan movimientos involuntarios que interfieren continuamente con los movimientos normales del cuerpo. Generalmente se producen, movimientos de contorsión de las extremidades, movimientos involuntarios e incontrolados que carecen de finalidad de la cara y la lengua, gestos, muecas y torpeza al hablar. Los mismos pueden aumentar con la tensión emocional y con los intentos de movimiento voluntario, solo desaparece durante el sueño. En este tipo de parálisis la inteligencia se ve menos afectada, por lo que en su mayoría existe conciencia de la condición y les resulta psicológicamente difícil de sobrellevar, sintiéndose muchas veces “aprisionados en sus cuerpos” sin la posibilidad de llevar una vida autónoma de acuerdo a su mentalidad.

Las afecciones en la audición son bastante comunes en este grupo, que interfieren con el desarrollo del lenguaje. La lesión de los ganglios basales del cerebro parece ser la causa de esta condición.

Menos del 10% de las personas con parálisis cerebral muestran atetosis. La lesión está localizada en el haz extrapiramidal.

Cuando hay afectación del sistema extrapiramidal (núcleos de la base y sus conexiones: caudado, putamen, pálido y subtalámico). Se caracteriza por alteración del tono muscular con fluctuaciones y cambios bruscos del mismo, aparición de movimientos involuntarios y persistencia muy manifiesta de reflejos arcaicos. Los movimientos son de distintos tipos: corea, atetosis, temblor, balismo, y distonías.

c) **Parálisis Cerebral Atáxica:** aquí se observa dificultades en la coordinación control de las manos y de los ojos, así como mal equilibrio corporal y una marcha insegura.

La lesión del cerebro es la causa de este tipo de parálisis cerebral, relativamente rara. La lesión está localizada en el cerebelo. Se distinguen tres formas clínicas bien diferenciadas que tienen en común la existencia de una afectación cerebelosa con hipotonía, incoordinación del movimiento y trastornos del equilibrio en distintos grados.

En función del predominio de uno u otro síntoma y la asociación o no con signos de afectación a otros niveles del sistema nervioso, se clasifican en diplejía espástica, ataxia simple y síndrome del desequilibrio.

Lo característico es la falta de coordinación entre los grupos musculares y por ende una falta de equilibrio. La marcha es inestable. La inteligencia del niño suele verse menos afectada, lo que por supuesto facilita la inclusión social, sin embargo depende el grado de afectación y la coyuntura con otras afecciones relacionadas o no, así como la posibilidad de acceder a tiempo y de forma permanente a la rehabilitación necesaria para alcanzar un nivel óptimo de autonomía personal, que supere las dificultades de la PC.

d) **Formas mixtas:** existen combinaciones de diversos trastornos motores y extrapiramidales con distintos tipos de alteraciones del tono y combinaciones de diplejía o hemiplejías espásticas, sobre todo atetósicos. Las formas mixtas son las más frecuentes, es difícil encontrar casos puros de espasticidad, de atetosis o de ataxia, por lo general se presenta una combinación de ellas.

3.1.4.2 CLASIFICACIÓN TOPOGRÁFICA EN FUNCIÓN DE LA EXTENSIÓN DEL DAÑO CEREBRAL

Otra clasificación para tomar en cuenta es considerando la topografía corporal que está dada según la distribución del trastorno neuromuscular o el criterio clasificatorio de topografía, que indica básicamente cual es la parte del cuerpo afectada.

El sufijo “plejia” significa ausencia de movimiento, cuando hay algún tipo de movilidad se utiliza el sufijo paresia (cuadriparesias, tetraparesias, hemiparesias y monoparesias), se clasifican en (ICF, 2001):

- a) **Cuadriplejía:** Están afectados los cuatro miembros.
- b) **Tetraplejía:** Afectación global incluyendo tronco y las cuatro extremidades, con un predominio de afectación en miembros superiores.
- c) **Triplejía:** Afectación de las extremidades inferiores y una superior.
- d) **Diplejía:** Afectación de las cuatro extremidades con predominio en extremidades inferiores.
- e) **Hemiplejía:** Está tomado un solo lado del cuerpo (hemicuerpo: derecho o izquierdo), y dentro de este el más afectado es el miembro superior.
- f) **Doble hemiplejía:** Cuando existe una afectación de las cuatro extremidades, pero mucho más evidente en un hemicuerpo, comportándose funcionalmente como una hemiparesia.
- g) **Paraplejía:** Son muy poco frecuentes, se afectan solo los miembros inferiores.
- h) **Monoplejía:** Se afecta un solo miembro (brazo o pierna), estos casos son poco comunes.

En la bibliografía de cabecera se denomina a los trastornos neuromusculares con el sufijo "plejia", no constituyen en realidad verdaderas parálisis, ya que únicamente se encuentra una debilidad de la fuerza (paresia muscular), por razón de la disminución en la conducción del impulso nervioso a la placa motora (Taft LT., 1995).

3.1.4.3 SEGÚN EL TONO MUSCULAR

Se clasifican en las siguientes:

- a) **Isotónico:** tono normal.
- b) **Hipertónico:** tono incrementado.
- c) **Hipotónico:** tono disminuido.
- d) **Variable:** tono inconsistente (distonia y espasticidad)

3.1.4.4 SEGÚN EL GRADO DE AFECTACIÓN

Pueden ser de tres tipos:

1. **Grave:** compromiso del 70% al 100%, no hay autonomía.
2. **Severo:** compromiso del 50% a 70%, requiere ayuda.
3. **Moderado:** compromiso del 50%, tiene autonomía o necesita ayuda asistente.
4. **Leve:** compromiso del 30%, posee total autonomía.

3.1.5 OTROS TRASTORNOS MÉDICOS ASOCIADOS O NO

No todos estos trastornos tienen que darse en todos los casos, ni de forma simultánea.

- Retraso mental: Aproximadamente un tercio de los niños/as con parálisis cerebral tienen una limitación intelectual leve, un tercio presenta incapacidad moderada o grave y el tercio restante es intelectualmente normal. La incapacidad mental es más común en los niños/as con cuadriplejía espástica.
- Problemas de aprendizaje.
- Anormalidades oftalmológicas (estrabismo, ambliopía, nistagmo, errores de refracción).
- Audición limitada.
- Trastornos de comunicación (problemas en el habla: disartria, y el lenguaje).
- Epilepsia o ataques convulsivos: una tercera parte del total de los pacientes; se observa con más frecuencia en niños/as con Hemiplejía espástica.
- Deficiencia del desarrollo o problemas de crecimiento.

- Dificultades para alimentarse, falta de control de los intestinos o vejiga y problemas para respirar (debido a problemas de postura).
- Reflujo gastroesofágico.
- Osteoporosis.
- Escoliosis.
- Problemas emocionales y de comportamiento (en especial, déficit de atención con hiperactividad, distractibilidad, depresión).
- Sensibilidad y percepción anormales (agnosisas, apraxias).

- Alteraciones del sueño.
- Problemas de la piel (llagas de presión).
- Pubertad precoz.

3.1.6 PREVENCIÓN

En cierta medida la PC sigue siendo un misterio, ya que a pesar de los importantes descubrimientos médicos al respecto aún no se logran definir con claridad un plan de prevención puntual, por supuesto que para cada mujer fértil o en período de gestación el mantener una vida saludable le ayudará a evitar varios riesgos en el embarazo y el feto, sin embargo la PC es un trastorno que reincide en la actualidad, aunque con mayor frecuencia en países en desarrollo, por ello varias bibliografías sugieren que aún se desconoce la causa y es difícil prevenir su aparición.

Existen varias organizaciones médicas dedicadas al estudio e investigación de la PCI, por lo que se continúa estudiando dicho trastorno, pero sobretodo se preocupan por desarrollar y promover planes de intervención a todo nivel que facilite la vida de las personas que lo padecen.

A pesar de lo anterior se ha logrado realizar aproximaciones importantes sobre ciertos factores que predisponen la aparición de la PCI congénita, entre estas se propone las siguientes (Sankar C, Mundkur N., 2005).

- ✓ La intolerancia de Rh, en la actualidad la intolerancia de Rh ya puede prevenirse, se aplica Rh- negativo a las mujeres embarazadas y se realiza el seguimiento con la terapia adecuada.
- ✓ El síndrome de rubéola congénita que también es posible combatir comprobando la inmunidad de las mujeres a la rubéola antes del embarazo y, si no son inmunes, es posible vacunarlas.
- ✓ La Ictericia, los bebés con ictericia grave son tratados con un tratamiento de fototerapia exponiéndolos a luces especiales.

- ✓ Las lesiones, sobretodo en la cabeza del bebé son una causa importante de parálisis cerebral en los primeros meses de vida, las que pueden evitarse tomando precauciones al transportarlo tanto en vehículos como en brazos.
- ✓ La vacunación periódica, permite a prevenir la meningitis, que es otra causa de daño cerebral en los primeros meses.
- ✓ Maternidad responsable, la mujer puede reducir el riesgo de parto prematuro si recibe atención prenatal de forma temprana y periódica y si se abstiene de fumar, beber alcohol y consumir drogas ilegales.

En el Ecuador de los menores de 5 años con limitaciones, el 80% reportó como causa originaria alguna condición negativa de salud como enfermedades hereditarias y adquiridas, problemas al momento del parto, infecciones y mala práctica médica (CONADIS, 2004). Es lamentable ver que a pesar de que en la mayoría de los casos se puede prevenir la discapacidad, la permanente situación socioeconómica desfavorable y la falta de atención médica adecuada siguen siendo en nuestro país la causa principal de la incidencia de discapacidad en la primera infancia.

3.1.7 DIAGNÓSTICO

Como se mencionó anteriormente, la parálisis cerebral no es producida por una sola causa, y se conjuga en un grupo de trastornos relacionados entre sí, que tiene causas diferentes.

Para descubrir la causa de la parálisis cerebral en un niño/a, el médico debe definir el tipo de parálisis cerebral, evaluar el historial médico de la madre y del niño/a, y el inicio del trastorno. Además los síntomas pueden ser muy diferentes de un niño/a a otro.

La clasificación de un niño/a como “paralítico cerebral” es de escasa información para un posterior pronóstico, ya que existen casos muy graves y casos muy leves (Reddihough DS, Collins KJ., 2003).

Sin embargo, el proceso para diagnosticar la parálisis cerebral, se maneja principalmente evaluando la motricidad y locomoción es decir de qué manera se mueve un bebé o un niño/a pequeño, y si está de acuerdo a los parámetros esperados para su edad y si éstos son adecuados.

El médico valora el tono muscular del niño/a, además verifica los reflejos del bebé y se fija en éste para comprobar si ha desarrollado una preferencia por su mano derecha o izquierda (Davis DW., 1995).

Otro síntoma importante de parálisis cerebral es la permanencia de ciertos reflejos, llamados reflejos primitivos, que son normales en los bebés pequeños pero que, por lo general, desaparecen entre los 6 y 12 meses de vida. El médico también llevará una historia clínica detallada para descartar que los síntomas obedezcan a otros trastornos.

Asimismo, el médico puede recomendar la realización de pruebas de diagnóstico con imágenes cerebrales, tales como resonancias magnéticas, tomografías computadas o ultrasonidos. En algunos casos, estas pruebas pueden ayudar a identificar la causa de la parálisis cerebral (Sankar C, Mundkur N., 2005).

3.1.8 TRATAMIENTO

La parálisis cerebral no se puede curar, sin embargo el tratamiento propuesto debe incluir una intervención multidisciplinaria que aborde de manera integral las necesidades del niño/a con esta condición. A menudo el tratamiento puede mejorar las capacidades del niño/a. De hecho, el progreso debido a la investigación médica señala que muchos pacientes pueden gozar de vidas casi normales si sus problemas neurológicos están adecuadamente controlados. No hay ninguna terapia estándar que funcione bien para todos los pacientes. Por eso, el médico debe primero trabajar con un equipo de profesionales en la identificación de las necesidades únicas del niño/a y sus dificultades, para entonces crear un plan de tratamiento individual que le ayude a mejorar sus movimientos, que le estimule su desarrollo intelectual, que desarrolle el mejor nivel de comunicación posible y que estimule su relación social. Cuanto antes

se la detecte, mayor respuesta ofrecerá el paciente al tratamiento (Beckung E, Hagber G., 2002).

Usualmente se admite que son cinco los pilares del tratamiento de la parálisis cerebral:

- la neuropsicología
- la fisioterapia
- la terapia ocupacional
- la educación compensatoria
- la logopedia.

Sin embargo, dependerá del enfoque del que se quiera tratar, y brindar los apoyos necesarios, en este caso que es el clínico se ha tomado los que se sugieren como básicos, aunque en estos niños/as con múltiples dificultades, las áreas de intervención son igual de diversas a la hora del tratamiento que además varía según la edad cronológica y las necesidades específicas del mismo.

Las personas con parálisis cerebral, y sus familias (cuidadores) son parte fundamental del equipo humano que hacen parte del tratamiento, deben estar involucrados en el proceso de planificación, en la toma de decisiones y en la administración de los tratamientos (Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B., 1997). Ya se había mencionado que la mayoría de familias que viven esta situación son de escasos recursos por lo que son ellos mismos quienes fungen como los responsables directos de suplir y administrar todos los cuidados del niño/a con PC; en una situación ideal los profesionales se encargan de atender al pequeño en cada área de la rehabilitación y tratamiento, permitiendo este espacio aunque sea meramente médico a sus padres o cuidadores, dándoles la posibilidad de tener un lapso de tiempo libre, y la tranquilidad de saber que con dicha atención el niño/a está gradualmente superando sus limitaciones funcionales.

Estudios han demostrado que el apoyo familiar y la determinación personal son dos de los factores más importantes que predicen cuáles de los individuos con parálisis cerebral logran realizar las metas a largo plazo (Montaño D, Danuta Kasprzk, Taplin S, 1997).

Por lo general la familia y el médico priorizan “resolver” y tratar en los niños/as con PC, el síntoma más evidente y “molesto” que es la parte motora, la dificultad o incapacidad para caminar; sin embargo al ser un trastorno con complejidad múltiple, la mayor parte de las terapias adicionales que estos niños/as deben recibir se centran en el desarrollo de habilidades específicas, ya que el objetivo prioritario en realidad debe ser ayudar a estos niños/as a lograr en lo posible la autonomía personal y la integración social.

Volviendo al tratamiento, en términos generales éste incluye 3 elementos básicos:

1.- Tratamiento conservador: Se trata fundamentalmente de un programa de fisioterapia por medio de técnicas de facilitación neuromuscular y propioceptiva, masoterapia, estimulación temprana, etc. y terapia ocupacional, supervisado por los especialistas en el área y con la activa participación de los padres o la familia del paciente.

- **Terapia física:** siendo el área motora la más afectada y la que se prioriza por su sintomatología anormal, es la primera terapia con la cual se inicia el tratamiento de PC, en la edad temprana del niño/a tras el diagnóstico. Los programas de terapia física utilizan combinaciones específicas de ejercicios para lograr dos metas importantes: prevenir el deterioro o debilidad de los músculos como resultado de la falta de uso (llamado atrofia por falta de uso) y evitar la contractura, en la cual los músculos se inmovilizan en una postura rígida y anormal (E. García Díez., 2004). La terapia física sola, o combinada con aparatos ortopédicos, logra prevenir estas complicaciones motrices, por medio del estiramiento de los músculos espásticos.

Como se había mencionado la planificación del tratamiento dependerá de la severidad y del niño/a en particular, sin embargo y en su mayoría los programas de terapia física tienen como objetivo primordial mejorar el desarrollo motor del niño/a. Un programa de uso común en estos casos es la técnica Bobath, llamada en honor a una pareja pionera de este método en Inglaterra. Este programa se basa en la idea de que los reflejos primitivos retenidos por muchos niños/as con parálisis cerebral presentan dificultades mayores para aprender el control

voluntario. El terapeuta que utiliza la técnica de Bobath procura contrarrestar estos reflejos poniendo al niño/a en un movimiento opuesto (Bobath, K. y B., 1954, p. 10).

Al igual que todos los niños, el niño/a con parálisis cerebral necesita de nuevas experiencias e interacción con el mundo a su alrededor para poder aprender. Programas de estímulo pueden llevar esta experiencia de sumo valor al niño/a que no puede físicamente explorar por sí mismo. Cuando el niño/a con parálisis cerebral alcanza la edad escolar, el énfasis de la terapia se distancia del desarrollo motor temprano. Entonces, los esfuerzos se concentran en la preparación del niño/a para el salón de clases, ayudando así al niño/a a dominar las actividades de la vida diaria y a aumentar al máximo su capacidad de comunicación (Dra. Mariana Weitzman, 2005).

- **Terapia ocupacional:** el terapeuta trabaja con el niño/a para desarrollar destrezas tales como comer, vestirse o usar el baño. Esto puede reducir las exigencias a los encargados de cuidarlos y aumentar la confianza de los niños/as en sí mismos y el autoestima (Mulligan Shelley, 2006).
- **Terapia de lenguaje:** es un recurso utilizado en niños/as con dificultades de comunicación, en los niños/as con PC que tiene la posibilidad de desarrollar el lenguaje verbal, ésta es una terapia efectiva ya que identifica las limitaciones específicas y se trabaja para superarlas a través de un programa de ejercicios que culminará con un nivel adecuado de comprensión, expresión y uso del lenguaje (Alonso Martín, M^a L., 2000). Sin embargo, hay otros casos más severos de PC en los que los niños/as no serán capaces de articular palabras y para ellos se utilizan otro tipo de estrategias de comunicación como puede ser el uso básico de la lengua de señas, si es que la movilidad de sus manos les permite. También existe la posibilidad del uso de la tecnología por medio de aparatos especiales de comunicación tal como la computadora con sintetizador de voz, lo que en nuestro medio no existe por su alto costo, en el país en lugar de éste equipo computarizado se utiliza un sistema llamado “tabla de comunicación”, el cual en la actualidad resulta arcaico pero está al alcance tanto en costos como en su uso, se trata de una carpeta con varias laminas divididas por áreas, en las que se

describen fotografías o recortes de actividades diarias, de personas, vestimenta, clima, estados de ánimo, etc. para que el niño/a con PC pueda identificarlos y señalarlos con su dedo para expresar sus necesidades, hay algunos casos en los que aún bajo esta condición severa de movilidad, logran deletrear palabras lo que por supuesto confirma que no necesariamente existe retardo mental (RM) y al adquirir esta destreza les permitió desarrollar la comprensión del lenguaje hasta la lectura básica.

- **Terapia de conducta:** ésta corresponde al aporte desde el área de la Psicología, y permite aumentar las habilidades del niño/a por medio de técnicas cognitivas conductuales, que complementa a las terapias referidas. El psicólogo entrena al niño/a en la extinción de conductas negativas o destructivas, para sustituirlas por otras más adecuadas y sanas tanto para el bienestar del niño/a como para desarrollar un comportamiento socialmente adecuado (Basil Almirall, C.,1990).

Las personas con PC a lo largo de toda su vida, deben permanecer en rehabilitación multidisciplinaria constante, las que lamentablemente, por su condición no terminan al finalizar las sesiones, sino que los padres o cuidadores deben mantenerlas y realizarlas en el hogar también para complementar el tratamiento diario. Los especialistas vienen a ser los instructores desde su área, que facilitan las estrategias y los ejercicios que pueden ayudar a mejorar el desenvolvimiento del individuo en el hogar, la escuela y el mundo.

2.- Tratamiento farmacológico: Entre los medicamentos que se indican están los relajantes para disminuir los temblores y la espasticidad, y anticonvulsivantes para prevenir o reducir las convulsiones (NINDS, 2007).

Se han utilizado históricamente diversos fármacos con la idea de mejorar el tono muscular. Sin embargo, en los últimos años ha quedado demostrado la efectividad de la Toxina Botulínica Tipo A como alternativa eficaz en el tratamiento de la espasticidad, que es la forma más frecuente de expresión de la parálisis cerebral. “*La Toxina Botulínica Tipo A (TBA) se encuentra actualmente en presentaciones de 100 y 500U, los mejores resultados se obtienen cuando se inicia el tratamiento en una edad temprana de 2 años en adelante*” (Costa J, Borges A, Espírito-Santo C, Ferreira

J, Coelho M, Moore P, Sampaio C., 2008) Esta indicación tiene que estar aprobada por el sistema de salud de cada país. El uso correcto de este fármaco, logra mejorar significativamente el tono muscular, lo que limita el riesgo de contracturas, mejora postura y a largo plazo evita en la mayoría de los casos la cirugía ortopédica. Es importante señalar que la aplicación de este medicamento es por vía intramuscular, el efecto dura entre 5 a 6 meses, por lo que hay que tener un programa de seguimiento puntual por el especialista y lo más importante es que el tratamiento con TBA tiene que estar asociado a un programa de rehabilitación física, lo cual asegura un tratamiento completo para una mejor calidad de vida (Carlos Henrique F. Camargo, Hélio A.G. Teive, Marise Zonta , Gilmar C. Silva, Marcelo R. Oliveira, Maurício M. Roriz, Ivar V. Brandi, Nilson Becker, Rosana Hermínia Scola, Lineu César Werneck., 2009).

En la bibliografía médica, también se hace referencia al uso de "lavados" de alcohol que implica inyectar alcohol en el músculo para reducir la espasticidad por un período corto. Esta técnica se utiliza para corregir el inicio de una contractura. Al inyectar alcohol en un músculo que es demasiado corto, el músculo se debilita por varias semanas dándole tiempo a los médicos para alargar el músculo a través de refuerzos metálicos, terapia o enyesando. En algunos casos, si la contractura es detectada lo suficientemente temprano, esta técnica puede evitar la necesidad de cirugía (Segura D.C.A, Crespão D. L, Darolt, M., Beledel S.A, Piccin A.S, Picinni J.A.S.,2007).

Al respecto de éste tipo de tratamientos, aún se están analizando el uso de fármacos experimentales están bajo investigación, y que en algún punto abrirán las alternativas actuales.

3.- Tratamiento quirúrgico: en estos casos la cirugía puede ser utilizada para colocar tubos de alimentación y controlar el reflujo gastroesofágico; o para liberar las contracturas en las articulaciones, las cuales son un problema progresivo asociado con la espasticidad (Meythaler J.M., 2001). En éste último caso sirve para evitar, prevenir o minimizar las deformaciones articulares. Existen diferentes técnicas más o menos agresivas y con más o menos eficacia. Se destaca como la más utilizada las tenotomías en la que se practican cortes en diferentes tendones, dependiendo del

resultado a obtener. Es una intervención muy traumática y requiere inmovilización posterior del paciente con un tiempo de recuperación prolongado (Kuban KC, Leviton A., 1994).

Existe una intervención alternativa a la tenotomía con muy buenos resultados y es la fibrotomía gradual por etapas del Dr. Valeri Borisovich Ulzibat que básicamente se trata de la eliminación de forma percutánea de las contracturas en fibras musculares que están evitando un movimiento correcto de una articulación. El objetivo es facilitar ese movimiento, reducir la espasticidad, eliminar el dolor y evitar la deformación articular. Su tiempo de recuperación es corto, es muy poco traumática y es posible intervenir diferentes grupos musculares de una vez. Se practica en varios países del mundo aunque en la mayoría de forma privada.

Actualmente también existe la posibilidad de tratar los síntomas de la parálisis cerebral con alternativas novedosas como:

Tratamiento con células madre: Los resultados de estudios con células madre del cordón umbilical llevan a muchos científicos a sugerir que una infusión de la sangre del cordón umbilical puede aliviar el daño al tejido cerebral, reducir la rigidez muscular y mejorar los síntomas relacionados con la movilidad en pacientes con parálisis cerebral (NINDS, 2005). Sin embargo, hasta el momento se está analizando y realizando varios estudios de investigación al respecto, ya que en sí mismas las células madre no “curan” la parálisis cerebral.

Tratamiento de la espasticidad rizotomía dorsal selectiva

Este tipo de tratamiento se recomienda iniciar tempranamente en niños de 4 a 6 años de edad, es un tratamiento a largo plazo y es necesario entrenar al niño y que la familia esté al tanto de sus implicaciones para lograr el éxito del tratamiento. La rizotomía dorsal selectiva incluye el corte de la lámina espinal lumbar y la duramadre, aislamiento de las raíces nerviosas dorsales y corte selectivo de fibras. Los estudios han demostrado que es benéfica ya que reduce la espasticidad y mejora el rango de movimientos, pero además desde el punto de vista estético va a cambiar totalmente la postura presente en los niños que tienen parálisis espástica, la triple flexión (cadera, rodilla, pie equino) se eliminará y el niño/a tendrá una postura más

erecta, la marcha podrá realizarse a mayores distancias, es lo más efectivo -según el criterio médico- porque es lo único que incide directamente sobre el sistema nervioso central (Von Koch CS, Park TS, Steinbok P, Smyth M, Peacock WJ., 2001).

Aún existen discrepancias médicas, con respecto a cuál es el tratamiento más efectivo en estos casos. Otro tipo de intervención es el alargamiento tendinoso, sin embargo la comunidad médica afirma que éste procedimiento es inútil debido a con el tiempo los tendones volverán a la misma postura en semiflexión ya que el daño permanece igual a nivel de cerebro, que es quien transmite la información hacia los músculos. Por lo tanto, y a deducción de lo expuesto, la intervención más idónea y permanente a lo largo del tiempo es en la que se interviene o corrige desde el SNC, permitiendo el movimiento correcto (Rodríguez Merchán EC, Fernández González J, 2002).

En el proceso de rehabilitación se deben tener en cuenta determinados factores para el cumplimiento de los objetivos. Dentro de estos encontramos los principios básicos de la rehabilitación.

- 1- Prevenir la deprivación sensorial.
- 2- Promover la participación activa.
- 3- Repetir con y sin variaciones.
- 4- Lograr que se comprenda la utilidad.
- 5- Lograr la plena motivación.
- 6- "Forzar" el proceso.
- 7- Seguir la ley del desarrollo cérico-céfalo-caudal.
- 8- Tener presente que la integración subcortical precede a la integración cortical.
- 9- Manejar bien la facilitación-inhibición.
- 10-Tener paciencia y brindar una atención sensible y afectuosa.

3.2. DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El concepto de discapacidad se ha ido diversificado y enriqueciendo con aportes desde las perspectivas, médicas, económicas y educativas, entre otras. Actualmente, desde una perspectiva socio antropológica se cuestiona el concepto de normalidad –

en relación con lo no normal o la anormalidad– y se analiza la discapacidad a la luz de la diversidad, entendiéndola como una expresión de lo diverso. En la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), desarrollada por la OMS en 1.980 define la discapacidad como *“la restricción o ausencia, debido a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad del modo que se considera que puede realizarla un ser humano normal”*. En este encuadre teórico, la discapacidad se representa como un proceso que tiene tres conceptos centrales: deficiencia, discapacidad y minusvalía, entendiéndose la deficiencia como una pérdida o disfunción, la discapacidad como una limitación en la acción y la minusvalía como el impacto del problema en el medio social del individuo (Puga y Abellán, 2004: 14-15).

Décadas más tarde, en 2.001, la OMS aprueba la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), en la que se adopta una orientación basada en un modelo social y se incluyen factores medioambientales, entendiendo el proceso de discapacidad como un proceso multidimensional en el que interactúan tanto las condiciones personales, las condiciones de salud y los factores sociales y del entorno (Imsero, 2001).

La OMS, por lo tanto, ha evolucionado desde una definición de la discapacidad centrada en aspectos psicobiológicos hacia otra que tiende a primar el contexto y el ambiente en el que se desenvuelve la persona.

La enfermedad se muestra como la principal puerta de entrada en la discapacidad, por ello ambas se asocian estrechamente. La edad, la enfermedad, la discapacidad y la dependencia forman así un continuo en el que todos o alguno de esos elementos pueden acumularse, o, por el contrario, aparecer de forma independiente.

3.2.1 DEFINICIÓN

El término “discapacidad intelectual” en la actualidad y gracias a una evolución histórica, equivale a los términos de “retraso, retardo o deficiencia mental”, referidos en la antigüedad o aún en la actualidad por la literatura médica, recogidos en documentos y tratados elaborados por organismos como la Asociación Americana

del Retraso Mental (AAMR), Asociación Americana de Psiquiatría (APA), Organización Mundial de la Salud (OMS).

Según el DSM-IV, la discapacidad intelectual, llamado de forma clínica como “Retardo Mental” y del modo al cual se refiere a lo largo de su exposición, es considerado como un *“trastorno generalizado del desarrollo que se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, relacionado a déficits significativos en el funcionamiento adaptativo y se inicia antes de los 18 años de edad”* (DSM-IV 1995).

La AAMR en 2002, define el retraso mental como *“...discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.”* Según este organismo, el desarrollo intelectual estará relacionado, con las siguientes dimensiones: las capacidades intelectuales, la conducta adaptativa (conceptual, social y práctica), la participación, las interacciones y roles sociales, así como la salud (salud física, salud mental, etiología), y finalmente el contexto (ambientes y cultura).

Es evidente, que a lo largo del tiempo han existido modificaciones y cambios importantes respecto al paradigma y concepto de “retraso mental”, el cual ha ido evolucionando en la medida de dejar de ser puramente psicométrico y tomar en consideración otros varios aspectos como las interrelaciones y el contexto, que plantea a la vez una evaluación multidimensional. Sin embargo, a fin de mantener la claridad clínica para el presente trabajo, se dio uso de la clasificación tradicional dada por el Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV como parámetro de referencia para lo pertinente.

3.2.2 CLASIFICACIÓN

Según los grados de discapacidad que se recogen en el DSM-VI son:

1. Retraso mental leve: C.I. de 50-55 hasta aprox.70.

2. Retraso mental moderado: C.I. de 35-40 hasta 50-55.
3. Retraso mental graveo severo: C.I. de 20-25 hasta 35-40.
4. Retraso mental de gravedad no especificada: C.I. < de 20 o 25.

1. Retraso mental/discapacidad intelectual ligera o leve:

Los niños/as con discapacidad intelectual ligera suponen ser aproximadamente, un 85% de los casos de discapacidad intelectual. Por lo general, suelen presentar ligeros déficits sensoriales y/o motores, adquieren habilidades sociales y comunicativas en la etapa de educación infantil y, con frecuencia, no se diferencian de sus iguales por los rasgos físicos. A lo largo de la enseñanza básica, suelen llegar a adquirir aprendizajes instrumentales y algún grado de conocimientos académicos, desarrollan habilidades sociales y de comunicación. Pueden adquirir habilidades laborales adecuadas en la vida adulta logrando cierto nivel de autonomía.

2. Retraso mental/discapacidad intelectual media o moderada.

Con este nivel intelectual, las posibilidades adaptativas de los niños/as suelen verse muy afectadas en todas las áreas de desarrollo. Como grupo suponen alrededor del 10 % de toda la población con discapacidad intelectual.

Los niños/as de este grado suelen desarrollar habilidades comunicativas durante los primeros años de la infancia y, durante la escolarización, pueden llegar a alcanzar algún grado de aprendizajes instrumentales. Suelen aprender a trasladarse de forma autónoma por lugares que les resulten familiares, atender a su cuidado personal con cierta supervisión y beneficiarse del adiestramiento en habilidades sociales.

3. Retraso mental / discapacidad intelectual severa o grave.

Incluye del 3 al 4% de ésta población, las adquisiciones de lenguaje en los primeros años suelen ser escasas y a lo largo de la escolarización pueden aprender a hablar o a emplear algún signo de comunicación alternativo. Las posibilidades adaptativas están muy afectadas en todas las áreas de desarrollo, pero es posible el aprendizaje de habilidades elementales de cuidado personal.

4. Retraso mental discapacidad profunda / multidiscapacidad.

La mayoría de estos niños/as presenta una alteración neurológica identificada que explica esta discapacidad y la agrupación con otras (de ahí el término multidiscapacidad que aquí se le asocia) y la gran diversidad que se da dentro del grupo. Ello condiciona el hecho de que uno de los ámbitos de atención prioritaria sea el de la salud física. Son el 1 – 2 % de la tipología.

Suelen presentar limitado nivel de conciencia y desarrollo emocional, nula o escasa intencionalidad comunicativa, ausencia de habla y graves dificultades motrices. El nivel de autonomía, si existe, es muy reducido. El cuadro supone un continuo que abarca desde niños/as “encamados”, con ausencia de control corporal, hasta aquellos que adquieren muy tardíamente algunos patrones básicos del desarrollo motor.

Para lo que nos concierne en el presente trabajo la muestra de los niños y niñas con parálisis cerebral presentan una afectación de la inteligencia importante, correspondiendo a un diagnóstico de parálisis cerebral grave con afectación mental añadido.

3.3 DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

Para lograr comprender y antes de abordar el concepto de discapacidad múltiple, es necesario partir de los conceptos básicos, para una mejor comprensión. Por ello, partiré del de La Organización Mundial de la Salud, que en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías , distingue precisamente estos conceptos, definiendo cada uno de ellos, y aunque en general se los tiende a utilizar como sinónimos, pues no lo son, implican situaciones diferentes. Las siguientes son las definiciones:

- **Deficiencia:** se refiere a toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Las deficiencias son trastornos en cualquier órgano, e incluyen defectos en extremidades, órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental, o la pérdida de alguno de estos órganos o funciones.

- **Discapacidad:** es la restricción o falta de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resulta de una deficiencia. Las discapacidades son trastornos que se definen en función de cómo afectan a la vida de una persona.
- **Minusvalía:** es la situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que lo limita o le impide desempeñar una función considerada normal en su caso, dependiendo de la edad, del sexo y de factores sociales y culturales. El término es también una clasificación de las circunstancias en las que es probable que se encuentren las personas discapacitadas. Esta situación de desventaja surge de la interacción de la persona con entornos y culturas específicos.

Es decir, la deficiencia es un estado patológico que se exterioriza por una manifestación clínica, el cual se puede localizar y explorar mediante examen físico del paciente por el profesional, entonces sería la carencia o conjunto de carencias físicas, psíquicas o sensoriales que puedan afectar a un individuo, desde el principio de su vida, o de forma consecutiva por una enfermedad o accidente; la discapacidad es la consecuencia de una deficiencia, que produce una reducción total o parcial de la capacidad de llevar a cabo una actividad de modo normal o dentro de los límites considerados como normales, y la minusvalía es el resultado de la discapacidad que limita o impide el cumplimiento de un papel considerado como normal dependiendo de las características propias y del contexto del individuo (OMS, 2008).

Desde el punto de vista de la atención, el término discapacidad está formado por el prefijo “dis” que en Latin significa alteración, negación o contrario y la palabra capacidad que significa aptitud o suficiencia para alguna cosa y en este caso tiene que ver con la inteligencia, el talento y el estado óptimo para estimar a una persona por lo que tal definición, se utiliza como ausencia de estado óptimo, considerándolo menos segregativo para catalogar a una persona. De ahí que se consideran que las discapacidades pueden ser físico-motoras, visuales, auditivas, mentales, orgánicas, mixtas o múltiples (CIF, 2002).

3.3.1 DEFINICIÓN

En la literatura se denomina a la discapacidad múltiple como: multidiscapacidad, pluridiscapacidad, multimpedimento y necesidad especial múltiple, en este caso utilizaremos el término “multidiscapacidad” para referirnos con mayor claridad y familiaridad al tema.

Se denomina persona -niño/a, joven o adulto- con multidiscapacidad a aquel que tiene dos o más necesidades especiales asociadas, teniendo en cuenta que ello lo convierte en un ser único, con posibilidades muy específicas, con necesidades particulares y con potencialidades muy personales y vitales a desarrollar (Hart, V., 1992).

Una multidiscapacidad, hace referencia al conjunto de dos o más discapacidades, y a la suma de las discapacidades hay que añadir el hecho de que esto disminuye o limita la capacidad de potenciar a su vez los otros sentidos. Sin embargo, la multidiscapacidad no es únicamente una condición de salud, como ya se ha visto en la definición de discapacidad; una persona puede tener una sola deficiencia, que le impida realizar tareas cotidianas sin ayudas técnicas, y a pesar de ello, estar en un contexto determinado que lo hace tener multidiscapacidad en ese momento (Berón Silvia y Mónica Rodríguez., 2008).

En este sentido, el contexto es una variable más compleja a tener en cuenta que en el caso de la discapacidad única. Se pueden dar muchas combinaciones de discapacidades y con diferentes grados de cada una, y cada combinación puede producir resultados diferentes. Pero el tener múltiples deficiencias no es tampoco un factor diferencial a la hora de calcular el grado de minusvalía. Por lo tanto, aunque la mayoría de la población con discapacidad tenga múltiples deficiencias, éstas implican en la mayor parte de los casos una sola discapacidad (Grzona, María Alejandra, 2007).

Aunque existan un porcentaje menor de personas con multidiscapacidad, hay que recordar que en este caso y en nuestro particular contexto son las personas que más apoyo necesitan, tanto de la familiar como de la sociedad, y por supuesto, del Estado

quien debe proporcionar las ayudas técnicas y apoyos necesarios para que logren llevar una óptima calidad de vida.

Hay otro factor muy importante a considerar: la edad, que viene a ser un factor determinante: a más edad, mayor posibilidades de tener alguna deficiencia, ya sea de los sentidos, físico motora o psíquica o mental. Por lo tanto, la multidiscapacidad puede ser adquirida con el tiempo, ya sea teniendo una discapacidad anteriormente o no (Jiménez M, González P, Martín J., 2002).

3.3.2 CARACTERÍSTICAS

El mayor reto de estos casos incluye la parte educativa, por ello la Educación Especial a realizado varios aportes en cuanto al tema, y dentro del área existen discrepancias en cuanto a la definición, hay autores que incluyen como multidiscapacidad al sordo-ciego, sin embargo muchos otros afirman que esa condición no se incluye como multidiscapacidad ya que la implicación de ese diagnóstico significa la existencia de impedimentos concomitantes y co-existentes como por ejemplo: retardo mental-ceguera o retardo mental-impedimentos ortopédicos, cuya combinación causa severas necesidades educacionales, lo que dificulta ubicar a estos niños/as en programas educacionales especiales. (Ascarza A., 2004).

Es importante tener claro que a pesar de que un niño/a nazca o posea limitaciones múltiples, debe ser considerado como un ser íntegro.

En la literatura “especial” se llama con frecuencia a esta condición como “miltimpedimento”, las características se dan por razón de que estos niños/as tienen mucha dificultad para aprender debido a que la interacción entre él y su medio es limitada. Estos niños/as tienen poca discriminación entre ellos y su ambiente. Suelen presentar dificultades para la exploración por las deficiencias motoras y porque generalmente su motivación extrínseca es muy baja por la distorsión con la que recibe la información por sus canales sensoriales (tacto, olfato, gusto). También existe dificultad para comunicarse, para pertenecer a un grupo, no anticipan rutinas,

lugares o personas (Marchesi A., Coll C., Palacios, 1999), (Ortega P., M. Gómez, M.J. y López, P., 1993).

Lamentablemente, ya sea por la apariencia de estos niños/as o por un diagnóstico médico que casi los desahucia, los padres y la familia tienen poca esperanza en su progreso y tienden a proveerles cuidados para que sobrevivan, relegándolos y limitando al máximo la interacción y la estimulación del pequeño, como esta es una situación muy común en estos casos se ha observado que cuando no reciben estimulación algunos tienden a realizar conductas auto estimulatorias como el balanceo, movimientos cefálicos, bruxismo, frotarse los dedos frente a los ojos, mirar fijo hacia la luz y conductas de auto o hetero agresión, todo con la intención de recibir estímulos sensoriales o de comunicarse, lo que a la vez los encierra en sí mismos y dificulta aún más la interacción con otros, que por lo general se asustan por no comprender éste tipo de comportamientos (NINDS, 2007), (Quatrin, A., 2007).

En varios casos estas conductas de tipo autístico hacen que sean rotulados como tales, sin embargo lo crucial para diferenciarlos de este diagnóstico es que primero el niño/a posee un compromiso sensorial importante y segundo logran evolucionar cuando se logra establecer un código de comunicación que sea común entre el emisor y el receptor, lo cual por supuesto implicará necesariamente el apoyo del profesional y la motivación de los padres para encontrar el canal de interacción con su hijo/a (NINDS, 2007; García Prieto, A., 1999; Grzona, María Alejandra, 2007, 2008; Cabezón Herrero, J., 1994).

3.4 LA FAMILIA

El concepto de familia varía de acuerdo al enfoque desde el que se lo quiera definir; en este caso se tomó en cuenta definiciones legales, sociológicas, antropológicas y psicológicas sistémicas para intentar resumir de manera clara este concepto.

Es interesante mencionar que en muchos países las relaciones entre cónyuges y entre padres e hijos se encuentran administradas desde tiempos muy antiguos por el Código Civil, y que han ido modificándose con el curso de la historia de cada nación, en nuestro país por ejemplo no existe un Código de la Familia, sin embargo se cuenta

con el Código de Menores, promulgado en 1.938, el mismo que al recorrer de la historia ha ido avanzando en su legislación, y que viene a ser en este caso el que contiene las diferentes disposiciones respecto a los vínculos familiares y su administración en cuanto a Derecho (Código de Menores de la República del Ecuador, 1996).

La familia es un grupo social básico, creado por vínculos de parentesco o matrimonio, presente en todas las sociedades (Burguiére Andre, Segalen Martine., 1998).

Idealmente la familia, es la responsable de proporcionar protección, compañía, seguridad y socialización a sus miembros, sin embargo el concepto de familia, también varía si se enfoca de acuerdo a su extensión: la “familia nuclear”, la “familia extensa” y la “familia ampliada”. La estructura y el papel de la familia dependerán además de la sociedad en la que se encuentre y a la cultura a la cual pertenezca. En las sociedades desarrolladas y desde el punto de vista económico, la familia nuclear constituye el inicio de toda familia, está conformada por dos adultos con sus hijos/as, y por ello se la reconoce como la unidad principal. En otros casos, predomina la familia extensa, la cual por dificultades económicas, está subordinada a un núcleo mayor, con abuelos y otros familiares. Mientras que en la familia ampliada, se incluyen a personas que no tiene lazos consanguíneos, pero que viven bajo el mismo techo, disfrutan de los mismos recursos y servicios. Durante los últimos tiempos se ha ido validando la posibilidad de ver y reconocer a la familia mono parental, en la que los hijos/as viven solo con la madre o con el padre, que se conforman en situaciones de soltería, viudez o divorcio, siendo en los países desarrollados el tipo de familia más común en la actualidad (Burguiére A. et.al, 1998).

Antropólogos y sociólogos han desarrollado diferentes teorías sobre la evolución de las estructuras familiares y sus funciones. Según estas teorías en las sociedades más primitivas existían dos o tres núcleos familiares, a menudo unidos por vínculos de parentesco, que se desplazaban juntos, parte del año, pero se dispersaban en las estaciones que escaseaban los alimentos. La familia era una unidad económica: los hombres cazaban, mientras que las mujeres recogían las cosechas, preparaban alimentos y cuidaban a los niños/as. En este tipo de sociedad era común el

infanticidio y la expulsión de los enfermos que no podían trabajar (Segalen, Martine., 1986).

Ciertamente, la familia es un elemento activo y cambiante, que no permanece estático evolucionando al ritmo de la sociedad. En cambio, los sistemas de parentesco son pasivos en los que tras de largos intervalos se evidencian los progresos alcanzados, no sufren modificación, sino solo cuando se ha cambiado radicalmente la familia. En resumen, la familia es el producto del sistema social y por ende será el reflejo de su cultura (Gomes Cristina., 2001).

En la actualidad, la familia responde a la concepción de “*familia individual moderna*”, que Engels describió hace ya más de un siglo, poco ha cambiado desde entonces, también es pequeño el lapso histórico transcurrido, básicamente esa forma de familia se mantiene hasta hoy y tiene su fundamento en la esclavitud doméstica más o menos disimulada de la mujer. Las responsabilidades de garantizar las necesidades básicas de la familia aún recaen por completo en la mujer, la higiene, el cuidado y la alimentación de los niños/as es responsabilidad materna. El lavado de la ropa, la limpieza y el orden del hogar son tareas femeninas. El cuidado de los enfermos y la atención de la salud, igualmente. El mantenimiento de un clima de estabilidad afectiva, recae en la mujer, en fin, el peso del mantenimiento de la familia como tal reincide en la mujer (Comas D’Argemir, D. y J. Roca., 1993).

Posiblemente esto responda a que durante mucho tiempo, la maternidad y el matrimonio se fundamentaban con bases religiosas que como es sabido mantienen un tinte machista, con el pasar del tiempo por el siglo XVI, como se mencionó anteriormente esto evolucionó en cuanto a su administración más no en su carácter social, pasando a vincularse desde el carácter de lo civil.

Los estudios históricos revelan que en la época preindustrial la estructura familiar era la unidad más común, lo cual se ha mantenido hasta el presente siendo la unidad básica de organización social; sin embargo la familia moderna ha variado con respecto a su forma más tradicional, sobre todo en cuanto a las funciones, su composición, el ciclo de la vida y el papel de los padres. A partir de la época de la industrialización la familia sufrió cambios importantes respecto a su composición,

relacionados con la “revolución” del papel de la mujer en el ámbito social, en la actualidad no es raro observar sobretodo en países desarrollados que la mujer ingresa de manera activa al mercado laboral en cualquier etapa de la vida familiar, lo que de alguna manera le implica también una creciente expectativa de satisfacción personal, a través del matrimonio y la familia (Bel Bravo, María Antonia., 2000).

Respecto a los cambios sociales de los últimos tiempos, también se observa otro fenómeno importante y es que la tasa de divorcios es más alta en la actualidad, por lo que las familias mono parentales han crecido en la misma medida a nivel de nuestro país y en general en la mayoría de la población mundial. Sólo como referencia, se conoce que en este tipo de familia, los problemas más comunes de relación entre padres biológicos e hijos, se da cuando los padres conforman una nueva relación de pareja formal ya sea por unión libre o matrimonio.

Los cambios en la unidad familiar se van dando con mayor fuerza a partir de la década de los sesentas, momento en el que una mayor cantidad de parejas deciden “unirse libremente” y vivir juntas en vez de casarse o como un paso previo a tomar esta decisión. También en estas parejas es muy común ver que pueden elegir no tener hijos o posponen su nacimiento hasta gozar de una situación económica óptima, o haber realizado y cumplido todas sus expectativas personales previamente.

Sobre la familia se han pronunciado innumerables ramas de la ciencia, así también especialistas en cibernética, teoría de la comunicación y teoría de los sistemas también han realizado su aporte. Para la Terapia Familiar, la familia es la más antigua de las instituciones sociales humanas, es el grupo primario de adscripción. Para la Teoría General de Sistemas, todo organismo es un sistema. De acuerdo con este enfoque, la familia es considerada un sistema abierto, como un conjunto de elementos, ligado entre sí por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas, en constante interacción entre sí y con el exterior.

En toda etapa de desarrollo y establecimiento de las relaciones familiares se ven involucradas las voluntades individuales, que muchas veces se traducen en conflictos que tienen relación con los sentimientos propios de los miembros de la familia. Estas “voluntades”, se acompañan por emociones y son parte de los procesos de cambio de la familia, cuyo resultado no es posible medir de forma inmediata.

Retomando el hecho de que la familia es la unidad social, ineludiblemente ésta adquiere y absorbe los pensamientos, las emociones y los juicios propios de su contexto cultural y social, entendiendo que son los parámetros que esa familia circunscribirá para su núcleo y cada uno de sus miembros. De la misma forma, el niño/a también viene a ser la unidad de la familia, quien a su vez absorberá los valores y normas que su familia inculque en él/ella; por ello se considera que la familia está obligada a proporcionar un entrenamiento protegido, en el cual el niño/a aprenda a vivir como miembro de esa pequeña sociedad, en la cual se adquieren los hábitos de conducta social que se mantendrán durante toda la vida. Al principio, el niño/a depende, completamente de sus padres sobre todo de la madre, pero más tarde necesita y exige que se le dé más independencia y posibilidades de auto controlar sus actividades, por ello es tan importante la información y el ejemplo que ese niño/a adquiera en la interacción familiar.

Por lo anterior, se considera a la familia como una institución sociocultural importante, en la cual cada grupo humano en distintas épocas de la historia fue creando y manejando reglas, prohibiciones y tradiciones que les permitían asegurar que dentro de ésta se puedan realizar las actividades biológicas y culturales.

En algún punto de la historia, la familia desempeñaba la mayoría de las funciones, como la educación, la instrucción religiosa, la socialización y recreación de los hijos/as, y hasta el trabajo se realizaba en familia, en la actualidad la mayoría de éstas actividades se realizan fuera de casa y son las instituciones las responsables de impartir dichas tareas. A pesar de la evolución y el progreso social en todos estos ámbitos, y sin importar cuál sea la estructura de la familia, aún es la responsable de cumplir con las funciones básicas y satisfacer las necesidades de sus miembros; por ello no es extraño que a pesar de todos los cambios, la única función que ha sobrevivido a través del tiempo es la de ser la fuente primaria de afecto y apoyo emocional para sus miembros, sobre todo para los hijo/as a quienes se les proporciona las herramientas necesarias para desarrollarse y relacionarse con el mundo que les rodea.

3.4.1 FUNCIONES FAMILIARES GENERALES

Tomando el aporte desde la teoría sistémica, que se manifiestan sobre la familia y sus funciones, se puede resumir en el hecho de reconocer a la familia como una unidad funcional, que funge como el intermediario entre la sociedad y el individuo, que a la vez interactúan entre sí.

En la misma, también se reconoce a la familia como la unidad de supervivencia, y desde este aspecto se considerarán las funciones básicas que debe brindar a sus miembros, y son: brindar afecto, garantizar seguridad y protección, servir de ejemplo, estimular la identidad individual, desarrollar la identidad psicosexual, fomentar la capacidad de adaptación, incrementar la socialización, ampliar el aprendizaje y la creatividad, aliviar las tensiones (C. Martínez., 2009).

a) Brindar afecto

El brindar y expresar afecto, es una de las funciones más importantes que se debe propiciar dentro de la familia, ya que esto favorece las relaciones interpersonales de sus miembros. Por ello en ocasiones en las que hay dificultad para que se realice esta función, todos los miembros tanto adultos como niños/as se ven afectados negativamente, la carencia de afecto incide en la construcción de la personalidad sobre todo en el caso de los pequeños.

El niño/a es un ser activo que participa de manera activa en el establecimiento de las relaciones afectivas entre los padres y él. Cada niño/a, nace con características propias, y necesita desarrollar un sentimiento de pertinencia que se construye a base del amor, la comprensión y la aceptación de sus padres, y como en toda situación el exceso o la carencia puede tener consecuencias negativas en el futuro.

La capacidad de resolver problemas se ve beneficiado por un vínculo afectivo sano dentro de los miembros de la familia. Cuando existe unión familiar, hay aceptación y comprensión de tal manera que los adultos logran mostrar sus sentimientos sin temor y con la seguridad de ser respetados por el resto de la familia; en este mismo ambiente, los adultos mayores podrán sentir el afecto de los niños y adultos, con

respeto y consideración para sobrellevar las dificultades propias de la senectud. Gracias a los aportes de la terapia familiar sistémica, se ha logrado conocer de manera efectiva, que un clima familiar afectivo promueve la superación de problemas tanto individuales como del sistema familiar.

b) Garantizar seguridad y protección

En la mayoría de las culturas la familia debe garantizar la satisfacción de las necesidades básicas como son: la alimentación, abrigo, higiene, seguridad, descanso, cuidados, etc.; la importancia de cumplir con esta responsabilidad está dada porque influye fuertemente en el funcionamiento familiar, ya que de esto depende la supervivencia de sus miembros y el desarrollo de un sistema familiar sano en varios aspectos. En este sentido, las condiciones de la vivienda, la alimentación, la higiene y aún la vestimenta son factores de vital importancia. Por supuesto, que estas necesidades se satisfacen en la medida de la solvencia económica de la familia, en el Ecuador como en algunos otros países del mundo el suplir las necesidades básicas es algo que aún no les es posible alcanzar a un buen porcentaje de la población; sin embargo dentro de las situaciones de pobreza también se conforman familias que funcionan como sistemas con patrones similares, y en este sentido también se encuentra a un miembro de mayor peso económico, siendo los hijos/as los receptores y sus padres los proveedores. Esta situación se suele invertir al pasar del tiempo, en la etapa última del ciclo vital, cuando tanto hijos/as como padres aportan económicamente a la familia o inclusive los hijos/as pasan a ser los proveedores y sus padres ya en la tercera edad los receptores de sus beneficios económicos y de cuidado.

c) Servir de ejemplo

Ya se ha mencionado que la familia es el primer modelo de sociedad, es el sistema en donde el niño/a aprende tempranamente el modo de relacionarse con los demás, y este aprendizaje se da por medio de la imitación lo cual es una cualidad propia de la infancia para aprender. La imitación es la reproducción de ciertas actitudes, en el ser humano la mayoría de conductas, comportamientos sociales, y las costumbres de relación se basan en este modo de aprendizaje.

El niño/a introyecta el patrón de su familia, esta información le permitirá dar respuesta ante las diferentes situaciones que se presenten en su vida, le dará el patrón sobre el rol tendrá cada uno de los miembros, en general lo que el niño adquiera como sistema de valores familiares, se evidenciará en la manera cómo construya sus interrelaciones y repercutirá también en el comportamiento que asumirá cuando sea adulto y constituya su propia familia.

d) Estimular la identidad individual

La identidad individual “*Se trata de la capacidad del ser humano para reconocerse como ser individual, único y separado, de forma física y mental, de los demás seres humanos*” (Martínez., et. al 2009). Según la psicología del desarrollo, a los dos años y medio de edad aproximadamente, los niños/as empiezan a construir su conciencia individual a partir del hecho de tomar conciencia sobre sí mismo, es decir sobre su cuerpo, sexo y nombre; tras lograr un autoconocimiento básico, y a medida que va creciendo se reconoce también como un ser social que es parte de varios sistemas como su familia, su institución educativa, ciudadano de un país, etc.; en edad adolescente, ya se advierte la conciencia de individuo, y es el momento en el que la identidad logra su mayor expresión, desarrollándose según la adquisición de experiencias cuantitativas que se relacionan básicamente a factores físicos, y también a experiencias cualitativas como el pensamiento abstracto, lo afectivo, lo intelectual y lo social. De hecho si estas adquisiciones no se dan de manera adecuada pueden producir trastornos en vida adulta.

La familia debe permitir que el niño desarrolle su identidad individual por medio de tres factores importantes que son: el proveer un clima de seguridad, la dosificación adecuada de autoridad y la independencia de la flexibilidad y la disciplina (Martínez, et al. 2009). Según el autor, una dosis adecuada de lo anterior en la crianza de los hijos/as promueve una sana construcción integral de la personalidad; sin embargo la construcción de esta identidad no es estática, siendo adultos y durante el transcurso de las vivencias el individuo continúa incorporando conocimientos, experiencias, habilidades, etc., a su bagaje personal.

e) Desarrollar la identidad psicosexual

La sexualidad, es parte de la construcción de identidad del individuo, es necesario que el niño/a se identifique con el rol de su propio género logrando diferenciarse del sexo opuesto. De igual manera, el sano desarrollo de ésta debe ser promovido por la familia, de una manera respetuosa y positiva, que vaya acorde a la edad de los pequeños. El rol de género, masculino y femenino con todos sus atributos culturales, sociales, psíquicos y sexuales está representado en la familia, e irá de acuerdo con la cultura en la que se desenvuelva, lo cual le dará al futuro adulto la posibilidad de adaptarse al medio sin dificultades.

La validación del sexo es importante y es bilateral, es decir que el niño/a además de reconocerse y aceptarse debe hacerlo de igual manera con su par del sexo opuesto, esta construcción se basará en el ejemplo que perciba de sus padres como individuos y como modelo de pareja, lo cual también replicará en su vida adulta cuando establezca sus propias parejas.

f) Fomentar la capacidad de adaptación

La familia es un sistema flexible, en la medida en que es capaz de acomodarse a las situaciones cambiantes, logrando mantenerse unida y fomentando a la vez el crecimiento psicosocial de cada miembro. Desde la familia inicial, es decir la pareja, van atravesando etapas propias del ciclo vital que implican cambios, reajustes y ponen a prueba los recursos individuales y familiares del sistema.

Por supuesto, en la vida familiar pueden ocurrir sucesos imprevistos fuera de lo esperado en cada etapa, de igual manera en estos momentos de crisis, la pareja responderá y reaccionará según sus propios recursos y expectativas personales. Y es en estas situaciones en las que el auto concepto y la identidad sufren cambios importantes.

Se conoce que se consideran traumáticos los eventos como muertes (sobre todo de niños/as), catástrofes, enfermedades, es decir situaciones inesperadas dentro del

curso natural de la vida. También existen situaciones que son prohibidas dentro del sistema de valores familiar, y cuando ocurren producen crisis en el sistema.

g) Incrementar la socialización

La socialización es un proceso en el cual los niños/as aprenden a diferenciar lo aceptable o positivo de lo inaceptable o negativo, en su comportamiento.

Según Martínez, la madurez social se reconoce por la comprensión explícita o implícita de las reglas de un comportamiento social aceptable, aplicada en diferentes situaciones, que además incluye la comprensión del concepto de moralidad, el cual a decir del mismo, tiene dos niveles: el primero interino, en el que las reglas se cumplen a fin de evitar un castigo y el segundo superior, en el cual la persona comprende racionalmente los principios morales universales para la supervivencia social.

Parte de un sistema familiar sano es el dar la posibilidad a sus miembros tanto niños como adultos, de ser parte de otros grupos sociales, la interacción con iguales en diferentes contextos (escuela, clubs, deportes, etc.) fuera del de la familia resultan altamente positivos tanto para esa persona como para el mismo grupo familiar. Cuando los padres dan valor a los progresos de sus hijos/as están fomentando en ellos el auto respeto y valor a sí mismos.

h) Ampliar el aprendizaje y la creatividad

Continuando con Martínez, quien describe al aprendizaje como un proceso complejo en el que se adquieren los hábitos y comportamientos mediante la experiencia, lo que evidencia la importancia que la familia tiene en los primeros años de vida del individuo, y que está condicionado e influido por múltiples factores. Uno de estos factores es por supuesto la situación económica de los padres que permitan a los niños/as acceder a la educación, así como el nivel de educación que ellos mismos hayan recibido y el valor que como adultos le den a la educación de sus hijos/as. Es importante fomentar y satisfacer en los hijos/as la necesidad innata de aprender, para lograr en cada etapa un proceso de aprendizaje óptimo.

Parte de la construcción de la personalidad en la infancia incluye el promover un desarrollo adecuado de la creatividad y respondiendo a las necesidades de aprendizaje de acuerdo a la edad de los hijos/as.

i) Aliviar las tensiones

La familia, en el mejor de los casos debería ser el lugar idóneo en el que sus miembros encuentran el soporte emocional necesario cuando las dificultades y cargas del contexto social invaden la vida del individuo. En esta medida, debe procurar la relajación de sus miembros, haciendo uso de actividades de recreación o esparcimiento que en conjunto permitan aliviar las tensiones.

3.4.2 FUNCIONES FAMILIARES CON MIEMBROS CON DISCAPACIDAD

Si bien la experiencia de unos no es la vivencia de todos, de igual manera gracias a varios estudios e investigaciones realizadas por el modelo sistémico sobre las familias con hijos/as con discapacidad, ha permitido confirmar que a pesar de esta vivencia “diferente”, siguen siendo una familia, que simplemente se ve influenciada por una situación que evidentemente marcará el curso de la vida y de la dinámica familiar en adelante; sin embargo considero necesario hacer referencia a estas diferencias que son reales para estas familias.

Para ello es necesario partir del inicio mismo del acontecimiento, el nacimiento de este hijo/a produce un gran impacto sobre los padres, quienes pueden tener varias reacciones emocionales que se pueden traducir en sentimientos de dolor, decepción, ira, culpa, vergüenza, duda, angustia, consternación, temor, etc. (Buscaglia, L.F, 1970; Toscano, S.J., 1968 y Thurston, J.R., 1959). Esta situación supone un fuerte desequilibrio emocional, social y económico para los padres y la familia, a lo que se suma en muchos de los casos la falta de orientación adecuada, el desconocimiento sobre la condición e implicaciones, produce muchas veces una deficiente atención al niño/a, lo que limita o impide su rehabilitación.

Tomando a la médica psiquiatra Elizabeth Kubler-Ross (1969), quien consideró cinco fases del duelo por las que pasan los padres frente a este tipo de situaciones,

plantea también que las etapas pueden mantenerse, reemplazarse o presentarse simultáneamente; pero en todas se mantienen ideas y creencias irreales respecto a la situación del hijo/a, siendo común la ilusión de una recuperación total que permitirá que el niño/a sea “normal”. Dentro esta posibilidad los padres albergan esperanzas en milagros religiosos y curas médicas que permitan alcanzar este ideal, lo cual en la mayoría de los casos no es posible y las altas expectativas se vislumbran como una reacción propia de negación ante una realidad difícil de asimilar.

La misma autora propone que las etapas emocionales por las cuales atraviesan los padres son las siguientes:

1. Negación: En la que los padres guardan la esperanza de que exista un error en el diagnóstico. Esta actitud responde a una forma de defensa temporal, que puede ser reemplazada por una aceptación parcial.

2. Agresión: En esta etapa los padres tienden a culparse o agredirse por la situación del niño/a. también se puede presentar una fuerte actitud de rechazo con carga agresiva hacia el hijo/a, aunque por lo general éste enojo se desplaza hacia el médico, Dios o la vida. Posiblemente este sentimiento surja del sentimiento de impotencia y frustración de los padres. Esta fase puede terminar con sentimientos de culpa o vergüenza.

3. Negociación: En este momento no existe todavía aceptación, sin embargo los padres ya se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño/a.

4. Depresión: Esta fase aparece cuando los padres han reflexionado sobre la situación del niño/a dentro del contexto familiar y social. Aquí ya aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, es decir, manifestaciones clínicas de la depresión.

5. Aceptación: el llegar a esta etapa puede ser de manera total o parcial, lo cual puede mantenerse en períodos grandes de tiempo. Si los padres logran llegar a la

aceptación, cualquier otra situación que implique nuevamente la vivencia de una crisis puede hacer que reaparezcan algunas de las etapas anteriores.

Varios autores coinciden en que la reacción inicial más evidente en los padres es la presencia de una sintomatología depresiva de intensidad, formas de reacción y tiempo de recuperación variables que dependen varios factores como el tipo y grado de discapacidad del hijo/a, el tipo de personalidad y adaptación de la familia antes del diagnóstico de su hijo/a, el nivel profesional, intelectual, nivel socioeconómico y creencias religiosas entre otros. El impacto emocional que sufren los padres y su reacción emocional frente al diagnóstico del hijo/a es una situación que los afectará tanto a nivel personal como en las relaciones interpersonales con los otros y el mundo.

La provisión de respaldo, seguridad y apoyo que los padres comúnmente deben dar a los hijos/as se puede ver afectado, la expresión de los afectos hacia los otros miembros de la familia, la estabilidad familiar. Así mismo, la relación conyugal se ve mermada, en aspectos como la satisfacción sexual, la economía, amistades, toma de decisiones, trabajo y utilización de los tiempos libres, se convierten en fuentes de conflicto ante el diagnóstico del hijo/a, lo cual repercute también en las implicaciones sociales y laborales de ambos progenitores.

Esta situación implica una fuerte crisis existencial personal y familiar, que pone a prueba los recursos personales y familiares de la pareja que atraviesa por este hecho, la importancia de asimilar, procesar y aceptar la discapacidad del hijo/a implica necesariamente flexibilidad y una consecuente adaptación a esta realidad, para lograr continuar con el proceso de la vida asumiendo los retos implicados en la situación de discapacidad del hijo/a.

Por lo anterior se ha considerado tomar en referencia la teoría de adaptación planteado por los autores Turnbull, Summers y Broterson (1984), en la cual manifiestan que la mayoría de los padres expresan que sus roles cambian al tener un hijo/a con discapacidad. Algunos pueden no estar familiarizados con las funciones que la situación exige ya que no poseen experiencias para modelar respuestas ni recursos necesarios que les permitan desempeñarse. Otros padres se sienten

identificados con sus funciones sociales y profesionales y creen que son incompatibles con su nueva función de ser progenitor de un hijo/a con discapacidad. Así todos los padres se ven obligados a reorganizar su relación marital con esta experiencia.

A continuación se toma la siguiente clasificación de funciones sugerida por los mismos autores.

a) Función económica

La presencia de un miembro con discapacidad innegablemente afecta e incrementa las demandas y las finanzas de la familia (Farber, 1968). El miembro con discapacidad requiere de servicios especiales que a menudo son privados, y lamentablemente la posibilidad de ganar más dinero muchas veces se dificulta ya que “alguien” debe cuidar de ese hijo/a, también se evita el riesgo de cambiar de trabajo a fin de mantener estabilidad, por lo que tarde o temprano surgen problemas económicos en la mayoría de las familias que viven esta situación.

El factor económico será un tema de preocupación en los padres a lo largo de toda la vida de sus hijos/as con discapacidad, ya que no tendrán la seguridad de que ellos alcanzarán una independencia económica total en su vida adulta, más aún cuando se trata de discapacidad intelectual y múltiple, sabiendo que ellos serán responsables económicamente aún cuando hayan fallecido.

b) Función de cuidado físico

El cuidado de la persona con discapacidad y sobretodo multidiscapacidad, es decir cuando se encuentra asociada a otras discapacidades como sucede en las personas con parálisis cerebral; supone para toda la familia una gran demanda de tiempo para cubrir con esta función que puede provocar tensión en la persona que las realiza, principalmente la madre, que aumenta con la severidad de la deficiencia del hijo/a (Beckman, 1983).

c) Función del descanso y recuperación

El tiempo que los padres utilizan con la función del cuidado físico puede resultar en una rutina intensa y exhaustiva, el hogar no representa un lugar de descanso, ya que es allí donde se enfrentan con la responsabilidad de educar a su hijo/a con discapacidad intelectual y múltiple sobretodo (Gath y Gumley, 1986).

La posibilidad de la familia de realizar actividades de ocio es a menudo limitada por la presencia de hijo/a con discapacidad. Las vacaciones se pueden reducir por la cantidad de arreglos que la familia debe realizar y las salidas en pareja son esporádicas por la dificultad de encontrar un cuidador provisional y capacitado para cuidar de su hijo/a con discapacidad, cuando esto se resuelve se cuenta por lo general con la familia ampliada o algún hijo/a mayor que pueda asumir esa responsabilidad (Harris y McHale, 1989). Sin embargo, los sentimientos de culpa de los padres por dejar a sus hijo/a a cargo de otras personas fortalece la relación de dependencia y limita simultáneamente la posibilidad de autonomía del niño/a y de distensión de los padres.

d) Función de socialización

La dificultad en la socialización que puede presentar la persona con discapacidad, en ocasiones está dada porque el salir y visitar lugares públicos les exige a los padres el tratar con las miradas de extraños, las preguntas de amigos sobre la discapacidad de su hijo/a, lo que en general resulta perturbador para las familias (Mink, 1988). Lo cual afecta y limita la posibilidad de un comportamiento social sano para el niño /a y de una vida social activa como sistema familiar para sus miembros. Lamentablemente, aún es común encontrar familias que se ocultan y ocultan a sus hijos/as con discapacidad.

Los niños/as con discapacidad y sobretodo intelectual tendrán también un efecto sobre la educación y socialización de los hermanos/as, quienes a menudo experimentan vergüenza y enojo ante los extraños. Otro factor común es que los padres limitan su descendencia por la presencia del hijo/a con discapacidad, siendo así el hermano/a se verá condicionado a compartir desde muy pequeño un rol de

cuidador más que de compañero de juego (Gath, 1972). Lo anterior se da por varias razones, entre esas el miedo a tener otro hijo/a con discapacidad, el no tener la posibilidad económica ni el tiempo para ocuparse de otro hijo/a, ya que el hijo/a con discapacidad generalmente consume la mayor parte del tiempo de la madre que es quien funge casi siempre como la cuidadora principal.

e) Función de autodefinición:

En el caso de los niños/as con discapacidad física, sensorial e intelectual, la construcción de la identidad se da bajo los mismo principios que para cualquier niño/a, la diferencia está en que su familia y contexto le permitan comunicarse y desarrollarse como un miembro más de la familia bajo sus necesidades particulares y a su propio ritmo. Sin embargo, en el caso de la discapacidad intelectual severa y multidiscapacidad la construcción de identidad puede ser más difícil de adquirir así como algunos otros procesos abstractos.

Solo como dato informativo, se conoce que el impacto de la persona con discapacidad afecta sobre la identidad de los miembros de la familia, en especial de los hermanos/as, quienes suelen sentirse culpables a obtener mejores resultados que su hermano/a con discapacidad, y sobre todo si éste es mayor (Simeonsson y McHale, 1981).

Turnbull y otros (1984) mencionan en su estudio que los padres tienen sus identidades implicadas en el hijo/a con discapacidad, y cuando éste es pequeño la determinación de la familia de mantener al niño/a en casa puede ser el resultado o la causa de un sistema cohesionado; pero si la autodefinición de los padres permanece unida al hijo/a con discapacidad cuando crece, la familia puede experimentar dificultad para animarle a tener mayor independencia como adulto. En este sentido, lo paradójico es que una respuesta apropiada en la primera infancia puede ser contraproducente en la vida adulta.

Los padres tienden a asignar funciones y específicas a cada hijo/a que pueden ir variando a través del tiempo. La definición de la edad social y mental del niño/a implica que las funciones del niño/a cambian a causa la dinámica cambiante de la

familia y los padres también redefinen constantemente sus propias obligaciones y funciones de acuerdo a ese hijo/a. En el caso que nos corresponde, la dependencia funcional de la persona con parálisis cerebral que compromete una severidad intelectual agregada, hace que las obligaciones de los padres no cambien sino que al contrario se mantengan a lo largo del tiempo, para suplir las necesidades de ese hijo/a con discapacidad múltiple.

f) Función de afectividad:

El nacimiento de un hijo/a con discapacidad puede tener un impacto positivo o negativo en la familia. La percepción de ser “diferente” en una familia cerrada podría darle un fuerte sentido de pertenecer a una unidad especial, tolerante y amorosa (Gath, 1977).

El impacto negativo puede ocurrir cuando los padres no pueden establecer lazos afectivos por sentirse asustados por la discapacidad del pequeño, sin saber si va a sobrevivir o porque físicamente presenta alguna deformación (Meyers, 1983).

La función de los padres es de brindar afecto a sus hijos/as, sin embargo, los padres de niños/as con parálisis cerebral experimentan sentimientos de ambivalencia que se presentan como sobreprotección y rechazo, una actitud esperada según Leyendeker (1982). La sobreprotección puede provocar desequilibrio en la familia, sobretodo en la relación con los demás hijos/as y a la vez imposibilita la autonomía del hijo/a con discapacidad. El rechazo implica que los padres todavía no están preparados para aceptar a su hijo/a con discapacidad. Los padres requieren ajustar su sistema de valores, en especial la relación con su hijo/a para poderlo valorar de manera positiva.

g) Función de orientación:

El tipo de guía que se dé a una persona con parálisis cerebral es importante, ya que esto le permitirá construir su visión del mundo y formar sus valores.

Generalmente, existen programas de atención que asesoran a los padres únicamente a nivel médico y educativo; hace falta el apoyo a los padres para saber enfrentar los comportamientos inapropiados de sus hijos/as desde el mismo núcleo familiar.

h) Función de educación:

Dependiendo del tipo de discapacidad y del nivel de afectación, la posibilidad de aprendizaje y escolarización será posible solo si los niños/as tienen la capacidad de hacerlo y si sus padres tienen los recursos para apoyar la inclusión educativa de estos niños/as.

Los padres de niños con discapacidad necesitan ser informados sobre cómo educar a su hijo/a y conocer qué tipo de servicios están disponibles para él y evaluar las posibilidades de acceder a ellos por medio de la comunidad o el Estado.

Según los autores (Turnbull, et. al, 1984), la mayoría de padres siente desconcierto porque no saben qué es lo mejor para el hijo/a con discapacidad y para la familia, y con ello se refiere no únicamente a la instrucción educativa sino al tipo de educación que los padres deben inculcar a éstos niños/as en el seno del hogar; por ello los padres deberían estar preparados y ser capacitados para enseñar a su hijo/a con parálisis cerebral sobre las capacidades adicionales que necesitará para desenvolverse en el futuro fuera del hogar. Dentro de la familia en la educación deberá priorizar el enseñarle al niño/a a aceptar su discapacidad, promover en él/ella la capacidad de decisión, libertad de elección y manejo tanto de la frustración como de sus sentimientos de manera adecuada.

i) Función vocacional

Las familias por lo general influyen en la elección vocacional y en el desarrollo de la ética laboral. En la mayoría de los casos, esta función no se realiza con el miembro con discapacidad, ya que los padres no suelen tener expectativas de que este hijo/a trabaje y por ello no planean un futuro para él/ella. Las familias en esta situación tienden a reducir los montos de estrés al que se enfrentan reduciendo la perspectiva, es decir viviendo el presente (Harrys V.S y Mc Hale, 1989).

Las prioridades de las funciones varían a través del ciclo vital. Las familias con niños/as pequeños se preocupan más por el cuidado físico y la escolarización, mientras que las familias con adolescentes y jóvenes estarán más preocupadas por las funciones de guía y elección vocacional (Duval, 1962).

Las prioridades son cambiantes así como los modos de expresión de las funciones familiares, los problemas que se van planteando a través del ciclo vital de las familias con hijos/as con discapacidad son diversos. La mayoría de veces el niño/a con discapacidad tienen necesidades que van de acuerdo a su edad cronológica, pero otros niños/as sobre todo los que tienen multidiscapacidad asociada no están siempre en concordancia. Por ello las familias deben enfrentarse a funciones y necesidades discrepantes con la edad, por lo que la tarea de cuidar a este niño/a suele ser extenuante y frustrante.

3.5 CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL FAMILIAR

Se debe partir del concepto básico, de ¿qué es cuidar? (preservar, guardar, conservar, asistir) para abordar el tema, “cuidar” implica la acción de ayudar a otra persona; y dar “cuidado” es tratar de incrementar el bienestar de quien está siendo atendido para evitar que sufra de algún prejuicio.

Para comprender el origen del término al cual nos referiremos a lo largo del trabajo, se debe remontar desde su origen “el cuidado”, el brindar cuidado es una acción natural en la mayoría de las especies sobretodo el cuidado de las crías para su supervivencia, sin embargo es el ser humano el único ser viviente que requiere para su completa subsistencia un cuidado que se prolonga en el tiempo superando al de las demás especies del mundo animal. Por ello el brindar protección, sustento, etc. es un acto que resulta natural en las culturas y sociedades. En este sentido el ser humano también ha ido evolucionando como grupo social tanto en el sistema familiar como en la sociedad global.

Sin embargo, y como ya se refirió anteriormente, este tipo de acción está vinculado fuertemente con la función materna que se traduce en una “obligación” a cumplir no sólo brindando este valioso recurso a los hijos/as, sino al esposo, a la familia, a los

enfermos y a los ancianos. Culturalmente la balanza vuelve a evidenciar una desigualdad de género que está ligada a esta labor (Finch y Groves, 1983).

La noción de cuidado se ha ampliado también del ámbito micro, en el que se desarrollan prácticas sociales realizadas por personas concretas (el mundo de lo familiar y de lo interpersonal), al ámbito macro, compuesto de instituciones y agentes sociales, en dónde las iniciativas y las políticas establecen formas variadas de atender a los que necesitan ser cuidados.

El cuidado básicamente implica acciones que deben asegurar la nutrición, la higiene, el abrigo, el descanso, etc. Es decir todo lo necesario para la supervivencia. Como ya se mencionó, en la sociedad existe una organización social que también atiende otro tipo de cuidados que los seres humanos precisan siendo los agentes institucionales y sociales, como la familia, el Estado o el mercado, y a sus actores, las personas concretas que dan o reciben cuidado.

Es indiscutible reconocer que el acto de brindar cuidado está ligado a un tema relacional profundo, ya sea por reciprocidad en el caso de los hijos/as que cuidan a los padres en algún momento de la vida, ya sea por solidaridad, o por el intercambio al brindar el cuidado a cambio de algún tipo de reconocimiento; sea cual fuere en esta relación se generan también vínculos afectivos.

Desde la Psicología y según el modelo de desarrollo de la identidad femenina planteado por Freud, sostiene que el proceso de identificación de la niña con su madre permite la construcción de un vínculo que propicia una disposición para el afecto y la empatía, principio básico de construcción psíquica al cual se le debe relacionar además con el proceso de socialización natural durante el que se adquieren rasgos propios que acaban constituyendo la identidad de la mujer (Nancy Chodorow, 1978).

Es en este contexto en el que aparece el concepto de cuidado, entendido como una actitud específicamente femenina, que supone, además, grandes dosis de racionalidad y de pensamiento estratégico para encontrar en cada momento la mejor solución a los diversos problemas que la crianza plantea. Desde la relación maternal como matriz

sobre noción de cuidado, se extiende a otras necesidades y formas de satisfacerlas, que van más allá del vínculo con la madre.

A partir de la idea del cuidado como una actitud cuyo origen está en la relación maternal, el concepto se ha ido ensanchando para incluir las tareas y actividades en las que se concreta. La maternidad es un trabajo heterogéneo que responde a las necesidades de todo tipo que las hijas e hijos tienen, desde la supervivencia física básica hasta el aprendizaje del comportamiento social.

Brindar y recibir cuidado implica también relaciones de poder, por el hecho de que cuidar puede ser, más que una responsabilidad voluntariamente asumida, una obligación determinada por el entorno familiar y aún por las leyes. Generalmente, se cuida a quien no puede valerse por sí mismo o porque sufre una incapacidad para desenvolverse, pero también sucede que hay otras personas que pudiendo hacerlo no lo hacen, y se nutren de una relación de cuidado basada en la manipulación y el chantaje, lo cual según investigaciones realizadas en España se observa con mayor frecuencia en los adultos mayores (Fernández, Cordon y Tobío., 2007).

Se puede decir que el cuidado familiar es un indicador de la relación entre solidaridad y conflicto familiar, ya que las relaciones que se establecen en el ejercicio del cuidado son contradictorias y ambivalentes. La situación previa a la dependencia es determinante y, en general, una relación más cercana se asocia a una actitud favorable hacia el cuidar. El cuidado familiar, generalmente, es una experiencia duradera que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social.

Entonces se puede presumir que el cuidado es la garantía para la sobrevivencia de las especies, siendo característica innata del ser humano para preservar su mundo, asegurar la continuidad e incluso dejar un legado. En esta medida somos el resultado del cuidado o descuido ejercido unos sobre otros a través de la historia.

3.5.1 DEFINICIÓN:

Se ha definido al cuidador como *“aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o*

impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Flórez Lozano, 1997). En 1999, la Organización Mundial de la Salud también se manifiesta al respecto definiendo al cuidador primario como *“la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”*.

Existen diferentes niveles de responsabilidad en el cuidado, y se dividen en cuidadores directos y cuidadores indirectos (de los Reyes, 1999). Y del primero se puede diferenciar a su vez en cuidadores informales y formales.

Los cuidadores informales se diferencian porque son personas que tienen un alto grado de compromiso hacia la tarea, se caracteriza por el afecto y una atención sin límites de horarios, es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos, son personas que no están capacitadas, ni son remunerados por su labor (Flórez Lozano et al, 1997, Aguas, 1999).

Algunos autores han señalado el carácter de cuidador principal (Anderson, 1987, en Flórez Lozano, 1997) de estos cuidadores, ya que por lo general es un papel desempeñado por el familiar femenino más próximo. Los cuidadores principales o primarios son los que asumen una responsabilidad total en ésta labor. Según Amstrong P. (2002) define al Cuidador Informal como *“Es aquella persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo”*. Otros autores lo denominan como Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF), término que será utiliza como referencia conceptual a lo largo del presente trabajo.

Los secundarios, son profesionales en salud, es decir poseen la información suficiente y las herramientas suficientes para ejecutar el trabajo y mantener la distancia emocional necesaria para realizar su labor, siendo estos la enfermera, un asistente, un trabajador social, un familiar lejano o cualquier persona que labore en una institución prestadora de servicios de salud, que son remunerados en la tarea y

ésta es realizada por un tiempo definido. Sobre ellos no recae la principal responsabilidad del cuidado, es en resumen la persona que no tiene una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo (Stone, 1987, en Flórez Lozano, 1997).

3.5.2 PERFIL DEL CUIDADOR

En el presente estudio el cual trata sobre la función de cuidado que las madres proveen a sus hijos de 0 a 2 años con parálisis cerebral, quienes en este caso vendrían a ser las denominadas Cuidadoras Primarias Informales, son un pequeño ejemplo del alto porcentaje de cuidadoras de esta índole que existen a nivel mundial. En nuestro país no existen investigaciones que permitan conocer en cifras esta realidad, por lo que se toma como referencia las investigaciones y estudios llevados a cabo sobre todo en España, país en el que se ha dado gran importancia a este fenómeno aunque se ha dado mayor atención al cuidado de adultos mayores, sin embargo muestran que es posible diferenciar un perfil típico de las personas que asumen este papel es: el de una mujer, responsable de las tareas domésticas, familiar directo (generalmente madre, hija o esposa) y que convive con la persona a la que cuida. Género, convivencia y parentesco son las variables más importantes para predecir qué persona del núcleo familiar va a ser la cuidadora principal. Y las cifras son contundentes: son mujeres el 60% de los cuidadores principales de personas mayores, el 75% de los cuidadores de personas con discapacidad y el 92% de los cuidadores de las personas que necesitan atención en los hogares. (Ministerio de Trabajo España, 2004). Son las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo, y de niveles socioeconómicos bajos las que configuran el gran colectivo de cuidadoras informales (Ministerio de Asuntos Sociales España, 1995).

Existen también pequeños aportes de investigaciones realizadas en México y Colombia que coinciden con el alto porcentaje y la diferencia de género para la realización de esta tarea, por ello se supone como válidas las cifras arrojadas por el Gobierno Español, que a pesar de ser un país de la Unión Europea mantiene un paradigma de modelo latino de cuidados como lo reconoció el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España en 2004.

3.5.3 CARGA Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO

Los investigadores han llegado a afirmar que la situación de cuidar a una persona dependiente (sea por enfermedad crónica, discapacidad o senectud) constituye una condición estresante en la vida. De hecho algunos consideran que cuidar es una de las situaciones que más estrés crónico generan. Por ello la importancia de conocer las consecuencias que tiene sobre las personas que cuidan.

El impacto que supone la aparición de una enfermedad en una familia se ha relacionado con diversas variables, entre ellas la carga familiar de los cuidadores principales de personas dependientes. Ya en 1.963 Grad y Suinsbury introdujeron el término "carga del cuidador" para referirse al impacto que sufren las personas que tienen un familiar enfermo mental.

El incremento de evidencia sobre el estrés del cuidador y sus consecuencias son altas, sin embargo ha sido difícil llegar a un consenso tanto en los términos como en la dificultad de dar coherencia teórica y metodológica a este fenómeno, por ejemplo en inglés "carga" se traduce en "burden" (cuya traducción es "estar quemado", e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado), lo que también implica dificultades en la diferenciación y claridad teórica de estos conceptos (Freudenberguer, 1.974).

El término carga fue elaborado como un estado subjetivo asociado al grado de incomodidad o molestia originada por la prestación de cuidados, en los que posteriormente se introdujo también una parte objetiva como por las restricciones en el tiempo libre, etc.

Se denomina carga a los altos montos de estrés que se da por la gran demanda de tareas que deben realizar los cuidadores. Este término ha sido utilizado sobretodo en la investigación gerontológica sobre el proceso de cuidar y sus efectos. Así, el sentimiento de carga del cuidador se ha revelado como un importante factor en la calidad de vida de los cuidadores (Poulshock y Deimling, 1.984).

Los científicos Grad y Sainsbury (1.963), que iniciaron la investigación de este fenómeno así como Zarit consideraron la carga de los cuidadores como la clave del

mantenimiento de las personas con demencia en la comunidad y elaboraron un procedimiento para su evaluación, la Entrevista sobre la Carga del Cuidador, el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar en gerontología (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980).

George y Gwyter (1986) ampliaron el concepto considerando el impacto físico, emocional y material que surgía como consecuencia de cuidar a personas con discapacidad, con las que existía una relación emocional.

Este estudio marcó el inicio del interés por los aspectos conceptuales en torno a la noción de carga de los cuidadores de familiares mayores, su evaluación y su investigación. Sin embargo, desde ese entonces hasta la actualidad, la disparidad en cuanto a la definición de este concepto y su evaluación ha sido una constante (Stull, 1996).

A pesar de encontrar dificultad para la sustentación teórica y la terminología específica, la intención es la de conocer si este fenómeno se presenta en el grupo muestra y de lograr exponer en lo posible con claridad los ejes básicos de que describen a este fenómeno tan antiguo como la presencia de la familia en la sociedad y tan nuevo en relación a interés científico de darle un nombre al evidenciar un incremento de sintomatología psíquica y física en quienes cumplen con esta tarea de cuidar en su cotidiano.

En general el término de carga incluye diferentes aspectos como: gasto económico, carga física, limitación del tiempo, etc. y su evaluación se limita a la puntuación global de carga, lo cual en la práctica se pierde ya que no hay posibilidad de comprobar las distintas formas en las que los cuidadores pueden verse presionados por el hecho de cuidar y los diferentes efectos de cada uno de estos factores.

Montgomery y su grupo de colaboradores (1985), hacen referencia a la diferencia entre carga objetiva y subjetiva.

La carga subjetiva o interpersonal, se define como las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, mientras que la carga objetiva se define como el grado de

perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores (Montorio I, Fernández M, López A, Sánchez M., 1998).

La carga objetiva, hace referencia al desempeño de actividades de auto cuidado de la vida diaria que la persona dependiente no puede realizar por sí mismo (ejemplos: bañar, vestir, peinar, comer, entre otras), así como también a la práctica de actividades instrumentales (ejemplos, transportar, movilizar, llevar al médico, etc.). Mientras que la subjetiva está asociada con las actitudes y reacciones emocionales que manifiesta el cuidador ante la experiencia de cuidar de una persona enferma (Ramírez G, Ríos A., 2.004).

Para este caso, los niños y niñas de la muestra con diagnóstico de PCI no serán considerados como enfermos, sino como dependientes, es decir que requieren del cuidado permanente para subsistir, no sólo por encontrarse en una edad temprana en general sino por las múltiples complejidades que su diagnóstico representa.

Con respecto al uso del término “sobrecarga”, varios autores prefieren denominarlo con el sufijo “sobre” para indicar el exceso y el hecho de que “sobrepasa” a las posibilidades del cuidador de manejar esta vivencia, ellos coinciden en plantear que la sobrecarga es un *“estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad”* (Dillehay R, Sandys M., 1990).

En algunos artículos se hace uso de carga y sobrecarga como sinónimos, lo que resulta confuso para la comprensión del tema, sin embargo ahondando ampliamente en la lectura es posible hacer la siguiente diferenciación que al parecer es la acertada en este campo, *“la carga es un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”* (Crespo, 2007), es decir la carga describe básicamente la acción de cuidar y las consecuencias en términos reales que ello le implica al cuidador y su familia; mientras que la sobrecarga se refiere a: *“...la posibilidad de desarrollar el fenómeno de sobrecarga al asumir la tarea de cuidar”*. (Breinbauer, 2009), es decir cuando un

único cuidador asume la tarea acarreado con ello el malestar psíquico, sufriendo a consecuencia de esa carga el síndrome propiamente dicho.

La evidencia sobre el apareamiento de problemas en la salud de los cuidadores informales de personas con alguna enfermedad crónica, degenerativa y dependiente, permite confirmar que el nivel de sobrecarga se percibe como proceso estresante y de alto desgaste psíquico y físico que implica factores como: las características del paciente, características personales del cuidador, demandas psicosociales, evaluaciones cognitivas, respuestas fisiológicas y emocionales, vínculo afectivo entre el paciente y el cuidador, y aspectos relacionados con el apoyo social percibido. Además, el afrontamiento y el soporte social pueden potencialmente intervenir en múltiples puntos a lo largo del proceso de estrés.

Los trabajos antes mencionados permiten afirmar que, prestar asistencia a alguna persona con discapacidad constituye una situación típicamente generadora de estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social. La literatura existente también apoya la idea de que cuidar a un niño/a con discapacidad puede tener implicaciones para la salud del cuidador (Dueñas E, Martínez M., Morales B., Muñoz C., Viáfara A. y Herrera J., 2.006), (Dunst C, Trivette C., 1.986).

Considerando la práctica clínica y la falta de una perspectiva completa de la gran cantidad de factores que pueden influir como son las demandas de cuidado, factores individuales del cuidador, factores sociales, etc., se hace importante asumir un modelo multifactorial que considere todas las esferas que se ven afectadas en el cuidador.

3.5.3.1 EFECTOS

Los efectos en los cuidadores son diversos, sin embargo hay situaciones como la edad del cuidador, que indican que si es una persona mayor presentará un mayor deterioro en la calidad de vida, sobre todo en lo que respecta a la salud, por ejemplo las cuidadoras de 55 años presentan la mayor prevalencia de problemas emocionales y padecen con mayor frecuencia molestias o dolores y se sienten menos satisfechas

con sus vidas que los cuidadores de menor edad (García Calvente MM, Rodríguez I, Navarro G., 2004).

Así mismo, otra investigación reporta que las cuidadoras más jóvenes muestran niveles de sobrecarga más altos que las de más edad, tal vez porque perciben un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, relacionado, con los conflictos para compatibilizar empleo y cuidados (Rinaldi L, Spazzafumo R, Mastriforti P, Mattioli M, MarvardiM C, Polidori A., 2005).

En cuanto al grado de dependencia de la persona cuidada, se ha descrito que la depresión, la ansiedad y el estrés son los problemas más comunes presentes en los cuidadores primarios y han sido abordados sistemáticamente por los estudios sobre los cuidadores de pacientes con dependencia (Moral MS, Juan J, López MJ, Pellicer P., 2003), (Vitalino PP Russo J, Young HM, Teri L, Maiuro RD., 1991).

También se han observado niveles de depresión y de ansiedad, así como problemas de salud física en cuidadores con personas con elevado grado de deterioro físico y mental (Schulz Beach., 1999).

Se ha confirmado que ser cuidador primario tiene un impacto en la vida y en la salud. (Deví J, Almazán I., 2002); (Tolson D, Swan I, Knussen C., 2002). Existen estudios que han encontrado que entre 46 y 59 % de los cuidadores primarios están clínicamente deprimidos y utilizan prescripciones para depresión, ansiedad e insomnio dos o tres veces más que el resto de la población (Tugrul M, Eren I, Ozcankaya R, Civi I, Ertuk J, Ozturk M., 2003); (Hudson JI, Arnold LM, Keck PE, Auchenbach MB, Pope HG., 2004).

En Cuba por ejemplo cuentan con el Manual para Cuidadores de Personas Dependientes de Espín A. y otros (2005) en el que define la afectación del cuidador en tres dimensiones: las físicas, donde aparece el agotamiento por excesiva cantidad de tareas, sensación de fatiga y cansancio motivada por la falta de sueño debido a los trastornos de conducta y otras alteraciones comunes como cefalea, dolor articular, el esfuerzo físico en la movilización y la descompensación de enfermedades crónicas por abandono de tratamientos médicos y cuidados propios. La segunda sería el área

psicológica, que señala los sentimientos negativos, así como la ansiedad, la depresión, e irritabilidad; y por último la afectación social está dada por los cambios que se dan a nivel macrosocial (reducción de actividades laborales, culturales y recreativas), mesosocial (dinámica familiar) y microsocioal (el individuo). Las actividades económicas también se ven afectadas, ya que hay un aumento de gastos (aseo, fármacos, alimentación del dependiente) y pérdida de relaciones laborales (Duran, M.A., 2002), (Boyle Detal., 2001), (Rees, J, O'Boyle, C, MacDonagh, R., 2000).

El Doctor y autor J. Florez L., quien ha realizado importantes aportes a este tema, asegura que la vida del cuidador primario de una persona dependiente se ve afectada de muchas maneras, logrando puntualizar con gran precisión las consecuencias, que en su experiencia ha identificado como las siguientes:

- Falta de autocuidado.
- Aumento del riesgo de mortalidad.
- Problemas psicológicos (depresión, ansiedad).
- Estrés.
- Disminución de calidad de vida.
- Alteración del sueño.
- Riesgo de cuidado inapropiado de la persona dependiente.
- Maltrato hacia el dependiente.
- Relación más estrecha con la persona cuidada.

Además, dice también es frecuente que los cuidadores experimenten cambios en las siguientes áreas:

- **De las relaciones familiares:** La presencia de conflictos familiares por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares respecto a la forma en que se proporcionan los cuidados, al comportamiento, decisiones y actitudes hacia la persona dependiente.

El malestar con otros miembros de la familia, también se da por la percepción del cuidador primario sobre la falta de valor que le dan a su labor.

Este cambio puede ser también una fuente de conflictos puesto que el resto de la familia también se ve afectada por la nueva situación, no siempre deseada. El cuidado de la persona dependiente implica tareas de tiempo y dedicación que en ocasiones la pareja o otros hijos demandan para ellos.

- **Del trabajo y la situación económica:** Para la mayoría de cuidadores es difícil mantener un trabajo a la vez que realizan ésta labor familiar. Los cuidadores pueden presentar alguna sensación ambivalente por un lado la culpa de abandonar a la persona dependiente para ir al trabajo y en otras la insatisfacción de estar incumpliendo con el trabajo. En España, lugar de referencia del Autor, los cuidadores que logran mantener el trabajo es gracias a la posibilidad de reducir su la jornada laboral en el mejor de los casos. Cabe mencionar que los dependientes investigados por el mismo son personas adultas de la tercera edad, que en cierta medida logran cuidarse o permanecer por sí mismas sin supervisión algún periodo de tiempo mientras su cuidador sale a laborar, pero para nuestro caso esta posibilidad es bastante más limitada al ser niños/as de tierna edad los que requieren de estos cuidados permanentes.

También son frecuentes las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos o porque aumentan los gastos derivados del cuidado de la persona dependiente.

- **Del tiempo libre:** Cuidar a una persona dependiente como se sabe exige mucho tiempo y dedicación, lo que implica necesariamente dejar de lado o ir mermando el tiempo de ocio, la vida social con amistades, etc. De hecho es común observar que el cuidador no se da tiempo a sí mismo, situación que se presenta debido a sentimientos de culpa que le produce el pensar que si se da ese tiempo estará abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general se relaciona con sentimientos de tristeza y de aislamiento, característico de esta situación.
- **De la salud:** Es frecuente observar en los cuidadores cansancio físico, fatiga, hay mayor riesgo de aparición de enfermedades y la sensación de que su

salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar, lo cual es real según los estudios al respecto.

- **Del estado de ánimo:** Se sabe que la experiencia de cuidar de otra persona puede generar sentimientos positivos, ya sea por solidaridad, afecto o porque se concibe en otros casos como una obligación moral y cumplir con ello le provee de cierta satisfacción. O en otros casos pueden generar consecuencias psicológicas negativas como:
 - ✓ Sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza, que se traduce en la presencia de un alto número de síntomas depresivos en familiares cuidadores.
 - ✓ Sentimientos de enfado e irritabilidad, que es frecuente cuando los cuidadores perciben su situación como injusta o su labor como poco reconocida.
 - ✓ Sentimientos de preocupación y ansiedad ante la situación por la que atraviesan, que está dada por la recurrente preocupación por la salud de su familiar, por su propia salud, por los conflictos familiares asociados, por la falta de tiempo, etc.
 - ✓ Sentimientos de culpa que pueden experimentarse por muy diversas razones como el enojarse con la persona a la que se cuida, por considerar que no se esfuerza lo suficiente, por desear que el familiar muera (para que deje de sufrir o para "liberarse" el cuidador de la situación), por descuidar otras responsabilidades, etc.
- **La satisfacción de cuidar:** “Cuidar a una persona mayor puede ser, a pesar de las dificultades y la "dureza" de la situación, una experiencia muy satisfactoria para el cuidador. Ocurre así cuando supone luchar por alguien a quien se quiere, a quien se desea expresar cariño e interés. También, a veces los cuidadores descubren que poseen unas cualidades que hasta entonces no conocían y no son pocos los cuidadores que manifiestan haber

"evolucionado" como personas a través de las situaciones asociadas al cuidado" (José A. Flórez L., 2009).

Se ha reconocido que el mantenimiento del rol de cuidador tiene que ver con los beneficios personales que él mismo obtiene por el hecho de cuidar a una persona dependiente (Genevay, 1994). Por ello amerita destacar que la carga es percibida por los cuidadores de diversas maneras, especialmente en función de cómo es definido ese rol de cuidador: para algunos la realización de algunas tareas incluidas en el cuidado (lavar, vestir, etc.) aparecen como extremadamente estresantes para el cuidador; para otros cuidadores son las conductas agresivas como la deambulación, las ideas delirantes, la incontinencia, etc.; para otros el cuidar es una experiencia emocional satisfactoria y una parte más de la vida vivida en común, con esa persona dependiente (Thompson y Gallagher-Thompson, 1996).

Es interesante pero no extraño que el Autor incluya dentro de la clasificación un punto referente a la satisfacción que resulta de la acción de cuidar, la cual es una actitud que surge en algunos cuidadores, sobre todo al iniciar la tarea y que en pocos casos se puede mantener en el tiempo; pero en otros esta satisfacción de inicio puede terminar resultando esclavizante, cambiando de una sana satisfacción altruista a una obligación tortuosa. Existen varios estudios que indican que lo anterior sucede, sin embargo las razones por las que en unos esto se mantienen y en otros no, está dada por muchas variables que tienen relación con las características del cuidador (género, edad, consanguinidad, voluntad, nivel de educación, etc.) y por supuesto también con las características del dependiente (género, edad, razón de su dependencia, consanguinidad, etc.), que como es de suponer de esta relación pueden surgir un sin número de variables que estará dada a su vez por las circunstancias en las que la unión de éstas dos vidas se crucen.

Cabe mencionar que el autor ha basado sus investigaciones en el área de la gerontología, aunque lo que concierne en el presente trabajo es el cuidado de niños/as, la base de los problemas que se presentan las personas en esta situación son muy similares, por ello se ha tomado sus aportes como referencia válida ya que los retos y consecuencias que el cuidar a una persona dependiente significan para el ser humano en general, una vivencia desbordante.

Algunos estudios han encontrado que el nivel de carga está relacionado no sólo con el apoyo social y con la gravedad de la enfermedad, sino con las estrategias de afrontamiento de las personas cuidadoras (Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, Russell D, Swinton M, Wong M, Walter SD y Wood E. 2004; Vitaliano PP, Zhang J y Scalan JM. 2003). Según estos autores el nivel de carga aparece cuando la demanda de cuidados sobrepasa la creencia en las propias capacidades o cuando interfieren en la consecución de otros objetivos. Por lo anterior y sabiendo que las madres tienden a ser quienes en la mayoría de los casos sea por enfermedad crónica o discapacidad, hacen las veces de cuidadoras primarias de estos niños/as dependientes que las necesitan para sobrevivir, son en quienes se deberá poner mayor énfasis, ya que se considera que disponen de menos estrategias de afrontamiento ante el manejo del impacto y de las dificultades propias que sobrevienen (Takahash M., Tanaka K., Miyaoka H. 2005).

3.5.4 SÍNDROME DEL CUIDADOR PRIMARIO

El interés por el cuidador desde el área de la salud se da aproximadamente a finales de la década de los sesenta, por lo que es necesario realizar un breve recorrido histórico sobre el origen y la evolución tanto desde la teoría como de la terminología de la que se hace referencia en este estudio. Este síndrome fue descrito por primera vez en 1.969 por H.B. Bradley como metáfora de un fenómeno psicosocial presente en oficiales de policía de libertad condicional, utilizando el término “staff burnout” que significa “personal quemado”, no obstante pocos estudios lo citan y no se lo reconoce como el pionero en acuñar el término ni dar inicio al interés por este fenómeno.

Como es sabido, en 1.974 el Psicólogo Clínico Herbert Freudenberger, amplió la investigación haciendo importantes descubrimientos al respecto, dando un uso formal al término “burnout” refiriéndose al desgaste que observó a consecuencia de la relación entre psicoterapeutas y pacientes adictos en su lugar de trabajo. En 1.976, la Psicóloga Social Cristina Maslach también hizo uso del término Burn out, que en ese momento de la historia era utilizado ampliamente en el campo legal para describir un proceso de desinterés laboral que se traducía en una forma de respuesta emocional que afectaban a los profesionales de los servicios de ayuda; siendo ella

quien establece que estos afectados sufrían una "sobrecarga emocional" o síndrome de Burn out y lo define: "síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal que puede ocurrir entre individuos cuyo trabajo implica atención o ayuda a personas" (Maslach C., 1976). Dentro de este rango se incluyen a profesionales cuya profesión es ocuparse de la gente como son médicos, terapeutas, enfermeras, profesores, psicólogos y policías (Cherniss C., 1980).

Por otro lado, el Síndrome de Burnout no se encuentra reconocido en el DSM (Kraft, Ulrich., 2006), aunque si es mencionado brevemente en la Clasificación internacional de enfermedades bajo el código Z 73.0 (CIE-10, 1.994), pero dentro del apartado asociado a "problemas relacionados con el manejo de las dificultades de la vida". En algunos países sobre todo de Europa a estos pacientes se los diagnostica con el síndrome de Neurastenia (CIE-10, código F 48.0) siempre que sus síntomas estén asociados al trabajo (Bellingrath, Silja., 2.008). Por lo tanto, hay algunas investigaciones que consideran que la presencia del Síndrome de Burnout, es una forma de enfermedad mental. (Maslach, Christina; Schaufeli, Wilmar; Leiter, Michael., 2.001), (Schaufeli, Wilmar B.; Bakker, Arnold B.; Schaap, Cas; Hoogduin, Kees; Kladler, Atilla., 2.001).

Más tarde, la enfermera Jean Watson realiza importantes aportes construyendo la Teoría del Cuidado Humano en 1.979, en el que analiza la relación del cuidador en enfermería y el paciente, con un enfoque humanista y transpersonal interesante, pero planteado todavía desde un enfoque profesional, que atañe al cuidador formal únicamente.

Se entiende entonces que en primera instancia este fenómeno tiene connotaciones relacionadas con el ejercicio de un trabajo o profesión que se encarga justamente de brindar algún tipo de cuidado o servicio humano con altos niveles de interrelación, sin embargo éste puede presentarse también en trabajadores con altos niveles de estrés de otras áreas profesionales. Ahora lo importante es explicar en qué momento se entrecruzan los fundamentos teóricos antes planteados con la familia, pues bien por la época de los ochenta (Twigg J., 1993), los profesionales de la salud observaron el mismo cuadro de este síndrome "laboral" en familiares que prestaban cuidados diarios y permanentes a un enfermo crónico y/o adultos mayores con enfermedades

mentales o degenerativas invalidantes propias de la edad; partiendo de ello la mirada investigativa fue formulando y analizando esta emergente situación a la cual se le dio mayor relevancia para llegar a una mejor comprensión, como resultado de esto en algún punto existió un acuerdo generalizado respecto a la magnitud que el cuidado informal tiene en la realidad familiar, social y mundial. A partir de esto diversas investigaciones confirman que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud y en ocasiones constituye la única fuente de cuidados para las personas que los necesitan (Ministerio de Asuntos Sociales España, 1995), (García Calvente M, Mateo I, Gutiérrez, P. 1999). Y aseguran que el cuidado informal se establece como un verdadero “*sistema invisible de atención a la salud*” (Durán MA., 1999).

Lo anterior evidencia que la tarea del cuidado y atención a una persona que lo necesita viene a constituir un verdadero trabajo para quien cumple con esta labor a diario, durante varias horas al día y de forma permanente, por supuesto que se sigue identificando por separado al cuidador profesional del cuidador familiar. Sin embargo, en alguna medida ambos cumplen con una tarea que resulta desgastante por la diferencia en la complejidad de este último dada por la dificultad que existe para poner límites al ejecutar este trabajo que representa se quiera o no un compromiso reforzado por los fuertes lazos afectivos y vínculos familiares con la persona dependiente.

Entonces, la “Sobrecarga del Cuidador y el Síndrome de Estar Quemado” se manejan bajo el mismo parámetro descriptivo, el cual considera que es producido por el estrés continuado de tipo crónico; en cuanto a la presencia de este fenómeno psicológico en la literatura investigativa, la dificultad se presenta tanto por el uso exacto de la traducción entre el inglés al castellano, como al hacer la diferenciación en el carácter del contexto en que éste se presenta, de hecho se observa una adaptación más exacta con la denominación de “Síndrome del Cuidador Quemado” (García-Piñá, 2004); (Flórez, 1996). Es decir, el Burnout se trata de una psicopatología que comúnmente se la conoce porque se presenta frecuentemente dentro del ámbito laboral profesional, que presenta características específicas que se desarrollan gradualmente dentro del ambiente laboral; pero este síndrome y su término se han adaptado también y en este caso para describirlo como la consecuencia desencadenante de una situación familiar compleja con las características ya mencionadas, que no es exacta

al tradicional Burnout descrito en la literatura clínica, sino que continúa modificándose gracias a la evolución de las investigaciones, como de su desarrollo dentro del contexto familiar, que tiene una relación directamente proporcional con el “trabajo de cuidar”, y de las que se profundizará más adelante, realizando un intento por diferenciarlo y comprenderlo de mejor manera.

Como señaló anteriormente, la actitud del Cuidador Primario Informal Familiar centrada hacia la atención a la persona con discapacidad o enferma crónica, puede dar lugar a una serie de implicaciones, entre las que se incluye el Síndrome del Cuidador (Montorio, 1997), llamado también Síndrome de Carga del Cuidador con sus siglas SCC (Gómez Bustos, 1999), el cual se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales; asimismo se presentan complicaciones en el cuidado de la persona cuidada. Se afectan las actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, situación que da lugar a la denominada Sobrecarga del Cuidador (Pearlin LI, Mullan J., Semple S, Skaff M., 1999), (Lazarus R, Folkman S., 1984).

Varios estudios sobre este tema, exponen que el trabajo de cuidar (aún en el personal de salud) genera consecuencias a nivel físico y psicológico por la sobrecarga que esta labor significa, lo que desencadena sentimientos de estrés, carga y tristeza a lo que se le ha identificado como Síndrome de Carga del Cuidador. Sin embargo, en este caso la diferencia en la afectación está dada porque al parecer los cuidadores primarios familiares poseen menos estrategias de afrontamiento para ejecutar esta tarea (Peinado A., Garcés A., 2004), (Takahashi M., Tanaka K., Miyaoka H., 2005).

La atención por parte del cuidador hacia el paciente representa un conjunto de emociones y conflictos, porque al cuidador suele resultarle inconcebible dejar al paciente en manos de otra persona; este sentimiento es originado por diversas emociones, como el amor, la culpa, el sentido del deber, el decoro y los valores religiosos. Normalmente los cuidadores se sienten consternados si se ven forzados a renunciar a su papel, aunque sea por un período corto de tiempo (Yanguas J, Leturia F., Leturia M., 2000).

Por ser un síndrome en gran medida situacional, que surge luego de que una persona adquiere funciones de cuidar a otra, su explicación es de tipo ambiental, es decir, está condicionada por situaciones externas; sin embargo, la hipótesis explicativa es la misma que la de la ansiedad y, en ocasiones, la de la depresión, y de ahí la dificultad de su identificación.

Algunos autores (Peinado A., Garcés A. 2004) plantean como factores predictores en la aparición del síndrome de cuidador primario, los siguientes:

- **Indefensión aprendida:** Se plantea como el escaso o nulo control sobre la situación adversa en repetidas ocasiones.
- **Interés social:** Se refiere al interés activo del fomento del bienestar humano. La aparición del interés social, unido a la incapacidad de realizar reuniones y actividades de esparcimiento social debido a la demanda de su tarea, es un factor predictor del SCC.
- **Personalidad resistente:** Es un patrón de personalidad caracterizado por un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y el trabajo, por la percepción de control del ambiente y por la tendencia a acercarse a los cambios en la vida con una actitud de desafío y no de amenaza.

Esto resume los tres factores que componen este patrón de personalidad (compromiso, control y desafío). Las personas con este tipo de personalidad previenen o reducen la incidencia del SCC.

- **Género:** Es una variable que se debe tener en cuenta, puesto que está relacionada con una serie de características relacionadas con el trabajo, que predisponen especialmente al género femenino.
- **Demandas emocionales:** Se consideran un antecedente objetivo del SCC, ya que existe una relación directamente proporcional; por lo que a mayores demandas emocionales, mayor probabilidad de padecer el síndrome. El cuidador en este caso

considera que las demandas son abrumadoras, mientras que para la persona receptora de cuidado son normales.

- **Estrategias de afrontamiento inadecuadas:** Las estrategias de tipo escapista aumentan la probabilidad de sufrir SCC; mientras que las de control la disminuyen.
- **Autoeficacia:** Es la propia percepción de eficacia en las tareas que se deben realizar. Está relacionada con el factor de la indefensión aprendida.

Los estudios realizados hasta el momento no permiten determinar con exactitud las causas del síndrome, por tal razón se tienen como hipótesis explicativas tanto factores objetivos (situaciones externas) como subjetivos; sin embargo, se ha evidenciado que las creencias que tenga el cuidador con respecto a su rol y receptor de cuidados, al igual que los cambios comportamentales y de personalidad de éste, cumplen una importante función en la aparición de la carga.

Con el fin de relacionar los factores objetivos y subjetivos que intervienen en la carga, como algo multicausal y no específicamente con un factor unitario, es necesario referirse a los agentes estresores que predisponen la aparición de la carga. Tanto Pearlin (Pearlin L.I., Mullan J.T. 1990) como Halley (Haley W.E. 1996) plantean modelos en que los explican, dividiéndolos en dos grupos: estresores primarios y estresores secundarios.

Los primarios son aquellos derivados directamente del enfermo y de sus cuidados, entre ellos están la gravedad del daño cognitivo del paciente, las alteraciones conductuales y las dificultades que presenta el enfermo en su autocuidado. Los 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, además de la percepción de la red de apoyo social.

En términos del modelo cognitivo, la interpretación que el cuidador haga de estos estresores lleva a la sensación de carga.

Las diferencias existentes entre los cuidadores dan lugar a la formulación de un modelo explicativo de la variable de carga. Lazarus y Folkman (Lazarus R.S., Folkman S. 1984), también citados con frecuencia en estudios recientes que han tenido en cuenta los factores subjetivos de gran incidencia en la aparición de la carga, plantean un modelo explicativo del estrés experimentado, a partir de la dedicación de cuidados a un enfermo. Así, la aparición de estrés estaría dada por la forma como el cuidador evalúa esa situación, que en este caso sería percibida como una amenaza y por el tipo de afrontamiento al que recurre.

En esta misma línea, Yanguas (Yanguas J.J., Leturia F., Leturia M. 2000), al retomar los modelos de Pearlin y Haley, subrayan que en el proceso de estrés intervienen tres componentes: estresores, principalmente los de orden secundario; consecuencias del cuidado, como dificultades en la salud física y mental, y variables moduladoras o mediadoras, como aquellas que entran a regular el impacto de los estresores, entre ellos el apoyo social y las estrategias de afrontamiento.

Para hilar el síndrome es necesario abordar los tópicos que son parte o promueven dicho estado en las personas, por ello se deberá considerar también la implicación del estrés.

Estrés:

Es la relación entre el individuo y el entorno que es evaluado por la persona como amenazante.

Las definiciones del estrés tienen tres orientaciones que son:

1. La de Estímulos, centrado en el estímulo o situaciones que invaden al individuo. Lazarus y Cohen (1977) proponen tres tipo de acontecimientos inductores de estrés:
 - a) Cambios mayores que afectan a un gran número de personas como desastres naturales, la guerra, etc.
 - b) Cambios mayores que afectan a una sola persona o a pocas como la muerte de un ser querido, una enfermedad incapacitante, etc.

c) Los ajetreos diarios que son situaciones rutinarias que pueden perturbar al individuo en un momento específico.

Hay que considerar que las personas pueden responder de manera diferente a la misma situación potencialmente estresante porque existen diferencias individuales.

2. La de Respuesta, que prevalece en la medicina y biología (Seyle, 1979). Tiene relación con la reacción del individuo cuanto se encuentra en un ambiente que lo amenaza.

Cuando se habla de que una persona se encuentra bajo condiciones de estrés, se describe tanto su reacción psicológica como fisiológica y su exposición al entorno.

Sin embargo, un estímulo es considerado estresante sólo en términos de la respuesta ante el estrés que genera.

3. De la Relación entre el individuo y el entorno, que considera las características del individuo y la naturaleza sobre las demandas y el medio.

Lazarus y Folkman (1986) definen el estrés como *“una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar”* (p.43). En esta relación individuo-entorno intervienen dos procesos: la evaluación cognitiva y el afrontamiento.

No es la naturaleza del acontecimiento en sí mismo, sino la percepción psicológica de la dificultad implicada lo que influye en la reacción de cada persona. Lazarus y Folkman (1976) describen el proceso de evaluación cognitiva como el proceso que determina las consecuencias que una situación provocará en el individuo, el juicio que restricciones de cada acontecimiento, de las opciones existentes y los recursos para afrontarlos. Proponen dos clases de evaluación:

1. Evaluación Primaria: que puede ser de tres tipos.

No importantes o irrelevantes, cuando no hay implicaciones para el individuo.

Evaluaciones positivas o beneficiosas, cuando las consecuencias de la situación producen emociones placenteras o bienestar.

Evaluaciones estresantes, cuando significan daño, pérdida y desafío al individuo. Esto se encuentra en situaciones donde existe una pérdida de compromiso importante como puede ser el sufrir una lesión, enfermedad incapacitante, etc. La amenaza, es un daño que se prevé, pero que aún no ha ocurrido, permite un afrontamiento anticipativo. El desafío, hace referencia a los acontecimientos que significan la posibilidad de aprender o ganar. La amenaza y el desafío están relacionados en cuanto a la interpretación del acontecimiento.

La evaluación primaria, avalúa lo que está en juego, las creencias, valores, objetivos y compromisos influyen.

- 2. Evaluación Secundaria:** se refiere a lo que se puede y se debe hacer para afrontar de una manera adecuada una situación específica. Se valora la eficacia de las estrategias de afrontamiento y las consecuencias en un determinado momento. Está influido por el éxito o fracaso que la persona obtuvo de una situación similar, de su auto concepto y recursos.

Las variables personales y situacionales son interdependientes e influyen el proceso de evaluación. Los factores personales como los compromisos y creencias son variables que afectan la evaluación cognitiva.

Los compromisos expresan lo que es importante para el individuo y determinan el aspecto que está amenazado en una situación concreta. Estos deciden las alternativas que el individuo escoge para conservar sus ideales.

Las diferencias individuales determinan la importancia que cada persona da a diferentes aspectos de un mismo evento. Cuanto más intenso es el compromiso, mayor es la vulnerabilidad de la persona al estrés y cuantas más personas sepan de este compromiso, resulta más amenazante por su carácter de desafío.

Las creencias, son clasificaciones cognitivas que se forman individualmente y son compartidas culturalmente. Son ciertas nociones para explicar la realidad. Las creencias determinan la realidad de las cosas en el entorno y ayudan al individuo a

entender su significado. Por ello su influencia sobre la evaluación es difícil de observar.

Dentro la teoría del estrés las creencias más importantes son las generales y situacionales. Las generales incluyen el locus de control interno el grado en que una persona cree que puede controlar los acontecimientos, o las del locus externo que implican los acontecimientos que suceden al azar. Ante situaciones ambiguas, la persona evalúa la situación como controlable o incontrolable dependiendo de su tipo de locus.

Y las situacionales, incluyen el grado en que el individuo cree que puede modificar sus relaciones estresantes con el entorno. Las creencias existenciales, como la religión le permite a la persona conservar la esperanza y buscar significado a la vida ante situaciones difíciles. Los factores situacionales pueden originar amenaza, daño o desafío.

Una situación nueva puede generar ambigüedad y por ello incertidumbre y amenaza. La incertidumbre puede ser estresante y paralizar las estrategias de afrontamiento anticipativo y producir confusión mental al no lograr decidir una pauta de acción.

En cuanto a los factores temporales, se plantea que cuanto más inminente es un acontecimiento, más intensa será su evaluación. El tiempo también le da al individuo la posibilidad de desarrollar mecanismos de afrontamiento para reducir la amenaza. La ambigüedad en si misma puede ser percibida como una fuente de amenaza limitando la sensación de control.

Afrontamiento:

Lazarus y Folkman (1986) lo definen como el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales que cambia constantemente y se desarrollan para manejar y hacer frente a las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas por el individuo como excesivas o abrumadoras de sus recursos.

Los cambios pueden ser esfuerzos para variar el entorno o su interpretación, es decir modificando el significado de la situación. Este cambio puede ser independiente del individuo y de su actividad para afrontarlo.

Folkman y Lazarus (1986) distinguen dos tipos de afrontamiento; el Afrontamiento dirigido a problema cuando las situaciones estresantes son evaluadas con una posibilidad de cambio. Y el afrontamiento dirigido a la emoción que aparece cuando la evaluación no implica una modificación de las condiciones de amenaza o desafío del medio. Ambos se influyen y pueden potenciarse o interferirse.

El modo de afrontamiento dirigido a la emoción está formado por procesos cognitivos que disminuyen el grado de trastorno emocional. Incluyen estrategias como la negación, la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos.

La negación se considera como una actitud inadecuada ya que toda situación se debe enfrentar en algún momento. Sin embargo para Meichenbaum (1987) considera que ésta puede ser una reacción apropiada en algunos casos. Puede ser útil para el individuo negar un problema para sentirse mejor y mantener la esperanza. La negación incluye intelectualización, actitud de indiferencia, lo que le permite en cierta medida reajustarse gradualmente a un acontecimiento desagradable.

Otro tipo de estrategias son las conductuales que incluyen la realización de alguna actividad física para olvidar el problema, el uso de drogas, en general conductas erráticas.

Los individuos utilizan el afrontamiento dirigido a la emoción para conservar la esperanza y el optimismo de la situación, o negar lo desagradable; estos procesos pueden llevar a una distorsión de la realidad.

Las estrategias dirigidas al problema son las mismas que se utilizan para la resolución de problemas, pero abarcan dos situaciones que se refieren al entorno y al interior del individuo.

Las estrategias para la resolución del problema están dirigidas a la definición del problema, a la búsqueda de soluciones alternativas, a la evaluación de las mismas, la elección y la aplicación de éstas.

Para el análisis de los recursos tomaré las cinco categorías propuestas por Folkman, Schaefer y Lazarus (1979), que las describen como propiedades del individuo siendo las siguientes: salud y energía, técnicas de resolución de problemas y creencias y como propiedades ambientales dentro de las que se consideran los recursos sociales y materiales.

Los niveles de salud y energía son los innegables dentro de la mayoría de situaciones estresantes, ya que evidentemente un individuo sano podrá sobrellevar mejor una situación negativa en comparación a un individuo enfermizo o débil. Este recurso es valioso sobretodo en las interacciones estresantes y en problemas duraderos que exigen una movilización extrema.

Las habilidades sociales y el apoyo social forman una categoría necesaria de evaluar dentro de la investigación del estrés. Las habilidades sociales son la capacidad de comunicarse y actuar de manera efectiva y adecuada tanto con los otros como con el contexto. Esto le permite tener más control sobre las interacciones sociales y aumenta la capacidad de cooperación.

El apoyo es importante debido a que proporciona ayuda emocional, un grupo de referencia y una asistencia práctica y útil.

Los recursos sociales, se refieren al nivel económico, bienes y servicios. Son importantes por la relación que existe entre el estatus económico y la adaptación al estrés ya que los recursos materiales proporcionan un acceso rápido a la asistencia legal, medica o de cualquier tipo.

Las creencias positivas incluyen las creencias generales y específicas que incrementan la esperanza y favorecen el afrontamiento en situaciones estresantes, sin embargo algunas pueden inhibir o mermar el afrontamiento.

Muchas situaciones estresantes por lo general son nuevas y complejas y las demandas que requieren pueden superar los recursos que tiene un individuo, o puede poseerlos pero no usarlos, estos factores que restringen el afrontamiento pueden ser personales o depender el entorno.

Las condiciones personales son esquemas que incluyen creencias y valores culturales interiorizados que prescriben ciertas formas de conductas y sentimientos y déficits psicológicos que son producto del desarrollo del individuo.

Los factores coactivos ambientales incluyen demandas que compiten por los mismos recursos y las instituciones que impiden los esfuerzos de afrontamiento ya que el entorno puede responder al intento de afrontamiento del individuo de un modo tal que acabe anulando las estrategias.

Contextos ecológicos:

Es importante comprender los distintos entornos en los que circula el individuo, para entender el estrés y las estrategias de afrontamiento. En esta medida los recursos sociales se encuentran en los diferentes contextos ecológicos.

El estrés está moderado por el afrontamiento y los recursos individuales, la sociedad, los diferentes contextos ecológicos y las interrelaciones.

Las relaciones que se generan entre los sistemas (macro como sociedad y micro como familia) están a su vez regulados por reglas sociales, las mismas que determinan compromisos y valores que el individuo establezca y se perpetúan generacionalmente.

El apoyo social se refiere a los contactos personales disponibles para una persona a partir de otras, de grupos o de sistemas sociales. Este ayuda al individuo a expresar sus sentimientos, encontrar ayuda moral, material, e información que le permitan descubrir los significados de la crisis, de los problemas y de las situaciones estresantes.

El apoyo social se divide en el apoyo formal e informal. Como ya se mencionó inicialmente el apoyo formal se conforma por profesionales, servicios sociales, etc.; mientras que el informal se refiere a la familia y amigos.

La ayuda informal es el apoyo de la estima, de la información, el apoyo motivacional e instrumental (Wills 1987).

La diferencia entre ambos apoyos reside en el tipo de problema que se esté enfrentando.

De lo anterior se desprende, que el cuidador principal cumple un papel fundamental pero que a la vez el asumir ese papel de manera solitaria genera un desgaste a nivel físico y psicológico muy elevado, por todo ello se hace indispensable que estas personas aprendan a cuidarse más a sí mismas, fundamentalmente por dos motivos: 1.) mantener su propia salud y bienestar, 2.) por el propio bienestar de la persona a la que se cuida, cuanto mejor se encuentre el cuidador, mejor podrá atender al afectado y por lo tanto, también el paciente se encontrará mejor.

3.5.4.1 SINTOMATOLOGÍA CLÍNICA

Existe un consenso que provee un parámetro muy general y básico sobre el tipo de sintomatología y problemas clínicos que se presentan de manera frecuente en los cuidadores familiares informales que padecen éste síndrome, se debe recordar que la información se refiere a resultados de amplias investigaciones realizadas en su mayoría con la población de enfermos mentales adultos y de la tercera edad; sin embargo la presencia de los siguientes síntomas es contundente y casi no difiere según el grupo de población.

Así pues, se ha observado con una mayor incidencia la presencia de ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, y estrés). Le sigue en frecuencia la depresión o síntomas depresivos (tristeza, pesimismo, apatía). También pueden sufrir de hipocondría y otras ideas obsesivas. En menor porcentaje muestran montos de angustia que pueden llegar al pánico y también se ha detectado que en algún momento presentan ideas suicidas. Aquí una diferencia, en los cuidadores de enfermos mentales se destaca la presencia de ideas paranoides. (Rodríguez del Álamo y De Benito, 2003; Martín y cols, 2002; Goode y cols, 1998; Gallant y cols, 1998; Roig y cols, 1998; Murray y cols, 1997; Laserna y cols, 1997; Schulz y cols, 1995).

Por lo anterior, es que éste síndrome aunque no es reconocido como tal implica un malestar psíquico importante, los síntomas en sí mismos representan un cuadro

clínico de psicopatología que merma progresivamente la vida del cuidador. Varios investigadores se limitan a identificar éstos rasgos, tratarlos y profundizar en su evolución por separado evitando entrar en las dificultades teóricas que implica describir al Síndrome. En otros casos el Síndrome se puede describir como una combinación de síntomas de los espectros ansioso y depresivo, por lo que algunos profesionales lo diagnostican cuando existe una comorbilidad de éstos.

Muchas veces para el profesional en salud mental la dificultad de determinar éste complejo síndrome, hace que para lograr comprenderlo y tratarlo hagan uso de la psicopatología descriptiva y lo correlacionen a otros trastornos que por lo general son los siguientes: neurastenia, trastorno mixto ansioso-depresivo, trastornos de adaptación y algunos de sus subtipos y reacción mixta de ansiedad y depresión (DSM, 1995); (CIE-10, 1994). Por ello también utilizan subescalas que evalúan componentes cognitivos y conductuales de los trastornos del estado de ánimo. Se interroga sobre los aspectos cognitivos de la ansiedad y la depresión que propone Beck, y sobre la sintomatología física que se establece en el DSM-IV como criterios diagnósticos para los trastornos del estado de ánimo y para ansiedad generalizada (Beck A y Steer R., 2002). Por supuesto, no es errado tratarlos bajo esos criterios si es que cumplen, pero el Síndrome del Cuidador Primario es muchos más complejo.

A lo largo de la investigación realizada para sustentar la parte teórica del presente trabajo, se observa la recurrente necesidad de la mayoría de autores por especificar a éste síndrome como una entidad particular con características específicas que describan la situación que el cuidador primario informal sobrelleva con su tarea; como bien se refirió anteriormente éste fenómeno nace en base del conocido Burnout, sin embargo hay factores en los que se asemejan y otros en los que se pueden diferenciar. A continuación se describe los síntomas que éste malestar psíquico presenta de manera frecuente en quienes lo sufren, distinguiendo por separado las áreas afectadas en ésta persona.

Problemas Físicos:

Por supuesto un factor importante a considerar es la edad de quien desempeña la labor de cuidar, si es una persona mayor de 50 años (cónyuge, hijas/os, etc.), como se

da en el caso de los cuidadores de ancianos con enfermedades mentales (Alzheimer, Parkinson, etc) tendrán mayor probabilidad de sufrir problemas físicos en menor tiempo. De igual manera en los enfermos crónicos (cáncer, insuficiencia renal, etc.), en cambio dependerá de qué miembro de la familia (madre/padre, cónyuge, etc.) desenvuelva ese papel. En éste caso que se refiere a niños/as con discapacidad severa de 0 a 2 años, cuyos cuidadores en su mayoría son más jóvenes también se ven afectadas en el área física, sin embargo la juventud aporta se quiera o no, una mayor resistencia al desgaste físico.

La salud física de los cuidadores en general se ve afectada por las tareas propias de su labor de cuidados. Los malestares somáticos son múltiples, y frecuentes destacándose el dolor crónico del aparato locomotor; otras frecuentes son cefalea de características tensionales, astenia, fatiga crónica, alteración del ciclo sueño-vigilia, insomnio y otros, en general mal definidos, de evolución crónica y claramente desgastantes. Se ha demostrado que existe deterioro de la función inmune de los cuidadores, a expensas de una reducción de sus niveles de inmunidad celular, que los hace más susceptibles a determinadas infecciones víricas (Rodríguez A., 2004).

Problemas psíquicos:

La dificultad de la mayoría de los cuidadores de verbalizar sus vivencias y de obtener apoyo para subsanarlas muestra que se traducen en somatizaciones con una prevalencia del 50%, también se presentan actitudes de desánimo o falta de fuerzas.

Como ya se adelantó, los principales problemas psíquicos que presenta el cuidador son la depresión, y la ansiedad, que constituyen la vía de expresión del estrés emocional con el cual viven a diario.

Los problemas psicósomáticos más frecuentes observados en la mayoría de cuidadores son:

- Estrés crónico
- Cefalea tensional
- Agotamiento

- Fatiga crónica
- Insomnio
- Trastornos gastrointestinales
- Dolores articulares
- Anorexia
- Temblor fino
- Disnea respiratoria
- Arritmias cardiacas y palpitaciones
- Sudoraciones y vértigos
- Alergias inmotivadas
- Trastornos objetivos de la memoria y la concentración

En algunos casos el nivel de involucramiento del cuidador es tal, que ciertas investigaciones sugieren que de hecho se presentan modificaciones en los rasgos de personalidad de los cuidadores, el 63%, se sienten inundados y desbordados (sobre implicación emocional con el dependiente, se centran obsesivamente todo el día y están pensando en él todo el tiempo). El 28% se da cuenta que da demasiada importancia a detalles diarios sin relevancia. Asimismo el 17% está más irritable que de costumbre (con hostilidad hacia el dependiente u otras personas). Actos rutinarios repetitivos (exceso de limpieza, etc.) se observa también en un 17% (Rodríguez A., 2004).

Problemas Psicosociales:

La presencia de éste síndrome representa un verdadero problema socio-familiar, ya que en algún momento del “hacerse cargo” del dependiente es inevitable que se presenten conflictos familiares, ya sea por la llegada de un hijo con discapacidad, por el diagnóstico de una enfermedad crónica o mental de un familiar, que son situaciones que además traen consecuencias también sobre las obligaciones laborales (absentismo, conflictividad laboral, etc.), dificultades económicas y disminución de las actividades sociales y de ocio (Lago Canzobre, S. y Debén Sanchez, M. 2001).

Entre los problemas psicosociales más frecuentemente observadas están los siguientes:

- Absentismo laboral
- Abuso de drogas o fármacos
- Aumento de conducta violenta
- Distanciamiento afectivo
- Irritabilidad
- Dificultad para concentrarse
- Baja autoestima
- Negación de las emociones
- Atención selectiva
- Ironía
- Racionalización
- Desplazamiento de los afectos
- Ideación suicida
- Enfermedades psicosomáticas
- Tristeza
- Desesperación
- Desesperanza
- Enojo
- Indefensión
- Ineficiencia para resolver problemas
- Agobio continuado
- Aislamiento

Estos síntomas en su conjunto, están asociados a los propios del Burnout clásico, ya que los cuidadores que logran conservar su empleo a tiempo parcial o durante el tiempo previo a dejarlos ya se puede observar la presencia de los mismos dentro de la esfera laboral.

El Dr. Juan A. Moriana E. arroja información interesante en su publicación en 2005, en un estudio sobre el “Burnout y cuidado de la salud en voluntarios”, en el trabajo expone las particularidades que presenta este síndrome en cuidadores y voluntarios, y menciona que la primera fase del síndrome, está relacionada con la atención y sobrecarga emocional que produce el estar en contacto permanente con personas dependientes que sufren algún tipo de condición crónica. El desgaste producido en el

cuidador y voluntario se relaciona con la incapacidad de poder cambiar esa situación, con los pocos avances que normalmente se producen, e incluso, con la particularidad más frecuente que suele ser el empeoramiento de la situación de la persona cuidada incluido su posible fallecimiento (Moriana Elvira, J. A. 2005). La importancia de referir éste dato es que la muestra era de personas “voluntarias”, es decir que no tenían ninguna obligación ni relación de consanguineidad con los dependientes, tampoco eran profesionales que debían cumplir la asistencia de éstas personas; sin embargo de éstas puntuales diferencias se observó y demostró que el ejercicio de proveer cuidados es en sí una situación demandante, desgastante en la que inevitablemente se construye una relación que en su desarrollo establece de manera implícita o hasta inconsciente, como base a la obligación que tiene tintes de solidaridad humana, de moralidad y hasta de autosatisfacción por brindar apoyo a alguien que lo necesita. Sea por cualquier razón, o en la circunstancia en la que esto se dé, queda demostrado que desde cualquier ámbito la interacción entre cuidado (siempre que sea dependiente y de larga duración) y cuidador generará a largo plazo la presencia de síntomas aislados o del mismo Síndrome del Cuidador, por la complejidad y las altas exigencias psicológicas, físicas y sociales que el desempeño de ésta labor significa para quien las provee.

3.5.5 MORBILIDAD DEL CUIDADOR

Un estudio de metanálisis realizado sobre 84 estudios diferentes, en los que se comparaba a cuidadores de no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física, psicológica, demuestran cómo los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo y salud física y autoeficacia que los no-cuidadores (Pinquart y Sorensen, 2003). Otro estudio demostró un aumento del 63% en el riesgo de mortalidad entre los cuidadores ancianos cónyuges que habían desarrollado un alto nivel de estrés (Rodríguez A., 2004).

Por supuesto que también el nivel de afectación y la misma presencia de los síntomas o el síndrome también dependerán de los recursos propios del cuidador, sabiendo que está estrechamente relacionado a sus efectos y consecuencias. Entre los elementos causales de la aparición de desórdenes está el nivel de dependencia de la persona cuidada, y por ende las tareas que debe realizar el cuidador, así como el impacto

negativo de estas tareas sobre su calidad de vida y una pobre técnica de afrontamiento, que los convierte en más vulnerables.

La depresión es uno de los problemas más frecuente y puede volverse crónico, citando a Beck (1961) quien explica que existe una estrecha relación entre cognición y depresión, que está directamente relacionada con las creencias de pérdida o derrota; hace referencia también a la triada cognitiva de la depresión en la que como primer punto señala que una consideración negativa de sí mismo ocasiona baja autoestima y auto concepto, el segundo punto habla de las consideraciones negativas del entorno, interpretar erróneamente la situaciones externas y la tercera, que implica de las consideraciones negativas del futuro, se anticipa a los acontecimientos y los piensa como negativos.

Otro factor que incide negativamente, es que el cuidador informal descuida mucho su propia salud, y a pesar de presentar síntomas de malestar ellos/as no acuden a consultas médicas. También presentan menos conductas de un auto cuidado básico, suelen no dormir lo suficiente, se alimentan de forma inadecuada, no se vacunan, no hacen ejercicio físico, abusan del cigarrillo o alcohol, consumen ansiolíticos e hipnóticos sin prescripción o en exceso, incumplir los tratamientos médicos, etc. (Crespo y cols, 2003); (Webber y cols, 1994); (Gallant y Connell, 1998); (Schulz y cols, 1995).

Así también, se ha logrado conocer que entre las circunstancias que influyen en mayor medida en la aparición del síndrome se destacan: problemas de salud física previos, sin cónyuge, pareja o amigos íntimos, de edad avanzada, que no tenga otra actividad aparte de la de cuidar, sin otros parientes que convivan en el domicilio, ausencia de apoyos socio-sanitarios inmediatos (médico de cabecera poco accesible y centros de día no disponibles), desconocimiento de la enfermedad y de su manejo práctico, la falta de apoyo social, la carencia de recursos económicos, las relaciones previas con el dependiente, el sentimiento de culpa, la existencia de una historia familiar de problemas psicológicos (depresión, ansiedad, etc.) (Artaso y cols, 2003 y 2001); (Rodríguez A., 2002 y 1994); (Muela y cols, 2002); (Laserna, 1997); (Jerrom y cols, 1993); (Morris y cols, 1988).

Evidentemente, la morbilidad del cuidador es más alta que la de cualquier otra persona, el peso de ésta responsabilidad desgasta en todas las esferas la vida al cuidador, poniendo en juego su salud mental y física, por ello la importancia de continuar investigando y aportando sobre el tema, ya que a pesar de no tener datos exactos en la mayoría de países es un problema socio familiar y de salud que nos atañe a todos; los cuidadores son lamentablemente, enfermos secundarios de una obligación impuesta por varias circunstancias y que la familia, la sociedad y el Estado no están listas para asumir ni para sobrellevar sus efectos directos e indirectos sobre toda la población, ya que en algún momento todos cumplimos con ese papel de manera natural, pero por situaciones diversas y ajenas a la voluntad podrían transformarse en una situación permanente que vale la pena entender, aprender y saber sobrellevar.

3.5.6 CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD MENTAL

La relación entre el índice de natalidad y mortalidad de cada país se traducirá en el efecto de que la población de cuidadores de adultos mayores dependientes que sufran de enfermedades mentales propias de la edad (Alzheimer, Parkinson, etc.), aumente o disminuya; evidentemente también dependerá de la eficacia del Estado y las instituciones de salud de las que cada lugar disponga para apoyar o suplementar el cuidado de éstas personas. Aquí también se incluyen las personas con enfermedades degenerativas, crónicas, o terminales como cáncer, Sida, etc., y aún aquellas personas que gozando de todas sus capacidades queden incapacitadas por accidentes que impliquen importantes daños cerebrales (trauma encefalocraneal, lesión vascular, lesión por hemorragia), o del sistema nervioso.

En éste grupo de personas con daño cerebral o demencias, es común encontrar síntomas y características que indican un importante deterioro en su capacidad de auto cuidado y autonomía, además se correlacionan secuelas con alteraciones cognitivas, motrices, lingüísticas o dificultades emocionales. También se presentan con frecuencia, sintomatología de orden psiquiátrico como depresión, manía secundaria, trastornos psicóticos, diversos trastornos de ansiedad, cambios en su personalidad, apatía, desinhibición, irritabilidad y trastorno del control de los

impulsos (Newburn G., 1998); (Rao V, Lyketsos C., 2002). Dada esta situación la persona requiere de otro para poder realizar las actividades cotidianas, en el sistema de salud se recomienda que lo más saludable es que el paciente permanezca en su hogar y con su familia (A. Rodríguez y De Benito, 2003; Álvarez, 2002; Flórez, 1996), para motivar la difícil tarea de adaptarse a la nueva situación, esto claro en el caso de adultos que han sufrido lesiones posteriores una vida plena. En el caso de los adultos mayores con demencias de igual manera se aplica la recomendación, sin embargo en ellos no existe la clara conciencia de su situación, por lo que resulta aún más difícil lograr la convivencia con los familiares y el cuidador a cargo.

Los autores sobre los estudios de cuidadores familiares con demencias han reconocido algunos posibles factores en los pacientes dependientes que pueden incrementar la aparición de la sobrecarga y síndrome, siendo los siguientes: presencia de demencia intensa o profunda, larga duración desde el diagnóstico de la enfermedad, presencia de alucinaciones, delirios o confusión (psicosis y delirium), agresividad, agitación y negativismo, incontinencia, vómitos y escaras, el dependiente les impide dormir por la noche (voceo, paseos), y la presencia de otras dolencias médicas (Artaso y cols, 2003 y 2001; Rodríguez A., 2002 y 1994; Muela y cols, 2002; Laserna, 1997; Jerrom y cols, 1993; Morris y cols, 1988).

Para valorar adecuadamente el impacto familiar y personal del hecho de cuidar (Roig y cols, 1998; Maños, 1996; Pearlin y cols, 1990) se debe considerar la gravedad del padecimiento que presente el dependiente lo que dará una aproximación sobre el desarrollo de la enfermedad y el futuro tentativo para él y su familia. Por ejemplo una de las de las patologías neurológicas crónicas más común en adultos mayores es el Alzheimer y también de la que se han estudiado las consecuencias sobre el cuidador familiar; en éste caso la supervivencia media actual al diagnóstico es de 8 a 14 años aproximadamente, hasta le fecha es incurable y el tratamiento farmacológico sirve sólo como paliativo temporal de algunos síntomas en las fases inicial y media de la enfermedad, en cambio en las fases media-avanzada, avanzada o terminal y degenerativa, en dónde los síntomas empeoran y conllevan a la invalidez funcional, hace que cada vez la dependencia sea mayor exigiendo una dedicación exclusiva de sus necesidades (Schulz, 2000; Pascual, 1999).

Envejecer es parte natural del ciclo de la vida, y la calidad de éste proceso esta vinulado por varios factores, como la salud, la actividad o ritmo de vida que tenga la persona, si vive en pareja o solo/a, entre otras, sin embargo aunque si existen ciertos factores predictores para el apareamiento de una enfermedad mental degenerativa, no es una certeza el pronosticar quien padecerá en su senectud tal o cual enfermedad o si aparecerá en algún momento de ésa etapa.

De todas maneras, hay evidentemente situaciones patológicas que conlleva el envejecer, según el INEC en el Ecuador las cifras de adultos mayores es de 1'229.089 en su mayoría son personas de entre 60 y 65 años de edad, de ellos/as el 11% vive solo, mientras que los adultos mayores que viven acompañados en su mayoría viven con un hijo (49%), nieto (16%) y cónyuge o compañero/a (15), esto quiere decir que en algún momento de éste proceso natural ya sea por enfermedades mentales o aún por otro tipo de dolencias como osteoporosis, diabetes, etc., que son enfermedades que ésta población presenta y de las que si se tienen cifras, harán que tarde o temprano deban ser atendidas por sus familias, el sistema sanitario ecuatoriano no provee centros de día para actividades lúdicas o de recreación para los ancianos, los pocos centros son más bien de ayuda social en dónde se les provee de vestimenta comida y se torna en un espacio de socialización a los que asisten personas de escasos recursos. En el caso de enfermedades mentales no se cuenta con asociaciones o programas dirigidos específicamente a ése grupo específico de personas o sus familias que por supuesto requieren de apoyo e información para sobrellevar esas circunstancias. En Europa, tomando a España como referencia, aún cuando existen estas asociaciones y el apoyo sanitario adecuado para éstos males, sus pacientes y familias, la incidencia del Síndrome de Cuidador Primario es un hecho recurrente.

En cuanto a las enfermedades degenerativas o crónicas, en el Ecuador existen aproximadamente 150.000 personas que padecen de las enfermedades consideradas como catastróficas, agudas y crónicas, lo que equivale a una cifra mayor al 15% de todos los egresos hospitalarios considerados en el rango de estas enfermedades a nivel nacional y que esperan por tratamiento y ayuda urgente; ventajosamente sobre éste tipo de situaciones el Gobierno ha creado La “Red de Protección Solidaria del MIES, surgió para Apoyo Emergente en Situaciones Catastróficas Individuales a

Personas y Hogares Ecuatorianos” que intenta beneficiar con el apoyo de los hospitales públicos proveyendo el apoyo médico continuo que éstas personas requieren (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2010). A pesar de la importancia de contar con ayuda gubernamental para el tratamiento paliativo, en estas enfermedades existen varias necesidades de atención adicionales que cubrir y que la familia debe cubrir de forma particular, además del hecho de cuidar a un familiar enfermo crónico o terminal también es una situación emocionalmente dolorosa que pone al cuidador en la estrecha línea que existe entre su labor y la proximidad consecuente de sufrir él mismo de una dolencia progresiva y desgastante.

De manera global, en el país los principales accidentes generadores de discapacidad están alrededor de los de tránsito, violencia social, caídas, ahogamientos, incendios, quemaduras, descargas eléctricas; contaminación ambiental como plaguicidas en la agricultura, químicos tóxicos en la minería también son parte de la etiología, al igual que los problemas secundarios a consanguinidad (CONADIS, 2010).

Otras causas importantes que generan discapacidad en el Ecuador, son las relacionadas con el alto índice de enfermedades crónico-degenerativas y los accidentes. La condición negativa de salud es reportada a nivel rural como el 91% de las causas de las limitaciones en comparación con el 73% en el sector urbano. La edad avanzada también es considerada como una causa de discapacidad por el desgaste propio de la salud en general, se encuentra hipotrofia muscular, osteoporosis, disminución de la agudeza visual y auditiva, disminución del equilibrio y de la memoria, consecuencias de las enfermedades crónico-degenerativas como la hipertensión arterial, diabetes, aterosclerosis, cardiovasculares, cerebrovasculares, obesidad, sedentarismo (CONADIS, 2010).

Las situación de discapacidad en el país es alarmante, existen 1'608.334 personas con algún tipo de discapacidad, que representan el 12,14 % de la población total, en 184.336 que es el 6% de los hogares habita al menos una persona con discapacidad, en estas cifras se incluyen las personas que nacieron y que adquirieron por diversas razones la discapacidad. De este grupo, hay 213.691 es decir el 13% se encuentran inactivas por su discapacidad, es decir no están en posibilidad de acceder a una autonomía debido a la severidad de su condición. De hecho se conoce que más de

100.000 personas con discapacidad necesitan del cuidado permanente de otra persona, y más de 500.000 personas con discapacidad presentan múltiples limitaciones graves para realizar actividades, como movilizarse, actividades educativas, integrarse a la vida comunitaria, suficiencia en su auto cuidado, integrarse a la vida doméstica, y trabajar en forma remunerada (CONADIS, 2011), estas contundentes cifras demuestran que en el país por cada persona dependiente (tercera edad, enfermedad mental, crónica, degenerativa, terminal o lo que implique un nivel de discapacidad importante para realizar una vida autónoma) existe un cuidador familiar informal a cargo, lo que permite presumir que a pesar de o tener datos referentes a éste síndrome, su aparición o incidencia en nuestro medio, es un ser que existe y subsiste silenciosamente a su labor, sin visibilidad para el resto de la sociedad.

En el país se cuenta con asilos e instituciones para ancianos, y enfermos mentales sin embargo el alto costo de ingresarlos o mantenerlos resulta en la mayoría una posibilidad difícil de alcanzar, aunque en cierto nivel de severidad el enfermo lo requiera por su propio bienestar. De igual manera los centros de asistencia para enfermos crónicos o terminales suelen ser costosos, y en el caso de las personas con discapacidad adquirida pocos logran acceder a la posibilidad de rehabilitación por la misma razón, además de que no se cuenta con centros públicos de actividades diarias para ninguna de estas personas, que les permita en lo posible ocupar parte de su tiempo en actividades de recreación o socialización con otros, que evite el encierro en casa y que a la vez de un respiro a la familia durante un periodo corto de tiempo.

3.5.7 CUIDADORES DE NIÑOS CON DISCAPACIDADES

La discapacidad es otra de las situaciones invalidantes que propician la dependencia, se confirma que es una realidad que es también atendida en el ámbito doméstico en un 90% de los casos, lo cual implica la mayoría de las personas en ésta condición. Los niños constituyen un grupo específico en cuanto a la demanda de cuidados de salud, debido a las características de mayor dependencia, no sólo por las enfermedades crónicas o discapacidades sino también por los procesos agudos leves que ocasionan una sobrecarga importante de cuidados en el ámbito familiar (García Cálvante M., Rodríguez M., 1993).

Se ha demostrado que la provisión de cuidados diarios y de larga duración a niños/as con discapacidad severa implica una amenaza para el bienestar del cuidador, diversos estudios demuestran que ser madre de niños/as con retraso en el desarrollo es un importante factor de riesgo para la salud física y mental (Ryde-Brant, 1990).

Los padres de niños con discapacidades experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción personal (Bristol, 1984).

El tipo de discapacidad que del niño/a, así como la gravedad de los trastornos de conducta que presente afecta de diferente manera a éstas familias (Cuxart, 1995; (Huning y Winger, 1997; Pozo, Siarrá y Méndez, 2006).

Existen algunos trabajos que estudian la carga familiar en el campo de la salud mental infantil. Entre ellos el trabajo de Sen y Yurtsever (2007), sobre las dificultades que experimentan las familias con hijos enfermos, concluye que son las madres las que se sienten más cansadas, y las repercusiones son en la vida social, laboral y familiar. Las madres presentan mayores niveles de carga y afectividad negativa que los padres (Little L., 2002) y este nivel de carga aumenta cuando el hijo presenta problemas de conducta y cuando el padre presenta menos capacidad de afrontar el problema (Hastings RP., 2003). Bloch y Gardner, en un estudio sobre trastorno del espectro autista, plantean que los cuidadores primarios de estas personas son principalmente las madres (Bloch JR y Gardner M, 2007). Desde este punto de vista, la repercusión en la vida social, que genera aislamiento como consecuencia de la labor de dedicación y, a veces, como protección frente al estigma de la sociedad (Jones DA y Peters TJ , 1992; Upton N y Reed V. , 2006), repercute en la disminución del apoyo social percibido y aumenta la carga. El círculo se cierra porque el aumento de la carga repercute todas las esferas de la vida del cuidador que en éste caso son las madres de los pequeños.

En este sentido, Hamlyn-Wright, Dragui y Ellis (2007), compararon en su estudio tres grupos de familias: con hijos con Síndrome de Down, con hijos con autismo y con hijos sin discapacidad, llegando a la conclusión de que los padres y madres con hijos con discapacidad tienen niveles más altos de ansiedad y depresión. También se ha visto que los padres y madres de hijos con discapacidad en el desarrollo tienen

más riesgo de padecer ansiedad y depresión que los de hijos con desarrollo normal (Nachsen JS y Minnes P 2005; Olson, MB y Hwang 2001). Hay estudios que exponen el alto consumo de antidepresivos entre estos familiares (Geroge LK y Gwyther LP. 1986; Hooker K, Monahan D, Bowman S, Frazier L y Shifren K 1998). En 2007, Pelham, Foster y Robb realizan una revisión de trece estudios sobre el impacto económico del Trastorno de Déficit de Atención con/sin Hiperactividad (TDAH), y expusieron la repercusión negativa sobre la vida laboral y sobre la salud de los progenitores. Los autores Mugno, Ruta, Genitori-D'Arrigo y Mazzone, compararon puntuaciones de grupos de progenitores con hijos de distintas patologías, y llegaron a la conclusión que los padres y madres con hijos con Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), entre los que incluye el Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Asperger y otros TGD sin especificar, tienen una vivencia más alta de la carga familiar, "*...probablemente por la combinación de factores ambientales y genéticos*" que influyen en el desarrollo del trastorno (I. Mugno et. al. 2007). Dentro de este grupo los que tienen hijos con Síndrome de Asperger presentaron mayores niveles de estrés.

Algunos estudios han encontrado que el nivel de carga está relacionado no solo con el apoyo social y con la gravedad de la enfermedad, sino con las estrategias de afrontamiento de las personas cuidadoras (Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, Russell D, Swinton M, Wong M, Walter SD y Wood E., 2004; Mugno et. al, 2007) . Según estos autores el nivel de carga aparece cuando la demanda de cuidados sobrepasa la creencia en las propias capacidades o cuando interfieren en la consecución de otros objetivos, y observaron que las puntuaciones estaban relacionadas con el apoyo percibido y gravedad del trastorno de los niños.

En general las personas profesionales o familiares que cuidan de un niño enfermo se encuentran bajo un estrés inusual, ya que presenciar algún tipo de condición en un niño resulta particularmente perturbador y puede derivar en preocupación, ansiedad, culpa, ira y resentimiento, posiblemente porque no es natural o no es lo esperado en la vida de un pequeño.

La etapa o la edad en la que una enfermedad o condición diferente se presente es también importante para comprender el impacto que éste diagnóstico pueda tener en la familia y los padres del niño/a.

Existen enfermedades, malformaciones y síndromes genéticos que pueden ser diagnosticados durante el control natal de la mujer embarazada, esto les da a los padres, en cierta medida la posibilidad de prepararse, sin embargo en estas circunstancias dependerá también el manejo profesional con el cual el médico trate la situación e informe a la pareja, en nuestro país (en menor cantidad) como en otros se usa como recurso el aborto terapéutico (cuando la vida de la madre está en riesgo, y en éste caso para evitar el nacimiento de un niño/a con una enfermedad congénita o genética grave que es fatal o que le condena a padecimientos o discapacidades muy graves), que es un tema controversial a la hora de aplicarlo, ya que en Europa y Estados Unidos de Norteamérica, por ejemplo es común que ante la llegada de un niño con síndrome Down sea razón suficiente para interrumpir su nacimiento; aunque esto es una opción legal dependerá siempre de la decisión de la pareja.

Por lo general cuando nace un bebé los padres construyen un fuerte lazo psicológico desde el día del parto y durante el proceso de desarrollo de su hijo/a, éste vínculo está condicionado por las experiencias personales de los padres durante su propia infancia, su actitud social y cultural hacia la crianza de un niño/a, así como de su personalidad, el deseo y la disposición psicológica ante el hecho de ser padres. Esta relación asegura que el bebé reciba el cuidado necesario de sus padres para alcanzar un adecuado desarrollo físico y emocional.

Cuando la experiencia del nacimiento de un hijo/a se ve afectado por un problema de salud del bebé, y si requiere de cirugías inmediatas o cuidados intensivos, el proceso de vinculación se dificulta, ya que sobrevienen sentimientos de miedo y preocupación por el estado de salud del pequeño y porque los padres deben permanecer separados del bebé durante varios días o semanas y en éstas situaciones no es posible entablar el vínculo “normal”. En situaciones como éstas el contacto del bebé con la madre es de importancia vital, tanto que el sistema médico ha creado varias alternativas para que los bebés en estas situaciones puedan sentir el calor materno y así motivar su instinto de supervivencia, es muy conocido para bebés

prematuros el método de mamás canguro (contacto piel a piel, temprano, prolongado y continuo entre la madre y el bebé RN de bajo peso) (Rey y Martínez, 1978). Sin importar cuán grave sea la condición de salud del RN, incluso aquellos con respiración asistida, deben recibir la visita de sus padres y ser acariciado; así se asegura que a pesar de las dificultades el vínculo con los padres se fortalezca por medio de actividades guiadas por los profesionales de la salud como la alimentación (aún si es por sonda se le permite a la madre hacerlo a fin de que exista éste contacto), el baño, etc.

Cuando un recién nacido tiene un defecto congénito, la guía de las posibles intervenciones, tratamientos y el pronóstico del bebé debe ser tratado por el médico de manera profesional pero ante todo humana, para informar a los padres, resolver sus dudas y calmar sus preocupaciones tras las cirugías que el bebé requiera, se debe estimular éste contacto con sus progenitores de manera inmediata al parto y posteriormente tras las intervenciones que se le deban realizar. Por supuesto, en estas situaciones se debe considerar que el nivel de estrés y sentimientos propios que se genera en los padres tras una necesidad de cirugía en su RN, diferirá según el cuadro del bebé, por ejemplo un bebé que solo presente una malformación congénita que se puede corregir con esa cirugía, atravesará él y sus padres por esa carga durante un tiempo definido, ya que posteriormente su vida se podrá desenvolver “normalmente” gracias a dicha intervención; en cambio en niños con algún síndrome que incluye varias anomalías congénitas como por citar la más común el Síndrome Down, en la que es frecuente encontrar anomalías cardíacas que también son corregibles, “pero” que tras esa cirugía su condición mejora fisiológicamente pero su diagnóstico de discapacidad no cambia, implica evidentemente una situación ampliamente diferente de la citada anteriormente.

Aún más cuando el bebé además nace con malformaciones de deformidad física es una situación mucho más dura de sobrellevar para sus padres. Para el autor Ross S. (Ross S. 2002) la “pena crónica” y culpa que conlleva la pérdida de tener un hijo con discapacidades, implica no sólo la renuncia a los sueños del pasado, sino también a una constante revisión de los planes presentes, aquí también se ven involucrados los patrones de enfrentamiento de los padres, además de una anticipación de un futuro que está “privado” de vivencias propias del ciclo de vida familiar como son por ejemplo, la graduación, la boda, etc.; a pesar de ello existen muchas familias que a

pesar de estas circunstancias encuentran significado, poder, y valor en su experiencia de ser padres de niños discapacitados, que a pesar de la gran cantidad de responsabilidades en el cuidado y la dura sensación de pérdida del hijo “deseado” y del hijo real, estas madres atribuyen a esta experiencia el mérito de haberles hecho más conscientes de lo esencial de la vida y del poder del amor, refiriendo que se volvieron más pacientes, confiadas, empáticas y que no juzgaban a nadie.

En el caso de que el recién nacido muera, posiblemente para los padres no hubo la oportunidad de ver y tocar a su hijo/a, lo que puede provocar la sensación de no haberlo tenido nunca, en éste caso la sensación de vacío puede ser abrumadora, llevándolos a la posibilidad de sufrir de depresión profunda y prolongada por la dificultad para asumir la muerte de un bebé que nunca han visto y por ende su duelo es incompleto. Sin embargo, en algunos padres se ha observado que pueden sentir alivio por medio de la experiencia de cargar a su hijo/a fallecido, o formularse preguntas sobre la condición del bebé que le llevó inevitablemente a la muerte a pesar de los esfuerzos y cuidados recibidos. Milo M., en su investigación realizada en 1997 sobre madres cuyos hijos con discapacidad habían fallecido, encontró que la mayoría de estas madres conseguían encontrar un significado y un beneficio en la vida y muerte de su hijo y fueron capaces de continuar viendo el mundo de forma positiva y con sentido.

Existen casos en los que la presencia de determinadas enfermedades o síndromes son un factor hereditario, siendo así lo padres deben recibir asesoramiento genético para comprender el riesgo de tener otro hijo/a enfermo o con la misma condición.

En la siguiente etapa de vida del niño/a, es decir la infancia es un período en que se puede presentar o recién diagnosticar la presencia de alguna enfermedad o discapacidad, entre las más comunes por citar algunas se encuentran el asma, la parálisis cerebral, la fibrosis quística, defectos del corazón, diabetes, espina bífida, enfermedad inflamatoria del intestino, insuficiencia renal, epilepsia, cáncer, artritis juvenil, hemofilia, drepanocitosis y retraso mental. Estas condiciones se encuentran por lo general y en su mayoría correlacionadas afectando del 10 al 20% de los niños/as (OMS).

Los niños con multidiscapacidad y/o enfermedades crónicas, son quienes sufren en primera instancia los efectos de su condición, a pesar de las diferencias en los síntomas y gravedad pueden compartir algunas experiencias similares como la presencia constante de dolor y malestar, dificultades en el crecimiento y desarrollo insuficientes, visitas periódicas a médicos y hospitales, necesidad de cuidado o asistencia médica diurna (a veces con tratamientos dolorosos o molestos), menos oportunidades de jugar con otros niños (Rojas L., 1994).

Durante la vida de estos niños, las diferencias físicas pueden hacer que se sientan rechazados en la interacción social con la propia familia, otros niños y adultos del medio en general. La condición crónica o discapacidad dificulta en la mayoría de niños mantener una integración social “normal”, en primer lugar la posibilidad de una vida regular estará dada por la gravedad de su condición, las ayudas técnicas disponibles en su contexto para acceder al ambiente escolar, y las posibilidades económicas de la familia para mantenerlo dentro de un proceso educativo, y aún rehabilitatorio adecuado.

Las familias indudablemente también se ven afectadas por la condición de estos niños, los efectos por general son desde el sentimiento de frustración por los sueños que tenían para él, la dificultad de los padres para dividir el tiempo y atenciones para éste hijo/a que requiere mayor atención, y sus otros hijos/as, el alto costo económico necesario para mantener bien atendido al niño/a, la pérdida de oportunidades cuando uno de los padres decide o se ve obligado/a a permanecer junto al niño/a, situaciones que complican la vida familiar y puede producir un verdadero aislamiento, no solo del progenitor que funge como cuidador, sino también de toda el núcleo familiar.

Los cambios y problemas ponen a prueba la relación de pareja, si previo al nacimiento o el diagnóstico de éste hijo/a diferente ya existían dificultades en la relación, el hecho de vivir y sobrellevar la situación de su hijo/a puede llevar a los padres a niveles de estrés que incluso puede causar su separación.

La Psicología plantea que el atravesar el nacimiento de un hijo con discapacidad o enfermo produce una reacción emocional de duelo, las investigaciones previas en éste aspecto exponen que lo observado como parte natural de ésta reacción es la aflicción de los padre al enterarse del diagnóstico, pueden sentir un gran impacto,

acompañado de sentimientos de negación, ira, tristeza o depresión, culpa y ansiedad. Hay que considerar que cada padre puede reaccionar de forma diferente, y esto puede perjudicar la comunicación en la pareja. Estas emociones pueden aparecer en cualquier momento durante el desarrollo del niño.

La crianza de éste hijo/a también suele ser parte de las dificultades en la pareja, dependiendo del modo en el que los vínculos se hayan construido con él, pueden influir en inconsistencias disciplinarias y problemas de comportamiento. Uno de los padres puede involucrarse demasiado con el niño/a, alterando la dinámica de las relaciones familiares adecuadas.

La crisis que produce el nacimiento de un hijo “diferente”, tiene consecuencias no solo personales en la vida de sus progenitores, hermanos, y familia cercana; sino que repercute a la comunidad, el sistema sanitario, el Estado y la sociedad en su conjunto, ya que representa una realidad que obliga a cada actor implicado directa o indirectamente a replantarse y tomar medidas que en lo posible facilite o promueva la calidad de vida de ese pequeño individuo que con o sin discapacidad o enfermedad es por sobre todo un ser humano y ante todo es primero niño/a antes que su limitación.

De igual manera, las familias, sus padres los responsables de este niño “diferente” y sus hermanos pequeños compañeros en su lucha por la vida, son personas que requieren ser apoyadas y comprendidas por todas las instancias implicadas; la familia como núcleo funciona como un solo ser que en estos casos demanda también de atención, educación, asistencia y cuidados.

3.5.8 RED DE APOYO DEL CUIDADOR

Por la década de los setentas, la Psiquiatría y la Psicología Social inician con el enfoque de red social como medio de intervención terapéutica en vista de observar las dificultades en el proceso regular de terapia familiar (Speck, 1973). La utilidad de ésta modalidad se hizo común sobre todo en situaciones de crisis o urgencias, sin embargo con el tiempo surgió otro enfoque ligando éste tipo de intervención a otras muchas situaciones que suscitaban en varios contextos como el social, el político y el organizacional, pero todo ello siempre en función de la salud mental.

La intervención familiar no debe ser vista como una opción diferente o separada de la comunitaria, ya que el dar uso de todos los recursos humanos disponibles y sobre todo cercanos a la necesidad de una determinada familia o individuo es más bien un enfoque multifamiliar ampliamente utilizado en sistemas familiares que presentan un miembro “enfermo” cuya situación afecta y/o produce malestar psíquico en el resto de los miembros, por ello se considera en éste sentido adecuado y oportuno promover una intervención psicoterapéutica que asista e involucre a toda la familia.

El uso de redes de apoyo social, se ha utilizado con éxito en situaciones como enfermedades mentales como la esquizofrenia, en adicciones, en cáncer, en adultos mayores, es decir en situaciones que provocan crisis familiar, ya que aportan beneficiosamente la posibilidad de relacionarse entre sí por una situación vivida en común y porque promueve la transferencia entre otros fenómenos que alientan un proceso psicoterapéutico sano, adecuado y prometedor. Además de aportar con el intercambio de relaciones también puede proveer servicios y productos que sustenten la satisfacción de necesidades básicas (Méndez y Cruz, 2008). Éste tipo de intervención ha sido reconocido por los profesionales y percibido por sus usuarios como una fuente de salud, ajuste y felicidad, así como un importante factor para la disminución de la ansiedad y el estrés, estimulando la sensación de amparo y oportunidad para crecer como persona.

El apoyo social se puede definir como las transacciones interpersonales que implican afecto, ayuda y afirmación; constituyen un flujo de intercambio de recursos, acciones e información, que cumplen un papel protector, previniendo la enfermedad y manteniendo un estado de salud adecuado y de bienestar personal (Khan y Antomucci, 1980, CELADE; 2003).

Como todo sistema de apoyo, las redes sociales también se distinguen en apoyos informales y formales; la red o el grupo primario es informal, y se basa en las relaciones personales, familiares y comunitarias; aquí, nuevamente la familia es el foco central de la satisfacción de necesidades afectivas y de comunicación, la diferencia está en que en lugar de ser una cadena sucesiva de cuidados, del cuidador primario informal al dependiente y de la familia al cuidador enfermo, debería fungir como un sistema de apoyo integrado y fortalecido.

Las redes se componen también de amistades y vecinos que son un recurso importante construido por afinidad, intereses comunes y actividades compartidas. Contar con amistades resulta esencial para fortalecer al cuidador fuera del hogar (Méndez y Cruz, 2008).

El grupo secundario es formal, los objetivos están determinados por roles profesionales específicos, que pueden estar integrados con organizaciones no gubernamentales, instituciones públicas, privadas que brindan servicios; organizaciones políticas y económicas que determinan los derechos básicos disponibles a las personas dependientes (Sánchez, 2000). En el país existen sistemas de apoyo formales creados por espacios sectoriales de cada enfermedad, por ejemplo existen fundaciones y sistemas de apoyo formal para los niños enfermos de cáncer, diabetes, que son servicios netamente médicos que por supuesto son necesarios para la vida de éstos niños, en el caso de niños con discapacidad también existen un sin número de organizaciones no gubernamentales que los asisten con terapias de rehabilitación y apoyo educativo, fungiendo más como escuelas especiales integrales; sin embargo y a pesar de que la mayoría de éstas cuentan con servicios psicológicos los padres recurren a ellos por situaciones puntuales de manejo de conductas del niño/a, para asesorarse en cómo ayudar o manejar al pequeño, es decir para ser instruido una vez más en función del niño/a dependiente. Hasta el momento no se conoce de un apoyo formal que este centrado en función de los cuidadores, de las madres y padres que cargan con ésta responsabilidad de tiempo completo, de hecho no existen programas de salud mental para ellos/as.

El Gobierno actual mantiene instaurados programas de capacitación para cuidadores de personas con discapacidad a nivel nacional, impartidos en hospitales y centros de salud públicos, en los que los cuidadores reciben información técnica necesaria para aprender a cuidar mejor o de manera adecuada a sus dependientes, los programas se enfocan en la atención del aseo (cómo bañarlos), alimentación (qué clase de alimentos y de qué manera prepararlos, en el caso de PC existe dificultad en la masticación y deglución por lo que deben darle alimentos suaves, papillas o licuados, así como suplementos para evitar desnutrición o anemias), salud (prevención de escaras, y si requieren de la administración de medicamentos, saber cómo administrarlos y por qué vías), también se imparten clases de fisioterapia básica que

permite a las madres cuidadoras ejercitar y rehabilitar físicamente a sus hijos en casa. Éste encuentro fortalece el nivel de conocimiento importante para la seguridad de la persona con discapacidad atendida en casa, pero se mantiene enfocado únicamente en el bienestar integral de la persona cuidada, olvidando también las necesidades integrales del cuidador y el necesario involucramiento del resto de la familia del dependiente.

En países desarrollados existen sistemas de apoyo social bien estructurados y funcionales, sin embargo en Latinoamérica todavía no es una realidad común, se conoce que en España, México y Costa Rica existen sistemas de apoyo que integran una intervención global para cuidadores primarios de dependientes de la tercera edad con y sin enfermedad mental. Si bien existen programas de atención y prevención para cuidadores primarios informales de niños/as con discapacidad en otros países serán en su mayoría iniciativas particulares de las que no se encuentran registros.

Aunque el tipo de intervención y nivel de apoyo varié según las necesidades y particularidades de cada situación, se considera que deben incluir cuatro puntos básicos que son (Sánchez, 2000):

- 1. Apoyos materiales:** recursos monetarios (dinero en efectivo, como aporte constante o no, remesas, regalos, otros) no monetarios (comida, ropa, pago de servicios).
- 3. Apoyos instrumentales:** transporte, ayuda en labores del hogar, apoyo en el cuidado y acompañamiento.
- 4. Apoyos emocionales:** cariño, confianza, empatía, sentimientos asociados a la familia y la preocupación por el otro. Pueden presentarse mediante visitas periódicas, transmisión física de afecto.
- 5. Apoyos cognitivos:** intercambio de experiencias, transmisión de información (significado) consejos.

Para que cualquier tipo de apoyo tenga un efecto positivo en la intervención es necesario que tengan calidad, frecuencia, efectividad y disponibilidad.

El trabajo en la intervención con los cuidadores intenta proporcionar estrategias que incorporan el apoyo social, estimulando actividades que implican establecimiento de comunicación, colaboración y ayuda mutua entre los cuidadores, estableciendo una relación de pares, al mismo tiempo una relación con profesionales del sistema sanitario formal. De ello se ha observado que estas intervenciones promueven sentimientos de autoconfianza y competencia (T. Bergero, M. Gómez, A. Herrera, F. Mayoral, 2000). Los grupos de cuidadores deben incorporarse a la red social como una experiencia que forma parte de la identidad, que como afirma Sluzki (1996), se construye y reconstruye constantemente. Los otros cuidadores se transforman de este modo en co-constructores, constituyendo una red primaria adicional, pasando a formar parte de la red social significativa del cuidador que puede ser definida como la suma de todas las relaciones que el cuidador percibe como significativas (Sluzki, 1996).

A fin de especificar éste modelo de intervención y su efecto positivo en la aplicación del tema que nos compete, se realizará una descripción de la aplicación de éste modelo en el ámbito del cuidador primario informal, de forma general y retomando los resultados de varios estudios y propuestas de aplicación que se han encontrado como recursos prácticos utilizados en cuidadores de adultos dependientes que es con lo que se cuenta como registro disponible hasta el momento.

De esta manera, uno de los objetivos más importantes que se fueron construyendo en estos grupos fue el desarrollo y conformación de una red estable de relaciones informales, el aprendizaje o reaprendizaje de las habilidades y recursos necesarios para establecer, nutrir y mantener relaciones sociales activas. Se ha demostrado que las relaciones sociales contribuyen a dar sentido a la vida, y estimula el mantener las prácticas de cuidados de salud que proveen a los dependientes, pero con un sentido sano y adecuado, así mismo, se ha demostrado que la red actúa como un monitor de la salud y activador de las consultas a profesionales sanitarios para su propio cuidado (Sluzki, 1996); (Bergero T, et al., 2000).

Dentro del abordaje se trabaja el afrontamiento, que como es sabido depende del contexto y es cambiante, se lo trata como un proceso que motive la estimulación cognitiva y conductual de recursos que les permitan manejar el estrés. En éstos grupos se trabaja las tres funciones principales del afrontamiento, las mismas que pueden facilitarse mutuamente o interferirse: la primera focalizada en el problema, la cual se aborda con técnicas destinadas a manejar o alterar la fuente generadora de estrés; la segunda en la emoción, en la que se trabaja la regulación de mecanismos emocionales del estrés y la última que es de tipo intermedio destinada principalmente a la búsqueda de apoyo social, que tiene factores de ambos tipos de focalización y que constituye el espacio de trabajo más significativo del grupo (Gavino A., 1997).

Este modelo de intervención procura brindar información y herramientas que por supuesto están direccionados a que el cuidador pueda cumplir ésta labor de forma efectiva, ya que en la mayoría de los casos es una realidad que no puede evadir, pero por sobre todo prioriza también la importancia de proporcionar mecanismos personales y emocionales al cuidador que le ayuden a reducir el estrés propio de su tarea.

Si bien este tipo de programas vela también por la salud mental del dependiente, la diferencia crucial está marcada porque a contraste del enfoque tradicional, el modelo de apoyo social no es individualista, involucra a todos los miembros del contexto, sin olvidar al enfermo secundario: el cuidador, y a la familia que se ven afectados también a consecuencia de la presencia de un miembro dependiente en el núcleo familiar, por ello consideran necesario incluir como parte del programa el brindar la suficiente información sobre la situación y el proceso real de la condición que el dependiente presenta (Diagnóstico y Pronóstico), entrenar a los cuidadores con métodos alternativos que sean más saludables para ellos, enseñarles a manejar situaciones que dificultan el ejercicio de cuidar, se les instruye con estrategias de planificación y uso del tiempo de forma más organizada y eficiente, así como el enseñarles a desarrollar habilidades que les permitan pedir ayuda de otras personas (familiares, vecinos y cuidados formales), que es uno de los retos más difíciles de manejar para los cuidadores quienes muchas veces a pesar de contar con apoyo “extra” no hacen uso de esa posibilidad por fuertes sentimientos negativos de culpa, o preocupación por la idea de que nadie va a cuidar al dependiente tan bien como

él/ella lo hacen (Gracia Fuster, E.; Herrero Olaizola, J.; Musitu Ochoa, G., 1995). Y se trata justamente de romper y trabajar con los paradigmas negativos (personales, familiares y socioculturales), y muchas veces irreales que esclavizan al cuidador.

Varios investigadores han coincidido en que numerosos problemas en el área de salud mental son producto del importante aislamiento que sufren tanto los pacientes dependientes como sus cuidadores (Pelegrín, C.; Muñoz, J.; Quemada, 1997); (Linn, R.; Allen, K.; Willer, B., 1994); (Kozloff, R., 1987); (Kreutzer, J., Gervasio, A.; Camplair, P., 1994), por ello se considera a éste modelo la mejor herramienta para mejorar el afrontamiento de los estresores derivados que ocurren como resultado propio de ésta situación.

De hecho hay datos que informan que el apoyo social protege de los efectos potencialmente negativos en una amplia variedad de situaciones consideradas como estresantes para el individuo (Sluzki, 1996). Sin embargo, también existe evidencia de que por ejemplo en una situación de dependencia generada por un daño cerebral traumático grave, se deteriora la calidad de la interacción social del cuidador y a la larga reduce el tamaño y la accesibilidad de su red social, llevando a la hipótesis de que hay correlación directa entre la calidad de la red social y calidad de la salud (Sluzki, 1996). Una red social personal estable protege y actúa como agente de ayuda y derivación, afecta a la eficacia y la rapidez de la utilización de servicios de salud.

La presencia de los servicios sanitarios formales son necesarios e importantes por ello deben mantener una relación dinámica con los cuidadores informales (García Calvente, 1993). Otros autores, consideran que las redes informales constituyen sistemas ecológicos en los que las personas desempeñan roles complementarios e interdependientes de ayuda, reportan también sobre la presencia de dificultades que pueden respecto a la coordinación entre sistema informal y formal, debido a la divergencia en la óptica que cada uno tiene para intervenir tanto en los problemas como en las soluciones (García F., et al., 1995). Por ello es importante que los profesionales de la salud y su sistema (red formal institucional) cuya función es la de acompañar a los cuidadores en un período crucial de sus vidas, sean más flexibles respecto a su rol en la vida de sus pacientes, cuidadores y familiares para promover un clima sano no de competencia sino de trabajo en conjunto respetando las

funciones importantes que cada actor tiene en la vida de la persona cuidada y que esta alianza sea generadora de bienestar y salud mental para los implicados.

Estos grupos formados, intentan trabajar sobre los aspectos saludables, sobre las capacidades y potencialidades del dependiente, procura resaltar las habilidades del cuidador, procurando devolver a la familia la capacidad de resolución y el autogobierno.

El sistema de apoyo del cuidador, debe ser un sistema de apoyo social significativo que no se limita a la consanguineidad sino que incluyen a todo un conjunto de estímulos interpersonales como son la familia, los amigos, las relaciones de trabajo, implica también inserción comunitaria y de toda prácticas sociales en general. En este caso al hablar de integración psicosocial como una necesidad vital para el individuo, que lejos del importante rol que desempeña en éste caso el cuidador, debe ser reconocido por sobre todo como un derecho humano, que no hace referencia únicamente a la persona dependiente sino también a su cuidador “invisible”, quien para mantener una vida digna y conservar un equilibrio psicológico, emocional e integral requiere también y en igual medida el hacer uso activo de su propio derecho como individuo.

CAPÍTULO IV

MARCO METODOLÓGICO

4.1 PERSPECTIVA METODOLÓGICA

La presente investigación es del tipo mixta, pues se propone sea cuali-cuantitativa.

Cabe mencionar que tanto el tipo de investigación seleccionado como las técnicas de recolección de datos y los instrumentos aplicados, han sido utilizados en función de responder con los objetivos propuestos en la investigación. El uso de una metodología mixta ha permitido enriquecer los resultados obtenidos.

Cualitativa: La investigación cualitativa es un método de investigación usado principalmente en las ciencias sociales que utiliza abordajes metodológicos basados en principios teóricos tales como la fenomenología, hermenéutica, la interacción social empleando métodos de recolección de datos que son no cuantitativos, con el propósito de explorar las relaciones sociales y describir la realidad tal como la experimentan los respondientes.

La investigación cualitativa requiere un profundo entendimiento del comportamiento humano y las razones que lo gobiernan. A diferencia de la investigación cuantitativa, la investigación cualitativa busca explicar las razones de los diferentes aspectos de tal comportamiento.

En otras palabras, investiga el por qué y el cómo se tomó una decisión, en contraste con la investigación cuantitativa la cual busca responder preguntas tales como cuál, dónde, cuándo. La investigación cualitativa se basa en la toma de muestras pequeñas, esto es la observación de grupos de población reducidos.

Cuantitativa: es aquella que permite examinar los datos de manera científica, o de manera más específicamente en forma numérica, generalmente con ayuda de herramientas del campo de la estadística.

Para que exista metodología cuantitativa se requiere que entre los elementos del problema de investigación exista una relación cuya naturaleza sea representable por algún modelo numérico ya sea lineal, exponencial o similar. Es decir, que haya claridad entre los elementos de investigación que conforman el problema, que sea posible definirlo, limitarlos y saber exactamente dónde se inicia el problema, en cuál dirección va y qué tipo de incidencia existe entre sus elementos: Su naturaleza es descriptiva, le permite al investigador “predecir” el comportamiento. Los métodos de investigación incluyen: Experimentos y Encuestas. Los resultados son descriptivos y pueden ser generalizados

4.2 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Exploratorio: permite la formulación de un problema para posibilitar una investigación más precisa. Le permite al investigador tener claridad acerca del nivel de conocimiento científico desarrollado previamente por otros trabajos e investigadores, así como la información no escrita que posean las personas que por su relato puedan ayudar a reunir y sintetizar las experiencias, por medio de diversas técnicas de investigación, para establecer el diagnóstico actual en el grupo muestra.

4.3 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

- a) **Entrevista Psicológica:** Es la herramienta que permite establecer la relación y los acuerdos entre el terapeuta y el paciente. Se basa en el establecimiento de confianza y libertad para que el paciente pueda expresarse; lo cual es esencial para lograr una adecuada introspección de la personalidad del entrevistado. La entrevista es terapéutica en sí misma, la comunicación entre el terapeuta y el paciente es crucial en el tratamiento, ya que por medio de esta se logró establecer un diagnóstico sobre la situación y contexto actual tanto personal como familiar de los involucrados en la investigación.

El tipo de entrevista utilizada fue mixta o semiestructurada en la que, como su propio nombre indica, el entrevistador despliega una estrategia mixta, alternando preguntas estructuradas y con preguntas espontáneas.

Esta forma es más completa ya que, mientras que la parte preparada permite comparar entre los entrevistados, la parte libre permite profundizar en las características específicas de cada uno de ellos. Por esto, permite una mayor libertad y flexibilidad en la obtención de información.

- b) **La Observación:** Es el proceso mediante el cual se perciben deliberadamente ciertos rasgos existentes en la realidad por medio de un esquema conceptual previo y con base en ciertos propósitos definidos generalmente por una conjetura que se quiere investigar. La observación supone condiciones especiales:

Debe servir para lograr resultados de los objetivos planteados en la investigación.

Debe ser planeada de una manera sistemática.

Debe ser controlada sistemáticamente por el investigador y estar relacionada con proposiciones teóricas referidas al objeto de investigación.

Se elaboró una guía de observación, que se construyó en relación a los indicadores y variables planteados sobre el fenómeno a investigar en el presente estudio, lo que permitió aportar a de forma cuantitativa a los resultados.

- c) **La Historia Clínica:** Es la información recogida y ordenada a manera de un registro de datos imprescindible para el desarrollo de la investigación clínica, el cual se origina con el primer episodio de enfermedad o control de salud que se atiende al paciente, ya sea en el hospital o en Atención Primaria, como se utilizó en este caso; en donde además de los datos clínicos en relación con la situación del paciente, la historia clínica no se limita a ser una narración o exposición de hechos simplemente, sino que incluye juicios, documentos, procedimientos, informaciones y consentimiento del paciente; es un documento que se va haciendo en el tiempo, documentando fundamentalmente la relación psicólogo-paciente.

Es el documento principal de un sistema de información hospitalario, imprescindible en su vertiente asistencial y administrativa. Además, constituye el registro completo de la atención prestada al paciente durante su enfermedad, de lo que se deriva su trascendencia como documento legal.

- d) **Método clínico:** El método clínico es la aplicación particular del método científico, por lo que se hace necesario su manejo en esta investigación, para lo cual se necesita una preparación previa; no basta la acumulación de conocimientos, sino la adecuada utilización de estos, así como la vinculación con la práctica.

Es la forma de abordar la realidad del contexto y estudiar los fenómenos de la naturaleza, la realidad y el pensamiento para descubrir su esencia y sus interrelaciones, lo que permite proporcionar a la vez el bienestar de los actores sociales, por medio del "modo de vivir de los pacientes con su malestar psíquico actual".

El proceso del diagnóstico es el método mental por el cual se logrará el entendimiento del conflicto psíquico, por medio de la interpretación de sus manifestaciones clínicas.

- e) **Análisis y síntesis:** Análisis y síntesis son procesos que permiten al investigador conocer la realidad. El análisis es un proceso de conocimiento que se inició por la identificación de cada una de las partes que caracterizan una realidad, permitió establecer la relación causa-efecto entre los elementos que componen el objeto de investigación. La síntesis considera los objetos como un todo, la interrelación de los elementos que identifican el objeto.

En esta investigación, se pudo detectar los factores de riesgo de la presencia del Síndrome de Cuidador Primario y establecer las consecuencias psicológicas que se pueden producir en las madres de niños de 0 a 2 años de edad con parálisis cerebral.

- f) **Analítico:** que se llevó a cabo por medio del estudio de 5 casos y controles, este tipo de estudio permitió analizar la presencia del SCP. La relación entre uno o varios factores relacionó con se examinó comparando la frecuencia de exposición de varios factores entre los casos estudiados y la información preexistente sobre el tema.

De acuerdo con los objetivos planteados, se recurrió a técnicas específicas en la recolección de información, como la observación y la entrevista psicológica.

- g) **Historia de Vida:** es una estrategia de la investigación, encaminada a generar versiones alternativas de la historia social, a partir de la reconstrucción de las experiencias personales. Se constituye en un recurso de primer orden para el estudio de los hechos humanos, porque facilita el conocimiento acerca de la relación de la subjetividad, además permite traducir la cotidianidad en palabras, gestos, símbolos, anécdotas, relatos, y constituye una expresión de la permanente interacción entre la historia personal y la historia social.

En este caso se lo utilizó como instrumento para la labor investigativa, con la cual se pudo reconstruir los principales eventos del ciclo vital de las madres cuidadoras, los acontecimientos vitales para los casos clínicos, el mismo que representó un material fundamental para la interpretación de los fenómenos psíquicos, que ha resultado ser a lo largo de la historia una fuente primaria de los estudios de casos en nuestra materia. La historia de vida proporcionó elementos esenciales para la comprensión de la dinámica individual en su interacción con su entorno familiar que permite dar y conocer el significado del contexto, comprendiendo su subjetividad y su orientación hacia la ejecución de sus acciones.

4.4 INSTRUMENTOS

Para el trabajo se empleará una escala de evaluación. En este caso se tomará la "**Escala de Zarit Abreviada**" (EZA). Una escala: permite definir actitudes, como una predisposición aprendida para responder conscientemente de una manera favorable o desfavorable, respecto a un objeto o símbolo. La escala sirve para medir las actitudes pudiendo tener dirección positiva o negativa e intensidad alta o baja.

Para éste caso, existen varios instrumentos que intentan objetivar la sobrecarga del cuidador para gerontología: "índice global de carga"; "entrevista de sobrecarga del cuidador"; "cuestionario de sentido de competencia". Sin embargo, estas herramientas evalúan sólo algunas dimensiones de este fenómeno, que incluye

calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado.

En este caso se tomará la "Escala de Zarit Abreviada" (EZA) que logra aunar consistentemente todas estas dimensiones. Siendo la más utilizada a nivel internacional, ha sido validada en diversos idiomas incluyendo español. Si bien la escala original de Zarit es básicamente utilizada en Gerontología, para el grupo muestra de éste estudio se tomó su versión abreviada de 7 ítems. En ésta escala cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Sumando el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga"(menor a <16) y "sobrecarga intensa"(mayor a >17). El estado de sobrecarga intensa se asocia con mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador (Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J., 1980); (Wisniewski S, Belle S, Coon D, Marcus S, Ory M, Burgio L., 2003); (Ankri J, Andrieu S, Beaufils B, Grand A, Henrard J., 2005); (Zarit SH, Orr NK, Zarit JM., 1985); (Ankri J, Andrieu S, Beaufils B, Grand A, Henrard JC., 2005).

También se utilizó el "**Cuestionario Índice del Esfuerzo del Cuidador**" (IEC), el cual fue validado por López Alonso SR. y cols. en 2005, es la adaptación al castellano de la Caregiver Strain Index de Robinson (1983) que consta de 13 ítems. En esta prueba cada respuesta positiva se valora con un punto y se establece el punto de corte en 7, puntuación por encima de la cual se considera que existe un alto nivel de esfuerzo. La misma se ha utilizado en varios estudios como instrumento para medir la sobrecarga del cuidador al enfrentarse con determinados factores estresantes y su capacidad de respuesta a éstos (López Alonso SR, Moral Serrano MS., 2005) (Robinson B.C, 1983); (Lago Canzobre S, Debén Sánchez M., 2001); (Biurrun Unzué A., 2001); (Rubio Montañés ML, Sánchez Ibáñez A, Ibáñez Estella JA, Galve Royo F, Martí Talens N, Mariscal Bernal J., 1995); (Moral Serrano MS, Juan Ortega J, López Matoses MJ, Pellicer Magraner P., 2003). Además el mismo resulta un instrumento de fácil aplicabilidad.

Los formatos de las técnicas utilizadas para la investigación se encuentran en la sección de Anexos del presente documento en la página 185.

4.5 POBLACIÓN Y MUESTRA

Como se mencionó anteriormente el presente estudio se llevó a cabo en la Fundación Jonathan, la cual es una institución solidaria sin fines de lucro, inscrita según acuerdo Ministerial # 0201 otorgado por Ministerio de Bienestar Social de la República del Ecuador en la ciudad de Quito el día 29 de Agosto del 2005. Se encuentra ubicado en Julio Endara N13-103, casa No.2 y Sodiro, sector El Dorado.

La presente propuesta tomó para el estudio el universo de cinco madres que cumplen la función de cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral para indagar la problemática vincular que se desarrolla en estas relaciones entre el cuidador primario y el niño de cero a dos años con parálisis cerebral.

4.6 HIPÓTESIS

La demanda de cuidados a niños de 0 a 2 años con parálisis cerebral, genera Síndrome del Cuidador Primario en las madres

4.7 VARIABLES E INDICADORES

VARIABLE INDEPENDIENTE

Parálisis cerebral

INDICADORES

a) Efectos funcionales

Según donde se localice la lesión cerebral se clasifican en: Espástico, Atetósico, Atáxico, Formas mixtas

b) Topografía corporal

Según la distribución del trastorno neuromuscular o el criterio clasificatorio de topografía, que indica cual es la parte del cuerpo afectada, podemos distinguir entre: Hemiplejía, Diplejia, Cuadriplejia, Paraplejía Monoplejia, Triplejia.

c) Según el tono muscular

Isotónico, Hipertónico, Hipotónico, Variable.

d) Otros trastornos médicos asociados o no:

No todos estos trastornos tienen que darse en todos los casos, ni de forma simultánea. Pudiendo aparecer: Retraso mental, Epilepsia (convulsiones), Problemas de crecimiento, Visión y audición limitadas, Sensibilidad y percepción anormales, Dificultades para alimentarse, falta de control de los intestinos o vejiga y problemas para respirar (debido a problemas de postura), Problemas de la piel (llagas de presión), Problemas de aprendizaje, Pubertad precoz.

VARIABLE DEPENDIENTE

Síndrome de Cuidador Primario

INDICADORES

Los aspectos que se ven implicados en el Síndrome son:

- a) Área física: cansancio, cefaleas y dolores articulares.
- b) Área psíquica: depresión, cansancio, trastornos del sueño, ansiedad, irritabilidad, estrés, altos niveles de tensión, agresividad.
- c) Área social: disminución o pérdida del tiempo libre, soledad y aislamiento.
- d) Área laboral: absentismo y desinterés por el trabajo, entre otros.

CAPÍTULO V

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

5.1 ANÁLISIS CUALITATIVO

A continuación se presenta el análisis cualitativo sobre el impacto que tuvo el diagnóstico de PC de los niños y niñas de 0 a 2 años, sobre las madres y los malestares psíquicos ligados a la función del cuidador primario informal familiar. Esta información fue enriquecida con la información obtenida en las historias de vida, mismas que se encuentran resumidas en Anexos (pag. 185).

CASO 1:

Nombre: M.M.

Sexo: Mujer

Edad: 38 años.

Casada con cuatro hijos, siendo J.C. la menor a quien el pediatra le diagnostica con Parálisis cerebral grave, con afectación mental y otros trastornos médicos asociados, a los nueve meses de edad. La madre refiere no haber recibido la información, la explicación, ni la contención necesaria por parte del facultativo. En lo posterior es el traumatólogo quien realiza un acercamiento dando respuesta a las interrogantes de la madre, sin embargo su información resulta desalentadora.

La reacción emocional de M.M. frente a la condición de su hija, fue en primera instancia de **negación** ya que se realizó los controles, mantuvo el cuidado necesario, de incredulidad debido a que no encontraba una razón para lo que sucedía; la reacción del padre fue de **agresión** culpabilizando a la madre por la situación de la niña. Sin embargo tras la presunción de la madre sobre un error médico en el parto, esta etapa es vivida por la madre con ira hacia el médico, a decir de ella la experiencia con los médicos ha sido “frustrante”. Posteriormente obtiene una mejor explicación sobre la condición de su hija, pero el médico arroja un pronóstico desalentador sobre el futuro de la niña, hace que M.M. en primera instancia se sienta devastada, para posteriormente **negociar** las pocas posibilidades de rehabilitación

tomando ésa mínima oportunidad para aferrarse a la idea y práctica de ayudar a su pequeña. Actualmente la madre se encuentra en la etapa **depresiva** respecto de su reacción emocional, además presenta malestares importantes como dolores articulares que contrarresta con automedicación de analgésicos; también presenta trastornos del sueño, agotamiento físico y mental, así como estrés, problemas de memoria, concentración y baja autoestima que están mermando su calidad de vida. Cabe mencionar que M.M., no goza de tiempo libre, ni actividades deslindadas de su responsabilidad de cuidadora primaria informal de su hija. Así, se observa que vive día a día, no tiene expectativas de ningún tipo sobre el futuro de su hija, mostrándose abatida y desesperanzada.

En M.M. se observa que todavía se encuentra manejando el impacto del diagnóstico de su hija, al parecer no lo supera, continua sobrellevando los cambios y conflictos que esta situación ha traído sobre su vida y su familia; de igual manera presenta varias de las características ligadas al malestar psíquico implicadas en el síndrome del cuidador, ya que su vida gira en torno a la provisión de cuidados y a la asistencia permanente que su hija requiere. Sin embargo, existe en ella la motivación e iniciativa de mejorar su situación, ya sea con la posibilidad de trabajar y/o tener tiempo para sí misma.

CASO 2

Nombre: A.A.

Sexo: Mujer

Edad: 21 años

Separada con dos hijos, siendo E.A. el menor a quien le diagnostican Parálisis cerebral grave con afectación mental y otros trastornos médicos asociados, a los cuatro meses de edad, no fue orientada psicológicamente a pesar de haber permanecido por semanas en el hospital. Los médicos y enfermeras le instruyeron sobre cómo asistir a su hijo sin informarle sobre el origen y pronóstico de sus complicaciones.

A.A. vivió una crisis tras otra, sin tener oportunidad de asimilar o adaptarse a la anterior le sobrevinía otra situación, la concepción y el nacimiento del niño

estuvieron marcados por una serie de dificultades, debido a que el pequeño requirió cuidados desde su nacimiento y posteriormente una intervención necesaria para salvar su vida. La madre en función de no perder a su pequeño y hacer todo lo posible para que sobreviva, no tuvo oportunidad de “**negar**” lo que sucedía en el momento, en su lugar hubo una **aceptación parcial** del hecho ya que toda su energía mental y física se centraba en que E.A. no muera. En cuanto a la relación conyugal, siendo un hijo no deseado por el padre y al conocer de la situación del pequeño, el padre se mantiene hasta la actualidad en la fase de **agresión**, centrando toda la ira y disconformidad en la madre, negándole además cualquier tipo de apoyo desentendiéndose completamente de su responsabilidad. A.A. atravesó esta etapa con fuertes sentimientos de vergüenza y culpa, asumiendo y recibiendo como ciertas las acusaciones de su esposo.

Al parecer A.A. se encuentra en la fase **depresiva**, ya que presenta apatía, agotamiento físico y mental. También muestra varias de las características propias del síndrome del cuidador como son dolores articulares, ansiedad, problemas de sueño, estrés, baja autoestima, soledad e indefensión. No posee actividades diferentes a su rol de cuidadora y no goza de tiempo libre.

En A.A. se pudo observar que dado su historial de pérdidas y situaciones emocionales de gran intensidad como la muerte de ambos padres y el abuso sexual sufrido en la infancia hizo que merme en ella su seguridad personal, además A.A. cumplió desde su infancia, el rol de cuidadora primaria con su propia madre, quien por causa de enfermedad degenerativa se trasladaba en silla de ruedas requiriendo asistencia permanente, es decir a pesar de no haber anticipado la llegada de este hijo dependiente le llevó posiblemente a “asumir” con mayor naturalidad la nueva situación, de hecho al parecer lo que más afecta a A.A. en el plano de lo emocional es el abandono conyugal, situación por la cual sufre intensamente. Lo anterior no deslinda la fuerte carga de preocupación constante por la salud de su pequeño, sin embargo ella “hace lo que debe” por ayudarlo, y se observa que hay expectativas muy alejadas de la realidad respecto a la vida futura de su pequeño. Las expectativas personales de la madre se reducen por sobre todo a la posibilidad de tener una pareja y un hogar constituido.

CASO 3

Nombre: L.V.

Sexo: Mujer

Edad: 25 años

Casada con tres hijas, siendo A.L la menor a quien a la edad de ocho meses le diagnosticaron con síndrome Down y parálisis cerebral grave con afectación mental y otros trastornos médicos asociados. A la madre no le explicaron las diferencias, causas o pronóstico de ambas condiciones.

La situación personal y familiar de L.V. fue estable, siendo una hija deseada por ambos padres la situación de duelo fue vivida de manera diferente en sus etapas. Al inicio tanto ella como su esposo reaccionaron con **negación** ante la noticia de la discapacidad de su hija, ya que el Obstetra no detectó que la niña tenía síndrome Down.

La etapa de **agresión** fue vivida por la madre en solitario, por la duda permanente de pensar que tal vez ella tuvo culpa o responsabilidad sobre la situación de su hija. Sin embargo, fue sobrellevada de mejor manera gracias a la estabilidad y el fuerte lazo conyugal que mantiene la pareja. El esposo reaccionó con desconsuelo por la noticia, pero lejos de recriminar, mantuvo una actitud de aceptación hacia su hija. La madre atravesó la **negociación** por cuenta propia, informándose en lo posible sobre lo que su hija necesitaba para mejorar, esto le ha permitido conocer un poco más sobre los apoyos especiales que la niña requiere, sin embargo hasta el momento no ha recibido respuesta a muchas inquietudes respecto a la razón y causas de la condición de A.L.

La madre al parecer se encuentra en la etapa de **aceptación**, evidentemente el contar con apoyo y contención por parte de su pareja le ha permitido avanzar en el camino, pero a pesar de ello la fuerte carga de actividades y responsabilidades que desempeña en el hogar y con las hijas ha ido mermando su salud. Actualmente presenta malestares físicos como fatiga, cefaleas, dolores articulares, para lo que se automedica con analgésicos. También presenta problemas de sueño; y malestares psíquicos como estrés, depresión y baja autoestima. Su comportamiento y sintomatología concuerdan con las del síndrome del cuidador, ya que a demás de no

tener tiempo libre reconoce que se ha aislado. También se observa que mantiene expectativas irreales sobre el futuro de su hija, mientras que sus expectativas personales están dadas en la posibilidad de tener mayor independencia y disfrutar de tiempos en pareja.

CASO 4

Nombre: Y.M.

Sexo: Mujer

Edad: 36 años

Soltera con tres hijos, siendo L.M el menor a quien se le diagnostica Parálisis cerebral grave con afectación mental y otros trastornos médicos asociados, a consecuencia de una meningitis al mes y medio de nacido. Los médicos no le explican la situación quedándose con dudas respecto a la salud de su hijo manteniendo la duda de si va a sobrevivir con esta condición.

Y. M. es una mujer, que ha debido atravesar por varias decepciones y abandonos durante su vida, no contó con apoyo familiar y debió resolver todas sus vicisitudes por cuenta propia. La concepción y nacimiento de su hijo, fueron sucesos imprevistos llenos de dificultades. Y. M., no deseaba tener al bebé y atravesó por una depresión importante con ideas suicidas desde el embarazo, lo cual marca una importante referencia respecto a su condición psicológica.

Desde el nacimiento del pequeño Y.M. ya presenta una actitud de rechazo y descuido hacia su hijo, lo que lleva al niño a una situación de salud crítica, tras la hospitalización y diagnóstico, la madre se siente devastada y su desesperación solo se incrementa. La situación sobrepasa sus fuerzas y tolerancia, llevándola a pensar y verbalizar su deseo de que el niño muera.

Al parecer la madre se encuentra en las etapas de **negación, aceptación parcial y agresividad** simultáneamente, ya que se ha dejado llevar por su propia situación psicológica, encontrándose en un estado depresivo presentando: retraimiento social, apatía, disminución de la atención o capacidad para pensar con claridad, irritabilidad, actitud pesimista hacia el futuro y rumiación negativa de acontecimientos pasados. No logra superar las situaciones personales anteriores, se lamenta constantemente

por la situación que debe soportar por la condición de su hijo. Está orientada hacia sí misma y lo que a la vez le genera más culpa, Y.M. expresa una serie de sentimientos diversos que transforman su forma de ser y sus actitudes; su comportamiento es ambivalente hacia el pequeño, cuida de él, lo lleva a las terapias, lo asiste, sin embargo mantiene reacciones bruscas e incluso incurre en agresiones y maltrato físico hacia el niño.

En este caso, la madre presenta una condición psicológica depresiva previa, que se ve agravada con la situación de discapacidad del hijo. La falta de apoyo emocional agudiza esta situación; llevándola al extremo de sus propios recursos personales. Actualmente Y.M. presenta malestares psicossomáticos propios del síndrome del cuidador como son: problemas gastrointestinales, cefaleas, trastornos de sueño, dolores articulares, ansiedad, estrés, irritabilidad, y baja autoestima. Los sentimientos de indefensión y desesperanza, son tan profundos que Y.M. mantiene ideas suicidas, su estado emocional es crítico y se encuentra ya desbordada por su situación actual. Cabe mencionar que todo su tiempo está en función del cuidado de su hijo dependiente, y la atención de su hogar. También se observa aislamiento.

Las expectativas sobre la vida y futuro de su hijo son incompatibles a su condición; mientras que sobre las expectativas personales son desalentadoras, ya que no presenta motivación al futuro (“...no quiero nada ya es tarde”), mantiene una actitud de sobrevivencia día a día.

CASO 5

Nombre: O.T.

Sexo: Mujer

Edad: 29 años

Casada con dos hijos, siendo D.G. el menor a quien en la edad de siete meses le diagnostican con parálisis cerebral grave con afectación mental y otros trastornos médicos asociados. La madre no obtiene respuesta a sus inquietudes respecto al origen, al estado de salud y pronóstico de vida de su hijo.

Para O.T. y su esposo la noticia del embarazo fue una situación de preocupación debido a que no fue planificado y por el consecuente gasto económico que no podrían asumir, esta situación marca la pauta para que habiendo complicaciones durante el embarazo O.T. no guarde el reposo médico sugerido, en su lugar continuaba trabajando para sustentar los gastos. Tras la noticia de la condición de su hijo, muestra incredulidad atravesando por la **negación**, el padre reacciona con **agresividad** y rechazo hacia la madre y el niño. La madre pasa por la etapa de **negociación** informándose en lo posible sobre cómo ayudar a su hijo, sin embargo muestra culpa por no haberse cuidado tal como el médico le sugirió durante el embarazo.

Actualmente, O.T. al parecer se encuentra en la etapa de **depresión** y de **aceptación parcial** como reacción emocional frente a la condición de su hijo. En ella se observan rasgos propios del síndrome del cuidador con la presencia de dolencias físicas como fatiga, cefaleas, dolores articulares, trastornos gastrointestinales; y malestares psíquicos como estrés, depresión e ideas suicidas. La falta de apoyo, los problemas conyugales y con la familia extensa de su esposo han mermado su fortaleza personal. Presenta sentimientos de indefensión, desesperanza y aislamiento. Todas las actividades que realiza, aún el mantener un trabajo están dadas en función de su hijo dependiente. A pesar de no contar con tiempo libre, hace poco empezó a asistir a la Iglesia Evangélica como respuesta a su falta de motivación por vivir, ya que ella es consciente de lo nocivo de sus ideas. Buscó ayuda y contención en la Congregación, lo cual al parecer además de darle un breve espacio de actividad distinta a la de su rol de cuidadora, está beneficiándole positivamente a contrarrestar varios de los sentimientos antes descritos; sin embargo la situación real supone un apoyo mayor al que está recibiendo.

Las expectativas respecto a su hijo son mínimas. Mientras que como expectativa personal mantiene la posibilidad de poder continuar cuidándolo, pero también reconoce la importancia de tener tiempo para sí misma.

CONCLUSION DEL ANÁLISIS CUALITATIVO

Se concluye en primer lugar que el impacto que tiene a nivel personal, el diagnóstico de una discapacidad importante como es la parálisis cerebral, la misma que además tiene agregados otros trastornos médicos y con afectación mental como es la situación de los hijos/as de las madres de la muestra, supone para ellas una situación de desconcierto y derrumbamiento.

Se observó que en los cinco casos, las madres no anticiparon el nacimiento de éste hijo/a con discapacidad, es decir a pesar de mantener los controles y chequeos de rutina, fue algo que no se vio venir lo cual hizo más difícil el sobrellevar la noticia.

También existe un factor importante previo al nacimiento, y es que en cuatro de estas madres sus hijos/as no fueron planificados, la frustración, y negación ante el hecho de tener un hijo con esta condición se ve agravada debido al rechazo inicial frente a su nacimiento.

Otra situación común para los cinco casos es la falta de orientación y el deficiente manejo tanto humano como profesional de los médicos que dieron la noticia a las madres, el desconocimiento de ellas frente al significado e implicación real que tenía el diagnóstico de su hijo/a, hizo que reaccionen con temor, preocupación e incertidumbre por la salud del pequeño/a, este desconocimiento hizo que la reacción a nivel familiar sea de negación y rechazo tanto hacia niño como hacia las madres.

Todas presentan una inicial sensación de desorientación, viéndose sometidas a un alto nivel de tensión, la necesidad de buscar respuestas y tener contacto con los médicos, es una reacción esperada frente a este tipo de situaciones. El obtener respuestas y el saber todo cuanto puedan sobre la discapacidad de sus hijos/as les da la posibilidad de disminuir la ansiedad ante lo inesperado, sin embargo todas percibieron este contacto como distante y frustrante, actitud que ellas asocian y reviven con sus esposos y familiares, excepto en el Caso 3.

Según las reacciones emocionales en el duelo de los padres frente al nacimiento de un hijo/a con discapacidad, planteadas por Elizabeth Kluber, se observó que la mayoría de las madres aún se encuentran enfrentando el impacto de esta situación sobre sus vidas, a pesar de intentar describir las etapas con claridad, es evidente que

en algunas de las madres las reacciones oscilan entre una y otra o se presentan simultáneamente tal como asegura la autora en su planteamiento; sin embargo se da luz a una situación de sufrimiento, de malestar que acarrea dos situaciones que se encuentran correlacionadas, la primera es que, aún se encuentran procesando su duelo, y la segunda es que presentan sintomatología propia del síndrome del cuidador. En las cinco madres se ha observado afectación en las cuatro áreas de la vida, las áreas física, psicológica, social y laboral que evidencian un importante cambio desde el diagnóstico de sus hijos/as.

Los resultados cualitativos sobre la información recogida en la entrevista y las historias de vida han corroborado lo propuesto por Folkman y Lazarus, al respecto de la existencia de factores que fomentan la aparición de la carga. En cuanto a la carga objetiva, ninguna de las madres poseen apoyo social, y con respecto a la subjetiva que se refiere a la percepción del estrés, éste no disminuye, al contrario se mantiene y se vive de manera intensa, ya que las madres están sometidas al cumplimiento de actividades que son percibidas como obligatorias con la familia, y también por el delicado estado de salud de sus hijos/as por las complicaciones propias de la PC. Además de lidiar con el ajetreo de llegar a tiempo a los chequeos médicos deben trasladarse de un lugar a otro para que sus hijos/as reciban las terapias necesarias, son mujeres que viven de prisa con un tiempo de 24 horas que se percibe como insuficiente para cumplir con todas sus tareas. Les cuesta hacer todo por ellas mismas, pero a la vez les cuesta delegar y manejar sus altos montos de estrés. Con respecto al afrontamiento, se observa que en todas ellas éste se dirige a la emoción, ya que se observa negación que distorsiona la realidad idealizando un futuro irreal para sus niños/as.

Tomando en cuenta otro factor propuesto en la teoría, como son los niveles de salud y energía, se evidencia que las cinco mujeres son madres jóvenes que gozaban de una condición de salud óptima previo a la situación de su hijo/a dependiente. La tarea del cuidado permanente y las diversas situaciones que han debido sobrellevar han mermado en corto tiempo su estado de salud. Todas ellas presentan fatiga, dolores articulares, y trastornos del sueño, la mayoría presentan también cefaleas.

Se plantea que el nivel de motivación para criar a ese hijo/a se vio opacado desde el inicio en cuatro de ellas, ya que al haber sido hijos/as no deseados, se podría deducir que fueron percibidos como una carga desde antes de su nacimiento.

En cuanto al parámetro de habilidades sociales, la mayoría de las madres no cuentan con la posibilidad de transmitir y expresar sus propias emociones, se muestran con un tendencia a la sumisión y se sobreesfuerzan por satisfacer las demandas de su pareja y otros hijos, viven su inconformidad en silencio, aislándose aún de los otros miembros de la familia.

El malestar se presenta también en el área psicológica, en la que todas las mujeres cuidadoras de la muestra presentan depresión, estrés y baja autoestima. En dos de ellas se observó problemas de concentración e ideas suicidas.

Sobre los recursos sociales, que hacen referencia sobre la adaptación al estrés y el estatus económico son limitados, debido a que ambos factores están relacionados, las cinco madres son personas de bajos recursos económicos, lo cual ha dificultado el acceso a los servicios médicos y de rehabilitación necesarios tanto para la salud de los niños/as como para la atención médica de las madres. Aquí también se coincide con el perfil propuesto por varios estudios sobre el descuido que las cuidadoras tienen sobre su propia salud y bienestar. En el área social, ninguna de las madres cuenta con tiempo libre, la mayoría de ellas tienen sentimientos de soledad, aislamiento, indefensión y desesperanza, encontrando en dos de ellas el uso de analgésicos no prescritos y en una de ellas agresividad.

A pesar de que tres de estas madres cuentan con una pareja y reciben cierto nivel de apoyo, en realidad ninguno de los cónyuges aminora la carga del cuidado, sigue recayendo sobre ellas todo el trabajo de hacerse cargo del hijo/a. Y sobre ésta situación se añade que en las dos de las tres mujeres casadas, la familia extensa sobretodo las suegras ponen en tela de duda su labor por razón de que salen de casa y pasan la mayor parte del día fuera para llevar a sus hijos/as a terapias, son juzgadas de realizar “actividades románticas con otros hombres”, lo cual además de traer problemas en la pareja por supuesto frustra y desmotiva aún más a estas mujeres.

En cuanto al área laboral, de las cinco mujeres sólo una ha logrado mantenerse activa, trabajando medio tiempo, lo cual es posible en la medida en que pueda llevar a su hijo con ella, pero ha debido disminuir las horas ya que debe pasar la mitad del día en las terapias que su hijo requiere. Otra de las madres trabaja sólo los domingos por cuatro horas tiempo en el cual no logra obtener una ganancia representativa. Dos de las cinco nunca trabajaron, sin embargo es un ideal que quisieran alcanzar en algún momento, y la última de las cinco quien siempre trabajó y desea poder retomar su actividad por la necesidad económica de mantener por sí sola a sus hijos.

Cruzando la teoría, los resultados de investigaciones previas sobre el síndrome del cuidador y los datos recogidos, analizados y ya referidos sobre las madres de la muestra, se concluye que todas ellas presentan altos montos de estrés, malestar psíquico y físico, así como afectación en todas las áreas de su vida, lo que en su conjunto da como resultado la presencia de sobrecarga.

5.2 ANÁLISIS CUANTITATIVO

Para el análisis e interpretación de los resultados cuantitativos, se procedió a realizar una depuración por medio de un proceso de tabulación, el cual contiene varias tablas necesarias para alcanzar la tabla final de resultados en cada área evaluada y la representación del gráfico, ésta información se encuentra en Anexos (pg.: 230) para mayor referencia del proceso.

La primera herramienta utilizada y aplicada a las madres de la muestra fue la Escala de Zarit original (EZ) (1980), que es una de las herramientas más utilizada para la investigación de la sobrecarga del cuidador, a pesar de haber sido pensada y aplicada por sobre todo en gerontología. Este instrumento presenta una versión abreviada, la cual es ampliamente utilizada en otros contextos en los que existen por diversas razones la presencia de cuidadores primarios informales familiares como en adultos y/o niños que presenten algún tipo de situación que los ha puesto en condición de dependencia de un “otro” para subsistir y satisfacer sus necesidades básicas.

Siendo así, se consideró aplicar a la muestra de cinco madres cuidadoras la Escala de Zarit en su versión abreviada (EZA), la misma que contiene las siguientes preguntas:

2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?
3. Se siente estresada entre el cuidado de su familiar, y tratar de cumplir con las responsabilidades de su familia y trabajo?
6. ¿Siente que tu familiar en el presente afecta su relación de una manera negativa con otros miembros de la familia o sus amigos?
9. ¿Se siente estresada cuando está alrededor de su familiar?
10. ¿Siente que su salud ha sufrido por el cuidado de su familiar?
17. ¿Siente que ha perdido control de su vida desde que su familiar enfermó?
22. Globalmente ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

Cada una de las preguntas tiene cinco posibilidades a escoger en función de la frecuencia con la que el encuestado se identifica, y cada una de ellas tiene un valor el cual será sumado al final, las posibles respuestas son las siguientes: Nunca (1), Raras veces (2), Algunas veces (3), Bastante frecuente (4), Casi siempre (5).

Sólo como dato informativo, es necesario mencionar que a pesar de haber sido preguntas simples y en un lenguaje bastante sencillo, a las cinco madres se les dificultó comprenderlas, por lo que fue necesario releerlas, posiblemente el nivel de escolarización, los nervios propios de ser “evaluado” hayan influido en la aplicación del instrumento.

Superando lo anterior, de esta aplicación se obtuvieron los siguientes resultados individuales:

En el **Caso 1** las preguntas 2, 3, 10 y 22 la encuestada señaló el recuadro de: casi siempre, en las preguntas 6 y 9 señaló: rara vez, y por último en la pregunta 17 señaló: bastante frecuente.

En el **Caso 2** la pregunta 2 la encuestada señaló: bastante frecuente, mientras que en las preguntas 3, 6, 10 y 17 señaló: casi siempre; en las preguntas 9 y 22 señaló: algunas veces.

En el **Caso 3** en las preguntas 2 y 22 la encuestada señaló: bastante frecuente, en las preguntas 3, 10 y 17 señaló: casi siempre; y en las preguntas 6 y 9 señaló: algunas veces

En el **Caso 4** en las preguntas 2 y 10 la encuestada señaló: algunas veces, en las preguntas 3 y 17 señaló: bastante frecuente, en la pregunta 6 raras veces, en la 9 nunca y en la pregunta 22 señaló: casi siempre.

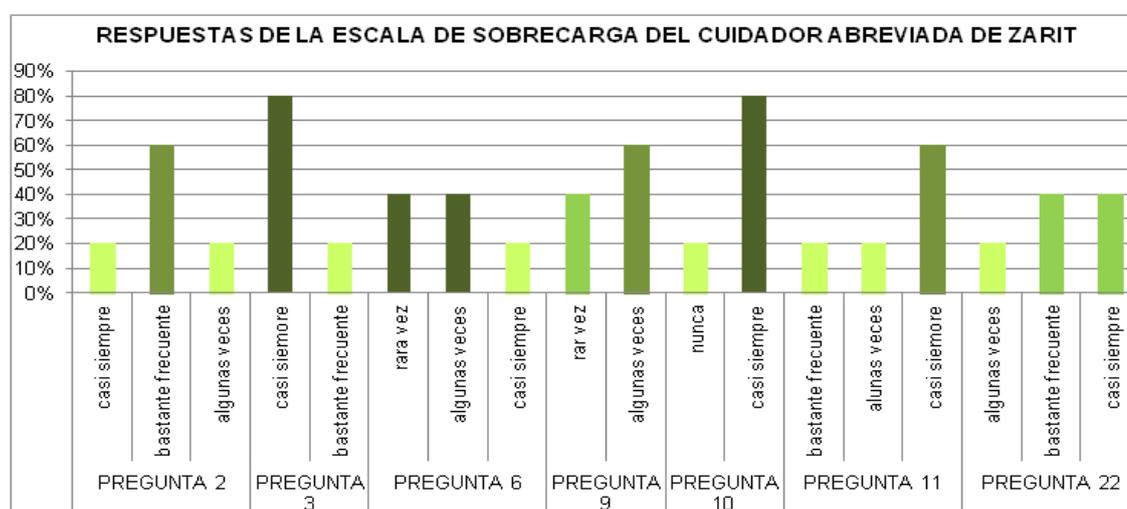
En el **Caso 5** en las preguntas 2 y 22 señaló: bastante frecuente, en las preguntas 3, 10 y 17 señaló casi siempre, y en las preguntas 6 y 9 algunas veces.

La descripción por separado descrita anteriormente permite tener una idea particular sobre cada una de las madres, sin embargo en una tabulación más minuciosa reflejada en la tabla N.1 en la cual se consideró únicamente las opciones escogidas descartando aquellas que no lo fueron y representada en el Gráfico N.1, se destaca el resultado obtenido sobre el porcentaje de las respuestas de los cinco casos, es decir sobre la frecuencia en la que se observa cada ítem escogido por las encuestadas.

PREGUNTA 2			PREGUNTA 3		PREGUNTA 6		PREGUNTA 9			PREGUNTA 10		PREGUNTA 11			PREGUNTA 22		
casi siempre	bastante frecuente	algunas veces	casi siempre	bastante frecuente	rara vez	algunas veces	casi siempre	rara vez	algunas veces	nunca	casi siempre	bastante frecuente	algunas veces	casi siempre	algunas veces	bastante frecuente	casi siempre
20%	60%	20%	80%	20%	40%	40%	20%	40%	60%	20%	80%	20%	20%	60%	20%	40%	40%

Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

GRÁFICO N. 1



Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

De lo anterior, se puede decir que a pesar de que se observa ciertas diferencias respecto a la continuidad con la que las madres perciben estas situaciones, la intensidad de las respuestas refleja que son sentimientos permanentes, lo que expone que el 80% de las madres sienten que no tienen suficiente tiempo para sí mismas, mientras que el 20% a pesar de percibir lo mismo no es algo tan continuado.

De igual manera con respecto al estrés percibido frente al cuidado del hijo/a con PCI y el cumplimiento de sus obligaciones el 80% y 20% se dividen en frecuencia, sin embargo el 100% de las madres se sienten estresadas. En cuanto a la percepción de que su hijo/a con PCI afecta de forma negativa la relación de la madre con los demás el 80% muestra que la frecuencia de esta percepción es menor, mientras que el 20% lo percibe así de manera permanente. El 80% de las madres percibe que ha sufrido problemas de salud debido al cuidado que proveen a sus hijos/as con PCI, tan solo en 20% no considera que esto tenga alguna relación. El 80% de las mujeres encuestadas siente de forma recurrente haber perdido el control de su vida a raíz de los problemas que sus hijos/as presentan por su condición, el 20% también lo percibe así, pero en menor frecuencia. Finalmente el 80% de las madres experimenta constantemente un sentimiento de carga global como consecuencia de cuidar a su hijo/a dependiente, el otro 20% también lo experimenta sin embargo es en menor frecuencia.

Para obtener los resultados de la puntuación de esta Escala, es necesario sumar el puntaje de 1 a 5, según la frecuencia escogida, lo obtenido de las respuestas puede estar entre 7 y 35 puntos. El resultado final permitirá clasificar al cuidador en “ausencia de sobrecarga” cuando el total es <16 puntos, y en “sobrecarga intensa” cuando el total es >17 puntos.

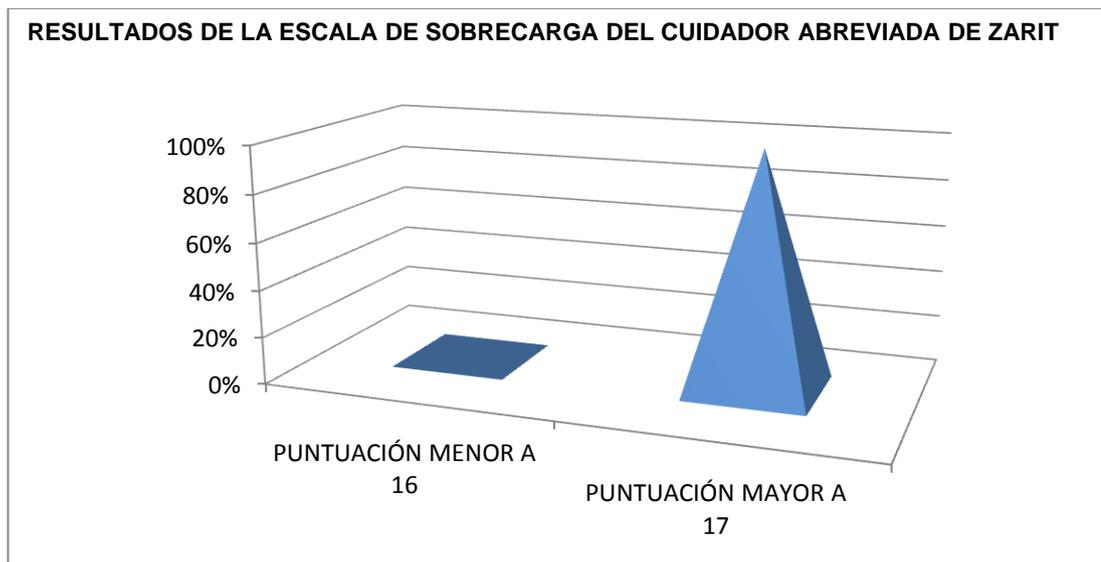
Individualmente, los resultados fueron en el **Caso 1**, la puntuación total fue de 28, en el **Caso 2**, fue de 30 puntos; los **Casos 3 y 5** obtuvieron una puntuación de 29, y el **Caso 4** de 22. Lo cual se tabuló para conocer el resultado sobre la totalidad de los cinco casos, expuesto en la siguiente tabla (N.2).

TABLA N.2

PUNTUACIÓN <16	PUNTUACIÓN >17
0%	100%

Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

GRÁFICO N. 2



Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

Así, en el gráfico N.2 se observan los siguientes resultados sobre el total de la muestra de las cinco madres encuestadas. Se concluye que el 100% de las madres cuidadoras a las que se les aplicó la Escala Abreviada de Zarit, presentan una puntuación mayor a <17 lo que implica que sufren de “sobrecarga intensa”, resultado que se asocia a una mayor morbimortalidad del cuidador.

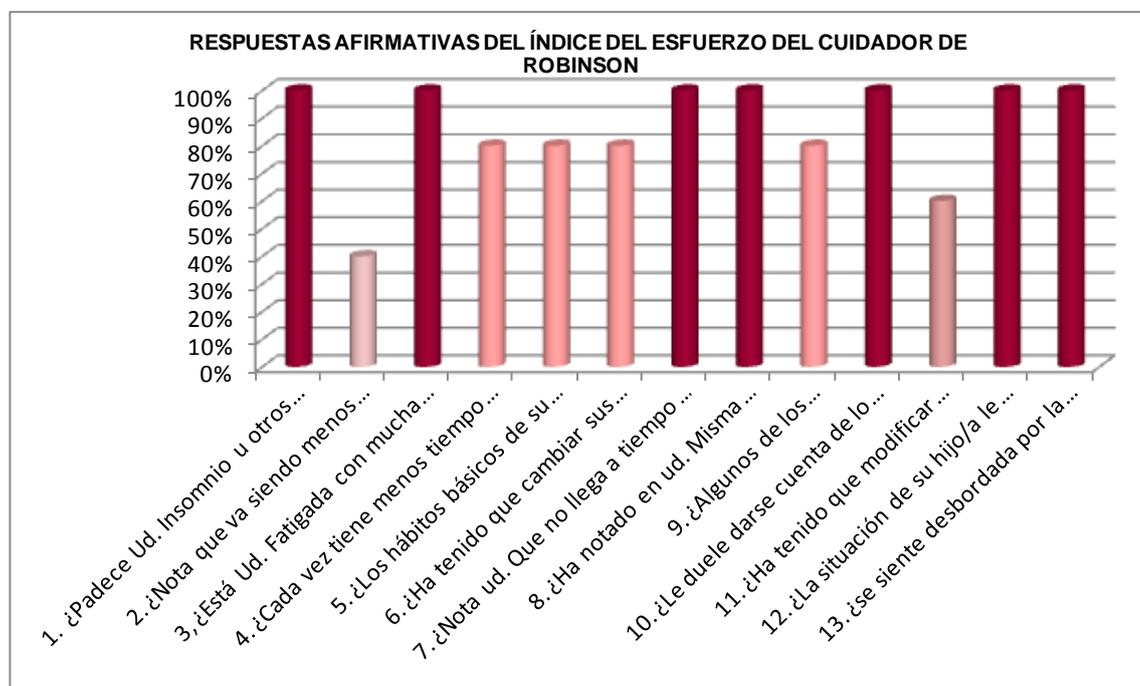
Una segunda parte del análisis corresponde a la aplicación del Índice del Esfuerzo del Cuidador (IEC). Este índice, validado por Robinson (1983), consta de 13 ítems. Cada respuesta positiva se valora con un punto y se establece el punto de corte en 7, puntuación por encima de la cual se considera que existe un alto nivel de esfuerzo. Este instrumento se ha utilizado en varios estudios como una herramienta para medir el nivel de tensión personal del cuidador y el riesgo de sobrecarga al enfrentarse con determinados factores estresantes y su capacidad de respuesta a éstos.

En la siguiente tabla (N.3), se describe la elección de las respuestas afirmativas por caso, así como el porcentaje de la presencia de los síntomas y su intensidad a nivel global.

TABLA N. 3						
INDICE DEL ESFUERZO DEL CUIDADOR						
PREGUNTAS	CASO 1	CASO 2	CASO 3	CASO 4	CASO 5	% SÍNTOMAS
1. ¿Padece Ud. insomnio u otros problemas del sueño?	si	si	si	si	si	100%
2. ¿Nota que va siendo menos efectiva en sus cuidados al niño/a?	no	si	no	si	no	40%
3. ¿Está Ud. fatigada con mucha frecuencia, y esta situación le representa un notable esfuerzo físico?	si	si	si	si	si	100%
4. ¿Cada vez tiene menos tiempo libre para Ud. misma y nota una importante disminución en otras actividades suyas?	si	si	si	si	no	80%
5. ¿Los hábitos básicos de su familia se han visto alterados?	si	no	si	si	si	80%
6. ¿Ha tenido que cambiar sus propios planes personales tales como vacaciones, salidas, etc?	si	no	si	si	si	80%
7. ¿Nota ud. que no llega a tiempo y siempre está apurada?	si	si	si	si	si	100%
8. ¿Ha notado en ud. misma cambios emocionales (está deprimida, angustiada u obsesionada)?	si	si	si	si	si	100%
9. ¿Algunos de los comportamientos del niño/a le resultan francamente molestos o desagradables?	si	si	si	si	no	80%
10. ¿Le duele darse cuenta de lo mucho que Ud. ha cambiado comparándose con cómo era antes?	si	si	si	si	si	100%
11. ¿Ha tenido que modificar importantes aspectos de su trabajo laboral?	si	no	no	si	si	60%
12. ¿La situación de su hijo/a le representa una importante carga económica?	si	si	si	si	si	100%
13. ¿Se siente desbordada por la situación?	si	si	si	si	si	100%
SINTOMAS POR CASO	12	10	11	13	10	

Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

GRÁFICO N. 3



Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

El gráfico N.3 refleja que el 100% de las madres encuestadas sufren de insomnio y/o problemas de sueño, se sienten fatigadas con frecuencia lo que les representa un importante esfuerzo físico, sienten que viven apuradas, perciben cambios emocionales en sus comportamientos, les duele darse cuenta el cambio que han sufrido en comparación de cómo eran previo el diagnóstico de su hijo/a con PCI, aseguran que la situación de este hijo/a les representa una importante carga económica, y todas ellas se sienten desbordadas por la situación.

El 80% de las madres percibe que cada vez tienen menos tiempo libre, notando una importante disminución en otras actividades personales, afirman que los hábitos básicos de sus familias se han visto alterados, han tenido que cambiar sus propios planes personales, y aseguran que algunos de los comportamientos del niño/a les resulta molestos o desagradables.

El 60% ha tenido que modificar importantes aspectos de su trabajo o actividad laboral. El 40% nota que va siendo menos efectiva en sus cuidados al niño/a.

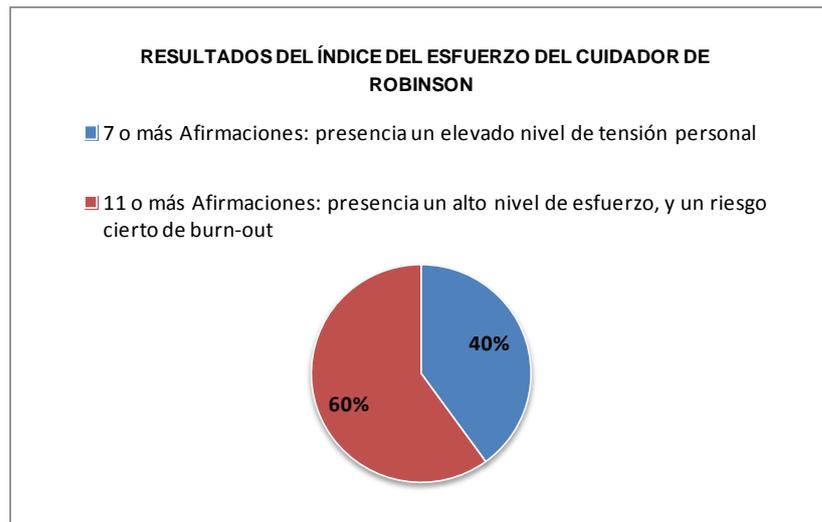
La siguiente tabla contiene la tabulación final de los resultados de la muestra.

TABLA N.4	
RESULTADOS	TOTAL
7 o más Afirmaciones: presencia un elevado nivel de tensión personal	40%
11 o más Afirmaciones: presencia un alto nivel de esfuerzo, y un riesgo cierto de burn-out	60%

Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

A continuación, el gráfico N. 4 que representa los resultados finales del Índice del esfuerzo del cuidador.

GRÁFICO N. 4



Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

Como se aprecia, el resultado total sobre la aplicación de este Índice a la muestra de cinco madres cuidadoras es que el 60% de ellas obtuvo un puntaje superior a <11, lo que implica la presencia de un alto nivel de esfuerzo y un riesgo cierto de burn out; el 40% de las encuestadas obtuvo más de <7 y menos de >11 afirmaciones, lo que significa la presencia de un elevado nivel de tensión personal, lo cual debe ser controlado.

CONCLUSIÓN DE LAS DOS ESCALAS

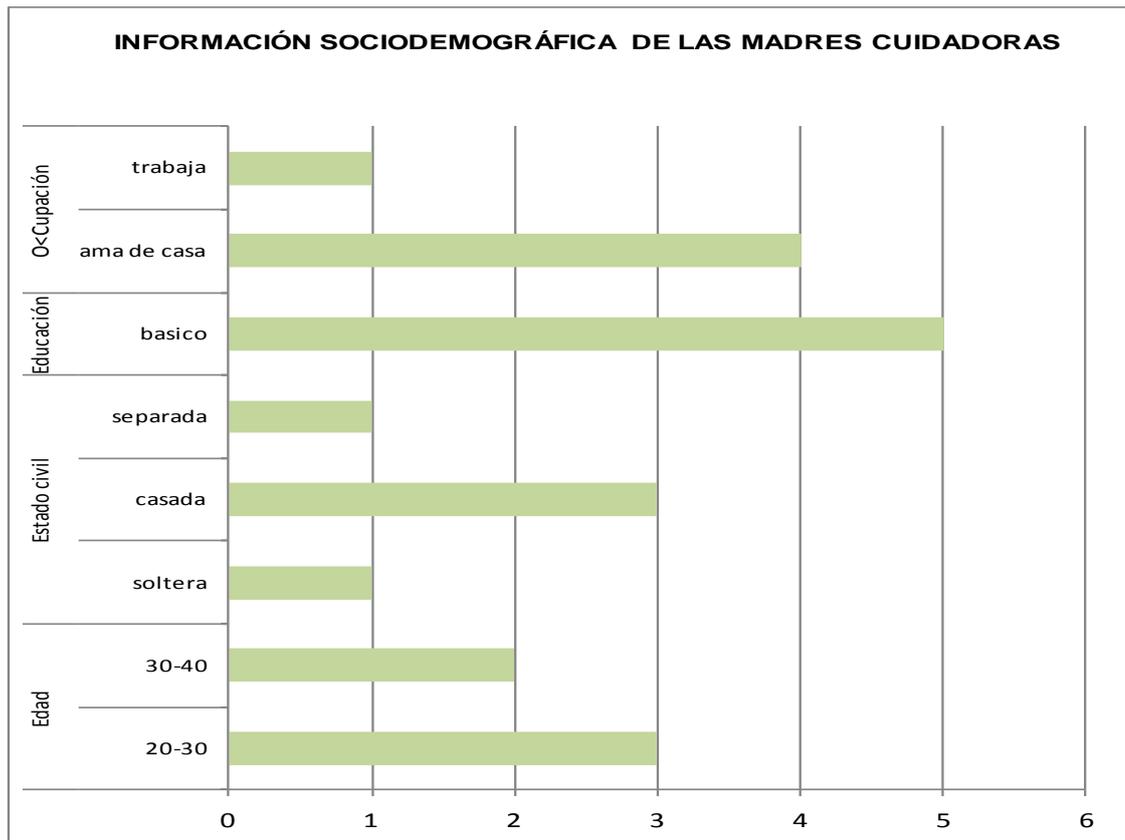
Sobre la información arrojada de ambos instrumentos se concluye que considerando que el Índice de Robinson mide el “esfuerzo” y la muestra se divide en dos resultados, el primero que el 60% de las madres cuidadoras presentan un alto nivel de esfuerzo y en el otro 40% hay presencia de un elevado nivel de tensión personal con un riesgo cierto de burn out; es información que coincide con la situación particular de las dos madres que representan ese 40%, que corresponden a las dos madres de niños con 2 años de edad, lo cual posiblemente se asocia al hecho de tener mayor tiempo desempeñando el rol de cuidadora, por lo que el nivel de esfuerzo es mayor al de las otras madres. En comparación con los resultados arrojados por la Escala de Zarit, que mide la presencia de sobrecarga en el cuidador, el 100% de estas mujeres presentan un nivel de sobrecarga intensa, lo cual complementa la información obtenida y analizada durante el presente estudio.

Dada la importancia de los datos socio demográfica de las madres, factor que ha sido considerado en anteriores investigaciones, se logró obtener la siguiente información expuesta en la tabla N.5 y representado en el gráfico N.5.

TABLA N. 5							
CASO	EDAD	ESTADO CIVIL	VIVIENDA	INSTRUCCIÓN	OCUPACIÓN	INGRESOS PROPIOS	APOYOS ECONÓMICOS
1	38 años	casada	arrendada	primaria	ama de casa	\$25 USD	Bono JGL
2	21 años	sepada	arrendada	primaria	ama de casa		Bono JGL
3	25 años	casada	arrendada	primaria	ama de casa		Bono JGL
4	36 años	soltera	arrendada	primaria	ama de casa		Bono JGL
5	29 años	casada	arrendada	primaria	servicio doméstico	\$120 USD	Bono JGL Padres
TOTAL:	3 Casada: 60%		100%	100%	Ama de casa: 80%	SI: 40%	100%
	1 Separa: 20%				Ocupación: 20%		
	1 Soltera: 20%						

Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

GRÁFICO N. 5



Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

Se consideró dentro de este factor la edad, el estado civil, el nivel de educación y la ocupación. Así, se conoce que tres de las cinco madres tienen una edad entre 20 y 30 años, y las otras dos tienen de 30 a 40 años de edad. Tres de ellas son casadas, una separada y una soltera. El nivel de educación de las cinco es básico, cuatro de ellas son amas de casa y no tienen actividad laboral, mientras que solo una ha logrado mantenerse activamente productiva por tiempo parcial.

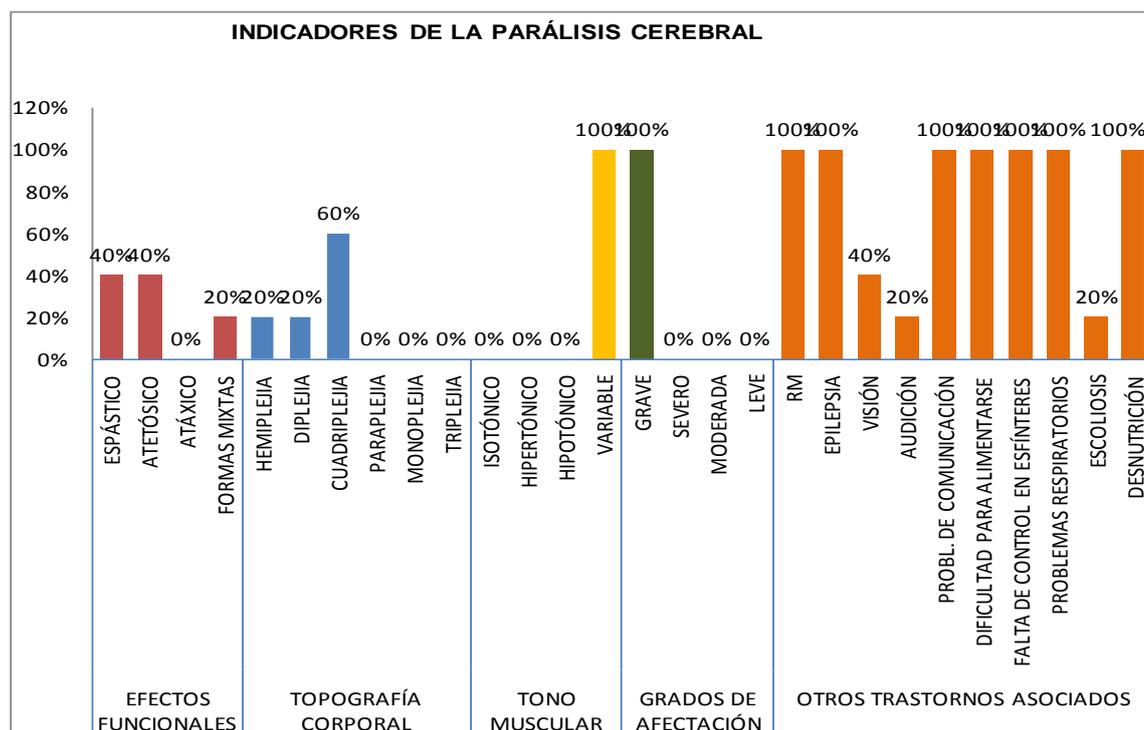
A continuación, en la tabla N.6 contiene la información sobre los indicadores que se consideran en la Parálisis cerebral, mientras que en el gráfico N.6 se expresa la presencia y el porcentaje de los indicadores de la parálisis cerebral, que juegan un papel importante para la consideración de los resultados.

TABLA N. 6

CASO	EFECTOS FUNCIONALES			TOPOGRAFÍA CORPORAL			TONO MUSCULAR	GRADOS DE AFECTACIÓN	OTROS TRASTORNOS ASOCIADOS									
	ESPÁSTICO	ATETÓSICO	FORMAS MIXTAS	HEMIPLEJIA	DIPLEJIA	CUADRIPLIEJIA	VARIABLE	GRAVE	RM	EPILEPSIA	VISIÓN	AUDICIÓN	PROBL. DE COMUNIC.	DIFICULTAD PARA ALIMENTARSE	FALTA CONTROL ESFÍNTERES	PROBLEM. RESPIRAT.	ESCOLIOSIS	DESNUTRIC.
1	X					X	X	X	X	X			X	X	X	X		X
2			X		X		X	X	X	X	X		X	X	X	X		X
3		X				X	X	X	X		X		X	X	X	X		X
4	X			X			X	X	X	X			X	X	X	X		X
5		X				X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X

Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012

GRÁFICO N. 6



Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

La información graficada da la idea del alto nivel de dependencia que estos niños/as presentan, así mismo reflejan la complejidad de su condición, si bien en primera instancia se refirió a niños/as con diagnóstico de parálisis cerebral, se observa que

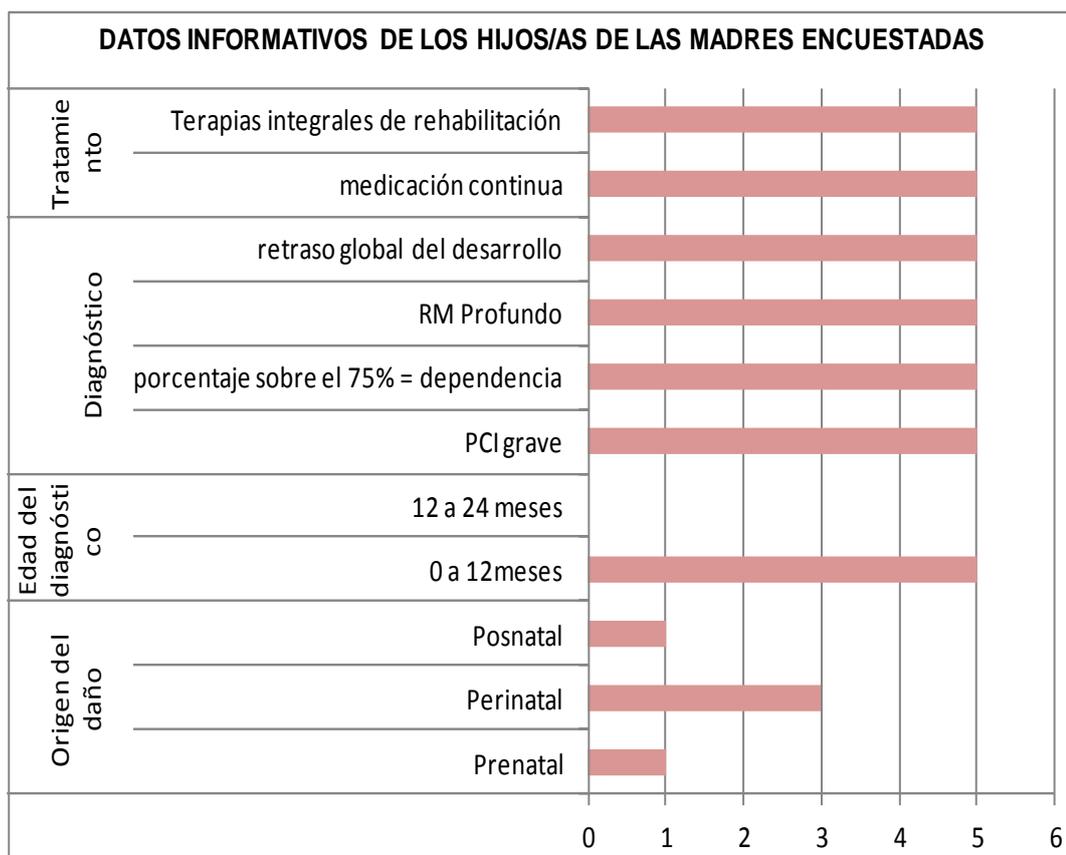
todos ellos (100%) presentan una afección grave con afectación mental, es decir con RM, también presentan epilepsia y desnutrición. La severidad de estos casos se asocia al porcentaje y nivel de deficiencias que presentan.

De igual manera se consideró importante exponer en la tabla N. 7 los datos informativos sobre los niños/as con PCI, hijos/as de las madres encuestadas, información que se encuentra igualmente representada en el gráfico N.7.

CASO	EDAD	SEXO	DIAGNÓSTICO	TIPO DE DISCAPACIDAD	PORCENTAJE	ENFERMEDADES ASOCIADAS	MEDICACIÓN	RETRASO EN EL DESARROLLO	TERAPIAS	CENTRO
1	1 año 1mes	femenino	PCI	GRAVE	100%	EPILEPSIA	ATEMPERATOR+FENBARBITAL	MOTRICIDAD	FISICA	INFA
						DESNUTRICIÓN GRAVE	PEDIASHURE+CERELAC+MESUCAR	COGNITIVO	ESTIMULACION TEMPRANA	IFE
						HIPOGLUCEMIA		COMUNICACIÓN	LENGUAGE	INFA
						BRONCONEUMONÍA	GARITROMICINA	ALIMENTACIÓN	OCUPACIONAL	INFA
								CONTROL DE ESFÍNTERES	MUSICOTERAPIA	IFE
									HIDROTERAPIA	IFE
									HIPOTERAPIA	IFE
			PSICOLÓGICA	INFA						
2	1 año 2 meses	masculino	PCI	GRAVE	76%	EPILEPSIA	ÁCIDO VALPRÓICO+EPAMIN	MOTRICIDAD	FISICA	HBO
						DESNUTRICIÓN		COGNITIVO	ESTIMULACION TEMPRANA	HBO
						ESTRAVISMISMO		COMUNICACIÓN	LENGUAGE	HBO
						NEUMONÍA		ALIMENTACIÓN	HIDROTERAPIA	HBO
3	1 año 7 meses	femenino	PCI+SD	GRAVE	80%	EPILEPSIA	URBADAN	MOTRICIDAD	FISICA	HBO
						ALERGIA CRÓNICA+SINUSITIS	CETIRICINA+VITAMINA C	COGNITIVO	EDUCACIÓN ESPECIAL	HBO
						DESNUTRICIÓN	PEDIASHURE+ROJAMIN+BIRM	COMUNICACIÓN	OCUPACIONAL	HBO
								ALIMENTACIÓN	LENGUAGE	HBO
								CONTROL DE ESFÍNTERES		HBO
4	2 años	masculino	PCI	GRAVE	85%	EPILEPSIA	VALCOTE+TRILEPTAL	MOTRICIDAD	FISICA	HBO
						DESNUTRICIÓN	KIDCAL+ROJAMIN+PEDIASHUE	COGNITIVO	EDUACION ESPECIAL	HBO
							PROB. RESPIRATORIOS	COMUNICACIÓN	LENGUAGE	HBO
								ALIMENTACIÓN	OCUPACIONAL	HBO
								CONTROL DE ESFÍNTERES		
5	2 años	masculino	PCI	GRAVE	94%	EPILEPSIA	FENOBARBITAL	MOTRICIDAD	FISICA	HBO
						DESVIACIÓN DE LA COLUMNA		COGNITIVO	LENGUAGE	HBO
						PROBL. DE CORAZÓN		COMUNICACIÓN	HIPOTERAPIA	HBO
						HIDROCEFALIA		ALIMENTACIÓN		
						DESNUSTRCIÓN	VITAMINAS	CONTROL DE ESFÍNTERES		
						NEUMONIA				

Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

GRÁFICO N. 7



Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

Para este parámetro se tomó en consideración la etapa del origen del daño cerebral de los niño/as, del cual tres fueron en la etapa perinatal, uno en la prenatal y el último en la posnatal; la edad del diagnóstico de la PCI se observa que en el 100% de los niños/as se les diagnosticó durante el primer años de vida; el tipo de diagnóstico que presentan en los cinco casos es parálisis cerebral grave con un porcentaje de dependencia sobre el 75%, con RM y un retraso global del desarrollo. El último factor se refiere al tipo de tratamiento que requieren, siendo estas terapias de rehabilitación integrales y medicación continúa.

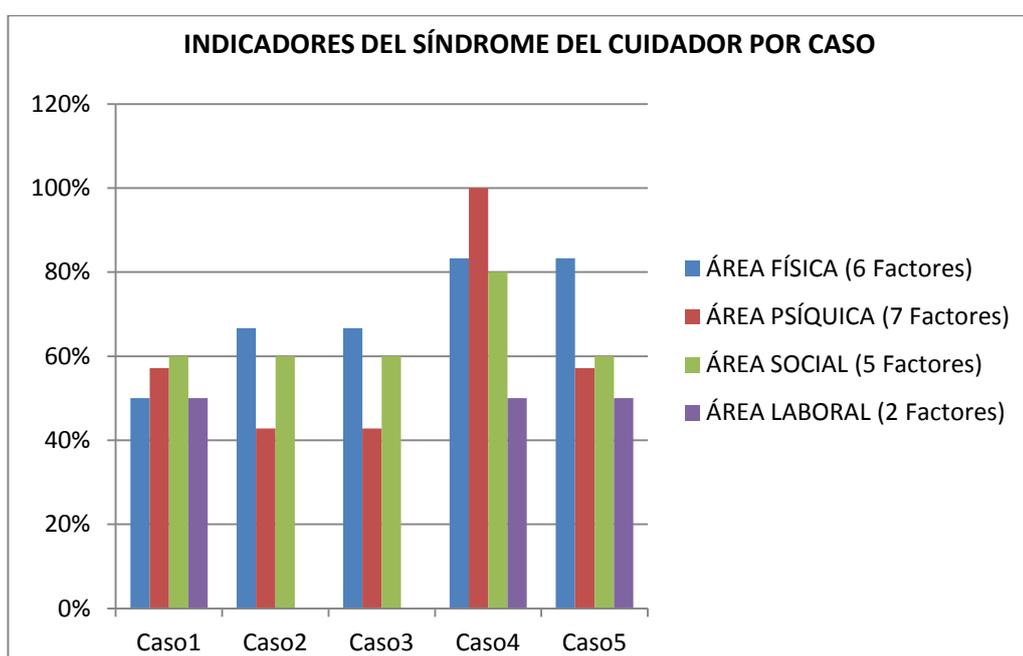
Siendo el Síndrome del cuidador primario la variable independiente, se analizaron los indicadores relacionados a este fenómeno, a continuación en la tabla N. 8 y el gráfico N.8., se muestra lo obtenido porcentualmente en cada caso de forma particular.

TABLA N. 8

INDICADORES DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR POR CASO				
CASO	ÁREA FÍSICA (6 Factores)	ÁREA PSÍQUICA (7 Factores)	ÁREA SOCIAL (5 Factores)	ÁREA LABORAL (2 Factores)
Caso1	50%	57,14%	60%	50%
Caso2	66,66%	42,85%	60%	0%
Caso3	66,66%	42,85%	60%	0%
Caso4	83,33%	100%	80%	50%
Caso5	83,33%	57,14%	60%	50%

Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

GRÁFICO N.8



Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

Como se puede apreciar, en la madre del **Caso 1**, se observa que cumple con el 50% respecto al indicador del área física, el 57, 14% en el área psíquica, el 60% en el área social y 50% en el área laboral. Encontrándose presentes éstos indicadores por sobre la mitad del porcentaje total, lo que evidencia una clara afectación sobre los aspectos de la vida.

En las mujeres del **Caso 2**, y **Caso 3** se observa el mismo resultado, siendo esto la presencia de un 66,66% en el área física, 42,85% en el área psíquica, un 60% en el área social y 0% en la laboral. En ambos casos, si bien se observa un porcentaje inferior en el área física, posiblemente tenga relación con la edad de ambas madres

siendo las menores de la muestra, lo cual como ya se refirió anteriormente la edad es un factor determinante para medir éste indicador, sin embargo y a pesar de ello evidencian ya malestares en esta esfera. De igual manera ambas presentan un porcentaje de 0% en el área laboral, esto se debe a que ninguna de ellas ha tenido la posibilidad de ser activas laboralmente, cumpliendo un rol de amas de casa previo tanto a la investigación como al nacimiento del sus hijos/as con PC.

El **Caso 4**, presenta un 83,33% de indicadores del área física, el 100% del área psíquica, el 80% del área social y el 50% del área laboral, en ella también se evidencia niveles superiores a la media del porcentaje, expresando la presencia de afectación en todas las esferas.

La madre del **Caso 5**, muestra el 83,33% en el área física, un 57, 14% en el área síquica, el 60% en la social y el 50% en lo laboral, lo que representa que existe la presencia de un nivel importante de malestar respecto del cumplimiento de los indicadores que evalúan la presencia del SCP.

En la siguiente tabla N.9 y su respectivo gráfico se puede apreciar tanto los indicadores antes referidos del síndrome como los factores que componen a cada uno de ellos, a continuación la representación de la presencia de estos de manera global en las cinco madres de la muestra.

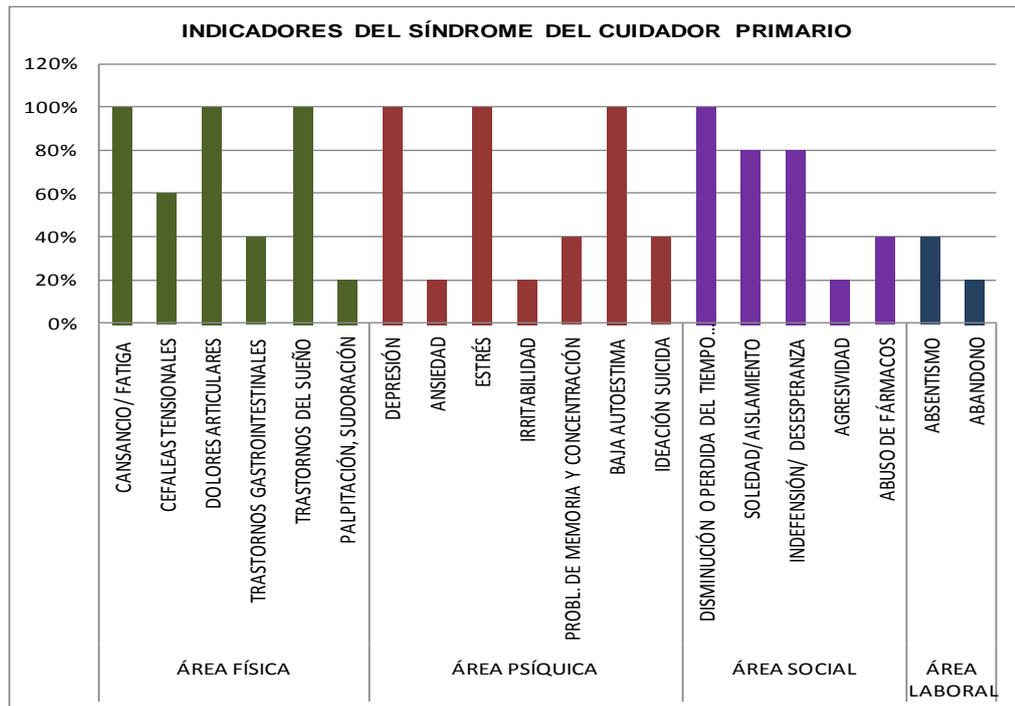
TABLA N. 9

INDICADORES DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR PRIMARIO

CASO	ÁREA FÍSICA						ÁREA PSÍQUICA						ÁREA SOCIAL				ÁREA LABORAL		
	CANSANCIO/ FATIGA	CEFALEAS TENSIONALES	DOLORES ARTICULARES	TRASTORNOS GASTROINTEST.	TRASTORNOS DEL SUEÑO	PALPITACIÓN, SUDORACIÓN	DEPRESIÓN	ANSIEDAD	ESTRÉS	IRRITABILIDAD	PROBL. DE MEMORIA Y CONCENTRACIÓN	BAJA AUTOESTIMA	IDEACIÓN SUICIDA	DISMINUCIÓN O PERDIDA DEL TIEMPO LIBRE	SOLEDAD/ AISLAMIENTO	INDEFENSIÓN/ DESESPERANZA	AGRESIVIDAD	ABUSO DE FÁRMACOS	ABSENTISMO
1	X		X		X		X		X		X	X		X			X	X	
2	X		X		X	X	X		X		X		X	X	X				
3	X	X	X		X		X		X		X		X	X			X		
4	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X			X
5	X	X	X	X	X		X		X		X	X	X	X	X			X	

Fuente: Toledo E. K. Tamara, 201

GRÁFICO N. 9



Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

Como se observa, todas las madres presentan afectación en las cuatro esferas de su vida consideradas por áreas: la física, la psíquica, la social y la laboral.

Dentro de la primera, el 100% de las madres presentan cansancio, dolores articulares, y trastornos del sueño. El 60% presenta cefaleas, el 40% trastornos gastrointestinales y el 20% palpitaciones. En la segunda área el 100% de las madres presenta depresión, estrés y baja autoestima, mientras el 40% presenta problemas de memoria e ideación suicida; el 20% muestra ansiedad e irritabilidad. Sobre la tercera área considerada, el 100% de las mujeres encuestadas presenta disminución o pérdida del tiempo libre, el 80% muestra aislamiento y desesperanza; el 40% abusa de fármacos sin prescripción aunque estos sean analgésicos. Y el 20% presenta agresividad. En la última área que hace referencia a lo laboral se observó absentismo en el 40% de ellas ya que han debido acortar el tiempo de trabajo, y en ocasiones se ausentan, el 20% presenta abandono de la actividad laboral, mientras que el otro 40% faltante no se consideró en esta área ya que nunca antes habían trabajado.

En el siguiente gráfico se recoge la información sobre el comportamiento, las actividades diarias y la disposición del tiempo de estas madres.

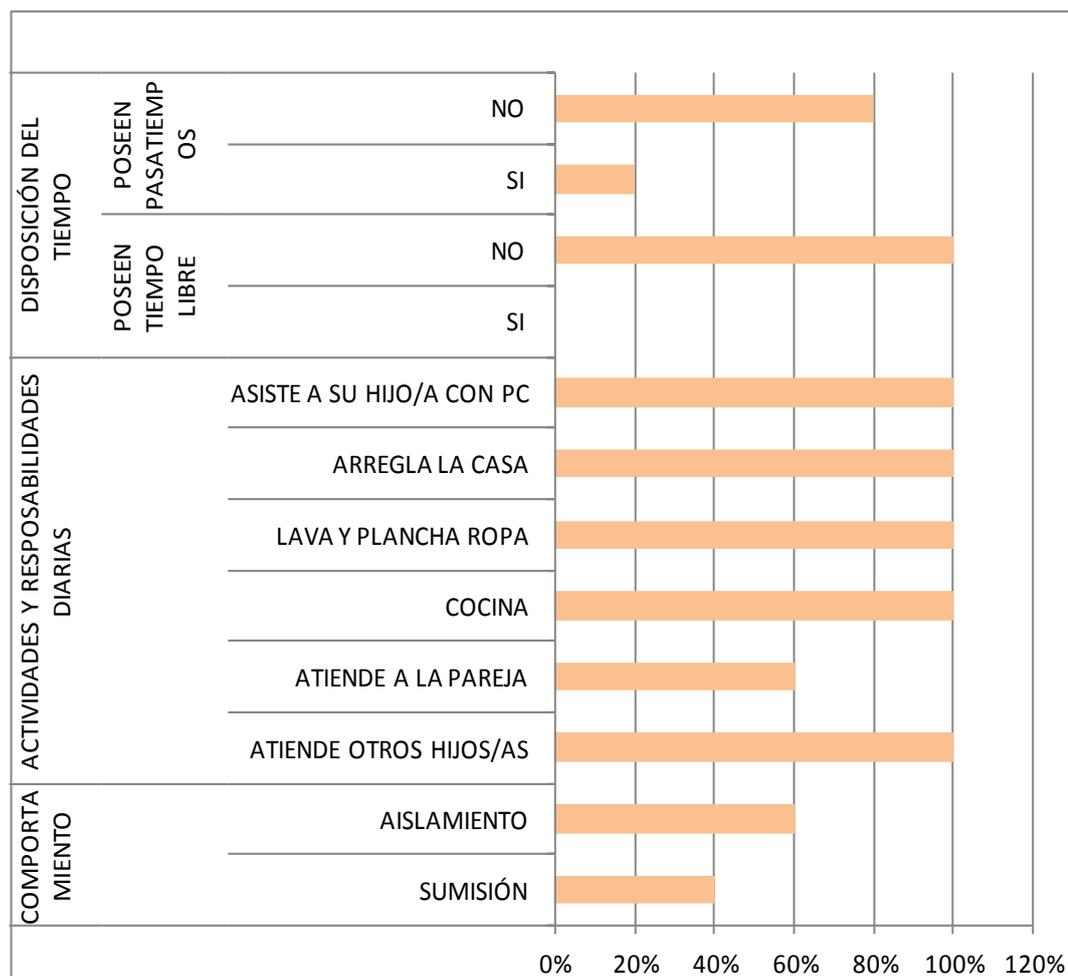
TABLA N. 10

ACTIVIDADES QUE REALIZA LA MADRE

CASO	COMPORTAMIENTO	ATIENDE OTROS HIJOS/AS	ATIENDE A LA PAREJA	COCINA	LAVA Y PLANCHA ROPA	ARREGLA LA CASA	ASISTE A SU HIJO/A CON PC	TIEMPO LIBRE	PASATIEMPO
1	sumisión	si	si	si	si	si	si	no	ninguno
2	aislamiento	si	no	si	si	si	si	no	ninguno
3	sumisión	si	si	si	si	si	si	no	ninguno
4	aislamiento	si	no	si	si	si	si	no	ninguno
5	aislamiento	si	no	si	si	si	si	no	asiste a la Iglesia
TOTAL	Sumis: 40%	100%		100%	100%	100%	100%	100%	NO: 80%
	Aislam: 60%								SI: 20%

Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

GRÁFICO N. 10



Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

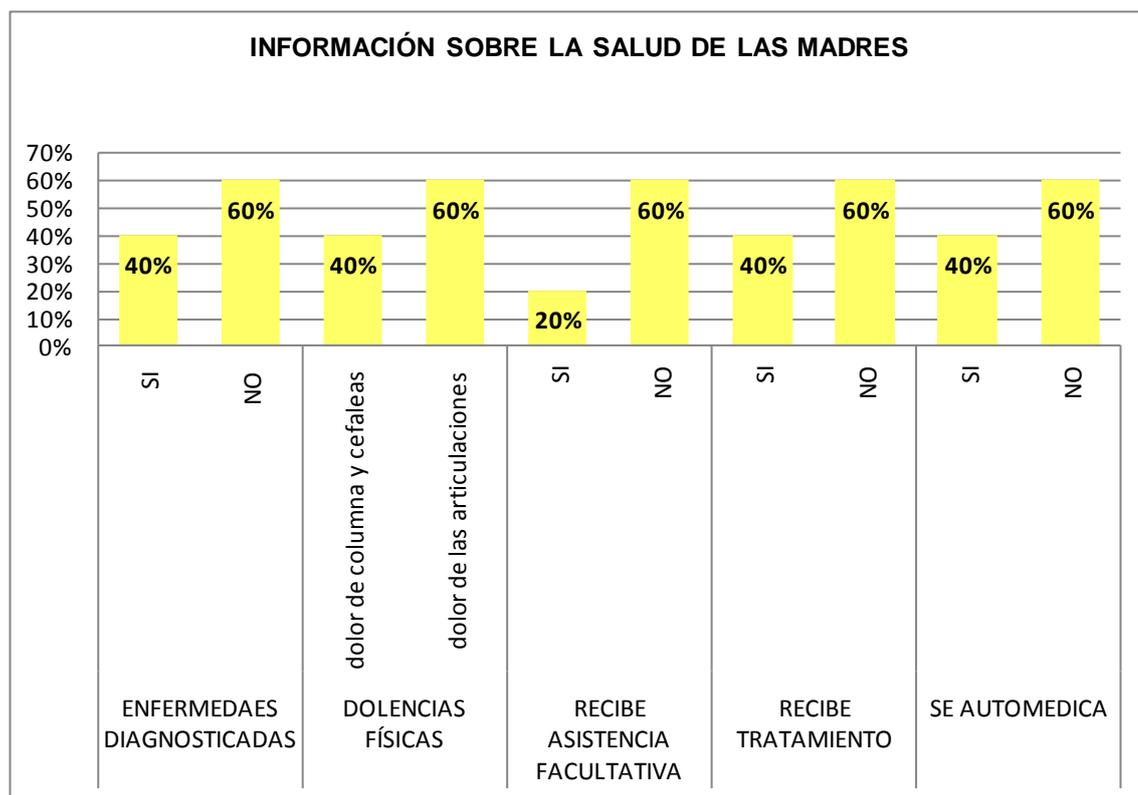
Así, se observó que el 60% de las madres encuestadas presentan comportamientos de aislamiento, y el otro 40% de sumisión. Sobre las actividades y responsabilidades diarias, el 100% de ellas atiende a sus otros hijos/as, cocinan, planchan y lavan la ropa, arreglan la casa y asisten a sus hijos/as dependientes con PCI, asistencia que implica, bañarlos, cambiarlos, darles de comer, darles las dosis de medicación, llevarlos a las diferentes terapias, y consultas médicas. En cuanto a la disposición del tiempo, el 100% de ellas reconoce que no tienen tiempo libre, el 80% no posee ningún tipo de pasatiempo, y el 20% restante quien considera el asistir a la Iglesia como un pasatiempo.

En el siguiente cuadro se grafica los resultados sobre la salud de las cinco madres de la muestra.

TABLA N. 11					
INFORMACIÓN SOBRE LA SALUD DE LAS MADRES CUIDADORAS					
CASO	ENFERMEDADES	DOLENCIAS FÍSICAS	RECIBE ASISTENCIA FACULTATIVA	RECIBE TRATAMIENTO	SE AUTOMEDICA
1	Menopausia	dolor articular, meñiscos	si	si	si
2		dolor de la columna, huesos y articulación	no	no	no
3		dolor de la columna, de cabeza	no	no	si
4	Gastritis/ Miomas	dolor de espalda, de cabeza y articulaciones	no	si	no
5		dolor de cuello, hombros, ardor y dolor de estómago	no	no	no
TOTAL	SI: 40%	COLUMNA Y CEFALEAS: 40%	SI:20%	SI:40%	SI:40%
	NO: 60%	ARTICULACIONES:80%	NO:80%	NO:60%	NO:60%

Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

GRÁFICO N. 11



Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

Como se puede apreciar, en el cuadro el 60% de estas mujeres no presentan enfermedades diagnosticadas, sólo el 40% presenta una enfermedad reconocida. A pesar de que todas las madres muestran dolencias físicas de ellas el 60% se ven aquejadas por dolores articulares y el 40% coinciden con dolor de columna y cefaleas. El 60% de estas madres no recibe ningún tipo de asistencia facultativa, y el 20% a refiere haber asistido al médico, el 60% no recibe tratamiento para sus dolencias, el 40% restante afirma conocer el medio para tratarse, sin embargo no acceden a ellos debido a la prioridad de invertir el poco dinero que tienen en sus hijos/as y no en ellas. El 40% de las madres se auto medica con analgésicos que aminoran su dolor físico.

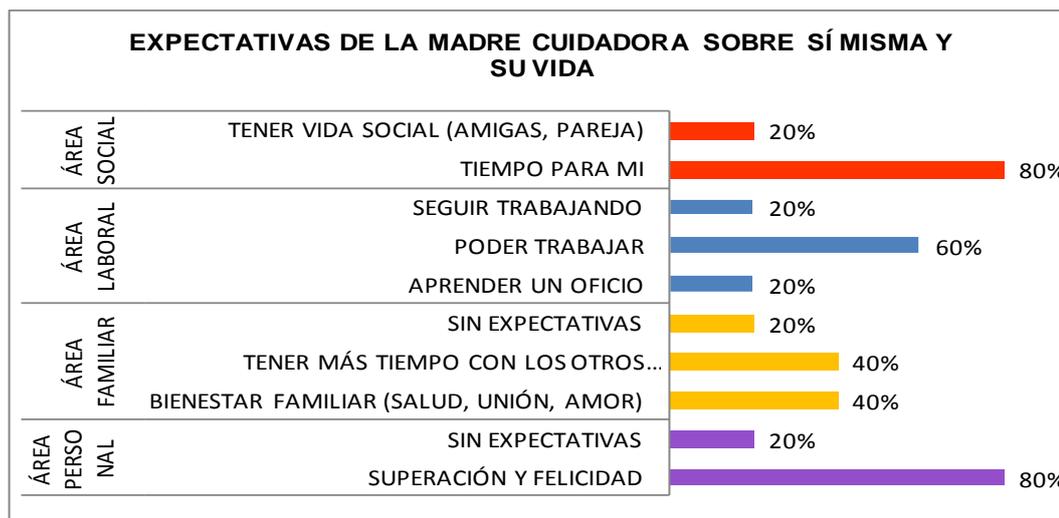
En este último cuadro se grafica las expectativas que las madres tienen sobre sí mismas y sus vidas.

TABLA N. 12
EXPECTATIVAS DE LA MADRE SOBRE SÍ MISMA Y SU VIDA

ÁREA PERSONAL		ÁREA FAMILIAR			ÁREA LABORAL			ÁREA SOCIAL	
SUPERACIÓN Y FELICIDAD	SIN EXPECTATIVA	BIENESTAR FAMILIAR	TENER MÁS TIEMPO CON LOS OTROS	SIN EXPECTATIVA	APRENDER UN OFICIO	PODER TRABAJAR	SEGUIR TRABAJANDO	TIEMPO PARA MI	TENER VIDA SOCIAL
80%	20%	40%	40%	20%	20%	60%	20%	80%	20%

Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

GRÁFICO N. 12



Fuente: Toledo E. K. Tamara, 2012.

De igual manera, se consideran cuatro áreas: la personal en donde el 80% de las mujeres encuestadas se muestra con expectativas de lograr superarse y alcanzar la felicidad, el otro 20% no tiene expectativas. En el área familiar, el 80% de ellas se centra en la posibilidad de tener más tiempo para compartir con su pareja y/o otros hijos/as, así como el alcanzar un bienestar familiar general. En el área laboral el 60% tiene la expectativa de poder trabajar en el futuro, el 20% poder aprender un oficio para poder integrarse a la vida laboral, y el otro 20% desea continuar trabajando con la esperanza de que incrementen sus ingresos. En el área social, el 80% de las madres aspiran poder tener tiempo para sí mismas, y el 20% tener una vida social más activa y sobretodo en pareja.

ANÁLISIS COMPARATIVO

Con respecto al perfil del cuidador planteado en España (MASE, 1995): La edad del cuidador de la muestra de este estudio, difiere del perfil propuesto en cuidadores de

ancianos con enfermedad mental, en cuyos casos son mayores de 50 años, siendo quienes cumplen con este rol los cónyuges o hijos/as. Sin embargo coincide con el género, todas ellas son mujeres, para este caso las madres de los niños/as dependientes, que también son mujeres de menor nivel educativo, sin empleo la mayoría, y de niveles socioeconómicos bajos, lo que configura el gran colectivo de cuidadoras informales.

Comprendiendo que los factores de la carga es una situación multicausal, es necesario considerar a los agentes estresores que predisponen su aparición, tomando en cuenta lo propuesto por los autores Pearlin y cols. (1990) y Halley (1996) quienes plantearon los estresores de tipo primario que son los derivados directamente del enfermo y de sus cuidados, entre los que se consideran la gravedad del daño cognitivo del paciente, las alteraciones conductuales y las dificultades que presenta el enfermo en su autocuidado, para los que nos atañe las madres presentan un nivel de estrés de tipo primario que se mantiene en el tiempo ya que la condición de sus hijos no varía, y a pesar de poder mejorar con los tratamientos, el nivel de severidad es tan alto que estos progresos difícilmente marcarán una diferencia. Considerando a los estresores secundarios que tienen relación con las evaluaciones o las percepciones que el cuidador hace de sus propios recursos se corroboran gracias a la aplicación del Índice de Robinson que la autoevaluación que las madres hacen sobre sí mismas y su rol, les implica un alto nivel de esfuerzo y de tensión personal. Siendo la red de apoyo social un factor secundario importante, se conoció que ninguna de las madres posee asistencia, orientación ni contención de ningún tipo, sin embargo para una de ellas la posibilidad de compartir una actividad de tipo religiosa le ha permitido aminorar el malestar y sintomatología depresiva que venía presentando.

Dados los resultados de este estudio, se considera como factor predisponente el estrés vivido por la experiencia de haberse informado sobre el diagnóstico del hijo/a hace poco menos de un año, este impacto frente a una situación nueva les ha generado ambigüedad, incertidumbre y amenaza. Situación estresante que ha dificultado las estrategias de afrontamiento anticipativo.

Los mecanismos de afrontamiento se ven vulnerados frente a demanda abrumadora de sus recursos.

Se observó que la negación ante el futuro de sus hijos está dada por dos factores, primero porque en realidad no tienen un conocimiento claro sobre el pronóstico real del hijo/a y segundo porque se maneja como un mecanismo que les permite sentirse mejor y mantener la esperanza. Este tipo de afrontamiento dirigido a la emoción, les permite para conservar el optimismo de la situación, o negar lo desagradable; sin embargo la dificultad de este proceso es que denota una distorsión de la realidad.

Si bien las madres reaccionaron inmediatamente dando respuesta y solución a las necesidades de los niños/as, tras el diagnóstico ello no ha implicado que hayan resuelto o que estén manejando internamente de forma adecuada esa situación.

Respecto a la sintomatología clínica: los resultados coinciden con lo observado por Rodríguez del Álamo (2003) y otros autores quienes afirman que en los cuidadores existe una mayor incidencia en la presencia de ansiedad encontrando en la muestra angustia, tensión, y estrés. A lo que en frecuencia según el autor y los resultados del estudio le siguen la depresión o síntomas depresivos como los observados en las mujeres del estudio siendo tristeza, pesimismo, apatía. También se ha detectado en dos de ellas (caso 4 y 5), la presencia ideas suicidas.

En cuanto a los malestares físicos del síndrome, en la muestra se destacan el dolor del aparato locomotor en especial de las articulaciones (rodillas, hombros, cuello, espalda); también presentan cefaleas, fatiga crónica, alteraciones del sueño, desánimo, estrés crónico, problemas gastrointestinales, palpitación, sudoración, problemas de concentración y memoria, ira, irritabilidad.

Respecto a los malestares psíquicos, el origen esté relacionado con la dificultad que las cuidadoras tienen para verbalizar sus vivencias y de buscar apoyo para mejorarlas muestra que son la razón principal de sus somatizaciones, y coincide con la prevalencia de este hecho en estudios previos.

Este malestar constituye la vía de expresión del estrés emocional con el cual las madres cuidadoras viven a diario, de hecho en esta muestra el 100% de las madres se sienten desbordadas por la situación.

Sobre la repercusión a nivel social, se concuerda con Lago Canzobre, S. (2001) quien plantea que la actividad de cuidar acarrea también consecuencias sobre las obligaciones laborales, lo que ha producido el abandono del trabajo y/o el absentismo, debido a que deben acudir a las terapias y chequeos médicos diarios. A pesar de que las madres reciben ayuda del Estado con el Bono JGL, con la atención gratuita en las terapias de rehabilitación de los niños/as y por parte de la Fundación Jonathan en donde reciben todo tipo de suministros, la familia en sí vive de dificultades económicas, siendo familias que previo al nacimiento del hijo/a dependiente ya sufrían de una situación económica precaria, el invertir en el traslado, medicación, multivitamínicos entre otros gastos que ellos asumen por su cuenta, han hecho que la presencia de este niño/a dependiente les represente además una fuerte carga económica.

Por otro lado la familia al igual que la madre cuidadora primaria, también ha sufrido de una importante disminución de las actividades sociales y de ocio.

En el 100% de la muestra se observó distanciamiento afectivo, baja autoestima, desesperanza, indefensión, agobio continuado, y aislamiento.

Sin importar en la circunstancia en la que esto se dé, queda demostrado que la interacción entre el proveer cuidado al hijo/a dependiente en períodos de tiempo de larga duración, y la madre cuidadora, generará la presencia de síntomas aislados o del mismo Síndrome del Cuidador, lo cual se da por la complejidad y las altas exigencias psicológicas, físicas y sociales que el desempeño de ésta labor de cuidar significa para estas madres.

Frente a lo expuesto, el considerar la morbilidad del cuidador es ineludible, las mujeres de la muestra presentan problemas de salud física y malestares psíquicos importantes que por su actividad se cronifican con el pasar del tiempo, lo que sugiere que está en concordancia con las investigaciones de Pinquart y cols. (2003) y Rodríguez A. (2004, quienes demostraron que existe un aumento de 63% en el riesgo de mortalidad entre los cuidadores que habían desarrollado un alto nivel de estrés.

Si se toma en cuenta los factores que vulneran al cuidador y propician en gran medida la aparición del SCP como: el nivel de afectación del dependiente, los recursos propios del cuidador, el nivel de dependencia de la persona cuidada, las tareas que debe realizar, así como el impacto negativo de éstas sobre su calidad de vida y una pobre técnica de afrontamiento; se concluye entonces que las mujeres de la muestra cumplían con estos parámetros predictores propuestos, por lo que en referencia a la información existente no es difícil el haber corroborado la presencia del síndrome de cuidador primario en este grupo de madres.

Sin embargo, aún presentando el síndrome (SCP), cada madre cuidadora manejará o experimentará de manera diferente su malestar psíquico, por ello la gravedad de la cronicidad de esta situación, ya que puede presentarse a consecuencia de ello ansiedad o depresión clínica. En la muestra de esta investigación se observó que una de las madres cuidadoras presentaba síntomas depresivos importantes previo al nacimiento del niño, por lo que la condición del pequeño y su actual ritmo de vida sólo ha empeorado su situación mental; mientras que en otra de las madres de la misma muestra, presentó tendencias depresivas posterior al diagnóstico de su hijo, la importancia de reconocer el origen de la depresión como psicopatología no está solo en reconocer el detonante sino también en poder diferenciarlo como síntoma del SCP o como una entidad psicopatológica particular; que resulta ser uno de los mayores inconvenientes teóricos que validan al síndrome.

La depresión es uno de los problemas más frecuentemente asociado al SPC, ya que tiene estrecha relación con las creencias de pérdida o derrota, citando la triada cognitiva de la depresión de Beck (1961) que señala tres factores: 1) la baja autoestima, 2) un entorno negativo y 3) anticipación negativa del futuro; se observa que las madres de la muestra fácilmente podrían caer en depresión clínica por la asociación clara que existe entre los riesgos y su situación actual. Es decir, el presentar el SPC, pone en riesgo cierto a la aparición de problemas mentales futuros.

Otro factor que incide en la morbilidad, ya descrito por varios autores en sus investigaciones, es que el descuido del cuidador sobre su persona, la propia salud, la falta del auto cuidado básico, más el sinnúmero de malestares que presentan, no son solo una posibilidad de riesgo de muerte prematura, sino que son una realidad

comprobada en la vida de estas personas, y por ello la importancia de una intervención oportuna e inmediata.

Para algunos autores como Roig y cols,(1998) es posible valorar el impacto familiar y personal del hecho de cuidar, considerando un importante factor ya mencionado: la gravedad del diagnóstico del dependiente, esto permitirá dar una aproximación sobre el desarrollo de la enfermedad y el futuro tentativo para el dependiente y su familia; sin embargo, en el caso de los niños/as con PCI no es posible determinar con exactitud su tiempo de vida, y para el caso de los niños/as de la muestra (con PCI grave), quienes presentan complicaciones de salud importantes viven un riesgo de mortalidad mayor. Estos niños/as ya han sufrido de infecciones respiratorias (neumonía) serias y recurrentes, problemas de alimentación (gastrostomía, sondas, desnutrición, anemia), que requieren de internación urgente lo que reduce aún más su expectativa de vida. En estos casos, no sucede como en las enfermedades mentales, crónicas o degenerativas que padecen personas adultas y de alguna manera permiten prever el acontecimiento, a esto se suma que en el caso de ser una adulto o adulto mayor, y aun existiendo afecto hacia el dependiente en cierta medida esa carga se puede vivir como “temporal” porque el cuidador sabrá que habrá un final para esa situación y aunque la muerte de un ser querido bajo esas circunstancias y más cuando se le ha dedicado tiempo y cuidados, puede resultar dolorosa, pero la anticipación de ese desenlace le permite al cuidador asimilar la muerte, y en ese punto podrá hasta sentir alivio de culminar con la tarea y de que el sufrimiento de su pariente haya terminado. Por el contrario, de lo expuesto en esta muestra se trata de niños pequeños de 0 a 2 años, lo que implica que para estas madres les resultará casi imposible de manejar siquiera la posibilidad de la muerte de sus hijos/as, por ello se entregan con tanto ahínco ya que cada proceso médico y cada tratamiento les garantiza que los niños/as, sobrevivirán, mejorarán y estarán bien en un futuro. Este análisis pone en evidencia que el cuidar de un niño/a dependiente hace a la vivencia del cuidador una experiencia mucho más fuerte en varios aspectos psicológicos y emocionales.

Algunas investigaciones médicas (Strauss et al, 1998) se han acercado a sugerir que los niños con PCI grave asociado con epilepsia y retraso mental profundo, como es el caso de los hijos de las madres del estudio, tienen una expectativa de vida de entre 13 y 14 años de edad. De igual manera han encontrado que la mayor causa de muerte en

estos niños es la sepsis respiratoria, relacionada con las dificultades de deglución (bronco aspiración) y al encamamiento prolongado.

Como se puede notar, la PCI grave es una condición que a pesar de no ser degenerativa, si implica una dependencia mayor, lo que exige una dedicación exclusiva de sus necesidades, y que no disminuye sino que se mantiene.

En comparación con otros estudios realizados a madres de la población infantil dependiente, se encuentra que el autor Hastings RP. (2003), afirmó que el nivel de carga en las madres aumenta cuando el padre presenta menos capacidad de afrontar el problema, lo cual es una situación que se evidencia en la muestra, ya sea por abandono tras el diagnóstico del hijo/a o a pesar de que el padre haya permanecido en el hogar, éste no se involucra realmente en el cuidado de su hijo/a dependiente, ni aporta con apoyo en las otras tareas del hogar.

Se corrobora lo planteado por Ryde-Brant (1990), y otras investigaciones que afirman que las madres de niños/as con retraso en el desarrollo sufren un mayor riesgo de padecer problemas de salud física y mental.

Se coincide también con los trabajos de Sen y cols. (2007), sobre el hecho de que son las madres las que se sienten más cansadas, y son quienes sufren la mayor repercusión en su vida social, laboral y familiar, ya que son las que asumen completamente el rol de cuidadora sin contar con ayuda ni apoyos extras que aligeren su responsabilidad, y al contrario de ello la dedicación las lleva al aislamiento tal como se ha informado en otras investigaciones.

Según Raina P. y cols (2004) y Mugno y cols (2007) el nivel de carga aparece cuando la demanda de cuidados sobrepasa la creencia en las propias capacidades, esto se pudo observar claramente en las puntuaciones obtenidas en la muestra, relacionadas con el apoyo percibido y la relación que existe por gravedad del trastorno sus hijos/as.

CONCLUSIÓN FINAL

Las cuidadoras primarias son mujeres de entre 20 y 40 años de edad, de estado civil casadas en su mayoría, sin embargo en las mujeres que tienen pareja no se observa una diferencia importante a comparación de las que viven solas, debido a que los cónyuges no participan activamente como cuidadores, se limitan al rol de proveedores del hogar, aunque si se observa integración afectiva y vincular con los pequeños/as dependientes. Todas las madres tienen un nivel relativamente bajo de educación, debido a la procedencia humilde de sus familias, a la poca importancia que le dan a este factor. La mayoría trabajó en algún momento de su vida por lo que dos de ellas se aferran aún a mantener esa posibilidad sobre todo por necesidad, así sea por medio tiempo o unas pocas horas durante el fin de semana. Dos de las madres jamás fue activa laboralmente, pero a pesar de ello tienen interés en poder aportar económicamente al hogar, ya que la situación económica que todas estas familias viven es precaria y limitada.

De igual manera se observó que la edad del diagnóstico fue durante el primer año de vida. Los hijos/as de las madres de la muestra, presentan condiciones delicadas de salud, asociados con su diagnóstico de PCI grave con RM, situación que se origina por un daño cerebral producido en su mayoría en la etapa perinatal, es decir en el momento mismo del nacimiento del niño/a, uno sufrió daño prenatal y el otro postnatal. Sin embargo, de esta diferencia la severidad de su condición es la misma en los cinco casos, por lo que todos ellos/as reciben tratamiento farmacológico permanente y terapias de rehabilitación integrales (físicas, de lenguaje, estimulación temprana, ocupacional, etc.) que deben recibir diariamente.

Todas las madres cuidadoras presentan síntomas de agotamiento físico, enfermedades psicosomáticas, así como malestar psíquico que se incrementa con el pasar del tiempo. La falta de apoyo en las actividades diarias hace que su tiempo total esté dado en función del cuidado del hijo/a dependiente y de los otros miembros de la familia, lo cual agota las horas del día, limitando el tiempo para actividades o intereses personales. Las madres se aíslan en sus sentimientos y no expresan sus necesidades ni emociones, lo que les lleva a un continuo círculo de cumplir con sus responsabilidades y sufrir la consecuencia del hacerse cargo.

Todas las madres presentaban un estado de salud óptimo antes de asumir su rol de cuidadoras a tiempo completo y sobrellevar el diagnóstico del su hijo/a, lo cual ha desgastado su salud de manera importante, la mayoría resta importancia a su propio cuidado y prefiere “invertir” el poco dinero que tienen en su hijo/a con PCI, en lugar de tratarse con el facultativo o seguir el tratamiento médico correspondiente.

A pesar de esta actitud de descuido propio, la mayoría de las madres cuidadoras muestran expectativas personales que les motivan a mejorar su situación actual, con la esperanza de poder tener lo que han perdido desde el momento en el que pasaron a ser cuidadoras primarias informales, y tener su propio tiempo, compartir con los otros miembros de la familia y la pareja, trabajar y alcanzar un anhelado bienestar familiar que la implique también a ella, con el gozo de salud y unión.

Finalmente, tras considerar esta información y empatarla con los resultados arrojados por ambos instrumentos, se pone en evidencia la presencia de un alto nivel de esfuerzo, tensión y sobrecarga en todas las madres de la muestra, lo cual implica que ya están presentes los diferentes componentes del malestar psíquico asociado al síndrome del cuidador.

CAPITULO VI

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Se concluye, en primer lugar el SCP aparece como consecuencia de la falta de herramientas para poder afrontar el desafío de cuidar, en este caso a un hijo/a con multidiscapacidad que presenta una condición de dependencia que requerirá de cuidados permanentes durante toda su vida.

Así mismo, se puede afirmar que en las mujeres, madres de niños/as con discapacidades severas que son diagnosticadas dentro del período de la primera infancia, y en este caso dentro del primer año de edad, hace que el proceso de duelo mal elaborado se conjugue como un factor a la vez potenciador del SCP. La reacción emocional que presentan, es el primer momento que, desencadena un malestar no atendido, que en lugar de mejorar se incrementa con el pasar de las actividades diarias que se realiza en función de atender a su hijo/a con PCI. Esta situación se cronifica y produce un malestar al punto de “sobrepasar” las propias fuerzas de las madres cuidadoras, una vez que el SCP está presente el mismo se potencia a su vez con el pasar del tiempo pudiendo desencadenar una psicopatología mucho más grave y más difícil de manejar en el futuro.

Los factores que predisponen el SCP son multifactoriales, se relacionan con los mecanismos personales de las madres, el apoyo percibido y recibido no sólo a nivel moral sino real dentro del seno familiar. El factor socioeconómico y aún la contención, información y apoyo sanitario que hayan o no recibido, influyen profundamente en el proceso del apareamiento de este malestar.

En general se ha observado que las mujeres de la muestra continúan atravesando el impacto del diagnóstico de su hijo/a con discapacidad, al parecer se encuentran todavía experimentando una reacción emocional de duelo, expresado por sentimientos de negación, ira, tristeza, culpa y ansiedad. A pesar de que el impacto de esta situación afecta también a los padres y hermanos de los niños/as, definitivamente son las madres las que llevan la mayor parte tanto de la responsabilidad de cuidar a ese hijo como el continuar manejando y lidiando su rol

de esposa y madre con sus otros hijos/as, todo este cúmulo de situaciones más la propia vivencia de aceptar la condición de su hijo/a y enfrentar por completo con la responsabilidad de esa pequeña y compleja vida ha producido como consecuencia y en respuesta del alto nivel de carga y estrés el SCP.

La información obtenida, nos obliga a reconocer la existencia de un Yo y de una voluntad en estas madres cuidadoras, siendo ellas personas en derecho de ser también reconocidas, ya que en este caso se ven “obligadas” a posponer y renunciar a sus metas personales y proyectos de vida en merced de cumplir con un rol y una responsabilidad que no le corresponde a ellas únicamente, y que a pesar de responder a un “mandato” en cierta medida natural, pero también social tan interiorizado; es en realidad una situación que nos corresponde a todos, desde lo institucional, hasta lo gubernamental y desde lo profesional hasta lo familiar.

RECOMENDACIONES

Las razones por las que una persona decide ser el cuidador de un dependiente son diversas, sin embargo en el caso de un niño/a con una condición de dependencia permanente hace que sea una responsabilidad difícil de evadir y manejar. En este caso la madre se apersona del cuidado, por ser parte “natural” o instintiva de su rol femenino y por la necesidad de “asegurarse” personalmente del bienestar del pequeño/a, sin embargo de poseer por instinto maternal la voluntad de cuidar de ese hijo, en realidad estas madres no están preparadas, ni poseen las herramientas para sobrellevar esta tarea.

En general las madres cuidadoras primarias son asesoradas por los facultativos sobre situaciones de carácter técnico para atender adecuadamente al niño/a, pero no son asesoradas sobre cómo sobrellevar esta realidad que está marcada por un fuerte lazo afectivo.

En primera instancia, lo que se recomienda es que las madres reciban atención médica y psicológica para poder sobre llevar los malestares que presentan en la actualidad, logrando mejorar su propio estado de salud podrán continuar ayudando a su hijo/a. Y atendiendo a su malestar psíquico podrá mejorar la percepción sobre sí

misma, la relación con su familia y con el mundo; sobrellevar sus sentimientos y emociones de manera más sana.

Estas madres también deben recibir ayuda y contención para conocerse a sí mismo, su situación, saber cuánto puede dar, y cuándo debe pedir ayuda. Aprender a utilizar técnicas efectivas de la comunicación, cuidar su propia salud aprender a planificar mejor su tiempo y actividades.

El contar con redes de apoyo constituidas por familiares, y profesionales le permitirá delegar algunas de las funciones que ella desempeña, involucrar a la familia es importante y beneficioso para todos. Desarrollar destrezas y habilidades necesarias para mejorar la situación del cuidado. Y sobre todo poner énfasis en la importancia de conservar sus relaciones familiares, sociales, laborales,

La intención de la intervención debe ser ayudar a que estas mujeres puedan vivir la experiencia de una lo menos traumática y más saludable posible, independientemente del resultado final de la situación.

Es importante también que estas madres reciban información clara sobre la condición de su hijo/a, que sus preguntas al respecto sean atendidas de manera profesional y sensible, parte de ello permitirá planificar en lo posible el futuro, la posibilidad de prevenir algunas situaciones críticas les permitirá avanzar.

Indiscutiblemente, la morbilidad del cuidador es más alta que la de cualquier otra persona, el peso de esta responsabilidad desgasta en todas las esferas la vida al cuidador, poniendo en juego su salud mental y física, por ello la importancia de continuar investigando y aportando sobre el tema, ya que a pesar de no tener datos exactos en la mayoría de países es un problema socio familiar y de salud que nos atañe a todos; los cuidadores son lamentablemente, enfermos secundarios de una obligación impuesta por varias circunstancias y que la familia, la sociedad y el Estado no están listas para asumir ni para sobrellevar sus efectos directos e indirectos sobre toda la población, ya que en algún momento todos cumplimos con ese papel de manera natural, pero por situaciones diversas y ajenas a la voluntad podrían

transformarse en una situación permanente que vale la pena entender, aprender y saber sobrellevar.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguas, T. (1999). *Los Cuidadores Formales e informales*.
- Alderete A., (2004). *Melestar psicológico*. Revista Evaluar.
- Alonso Martín, M^a L. (2000). *Atención educativa a las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines*. Madrid: Confederación ASPACE.
- Alcantud, F. y Soto, F. J. (2003). *Tecnologías de ayuda en personas con trastornos de comunicación*. Valencia: Nau Llibres.
- Alfonso, I. y Papazian, O. (2003). *Tratamiento de los niños con parálisis cerebral con oxígeno hiperbárico*. Revista de Neurología. Vol. 37, N^o. 4.
- Álvarez A, Ayala A, Nuño A, Alatorre M. (2005). *Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI)*. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación.
- American Association on Mental Retardation (AAMR) 10th Edition. Washington: AAMR. Edición en castellano: Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza Editorial.
- American Occupational Therapy Association, AOTA (2002). *Occupational Therapy Practice Guidelines for Cerebral Palsy*. Bethesda Maryland: AOTA Inc.
- Amigo Vázquez I, Fernández C, Pérez M.(1998). *Manual de psicología de la salud*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Arnaud, C y Sentenac, M. (2007). *The quality of life of children with cerebral palsy: the SPARCLE study*. En <http://www.nuigalway.ie/hbsc/documents/en/03/03/2008>.

- Arnould, C., Penta, M., Renders, A. y Thonnard, J.L. (2004) *A measure of manual ability in children with cerebral palsy*. Neurology 2004, Nº 63.
- Ashwal, S.; Russman, B.S.; Blasco P.A.; Miller, G.; Sandler, A.; Shevell, M., y Stevenson, R. (2004). *Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society*.
- Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2003). *Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares*. Revista Española de Geriatría y Gerontología.
- Aver M. E. y Taeuch, H. W. (1986). *Enfermedades del recién nacido*. México: Interamericana.
- Badawi N, Kurinczuk JJ, Keogh JM, Alessandri LM, O'Sullivan F, Burton PR, et al (1998). *Antepartum risk factors for newborn encephalopathy: the Western Australia case control study*. BMJ.
- Badawi N, Felix JF, Kurinczuk JJ, Dixon G, Watson L, Keogh JM, et al. (2005). *Cerebral palsy following term newborn encephalopathy; a population-based study*. Dev Med Child Neurol.
- Badía y Corbella, M. (2000). *Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral*. Siglo Cero.
- Badía y Corbella, M. (2007).-*Tendencias actuales de investigación sobre el nuevo concepto de parálisis cerebral*. Siglo Cero 223. vol. 38.
- Barton, L.(1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid. Narcea.
- Barrio del M.V. (1 986). *Trastornos psicósomáticos y trastornos de hábitos motores en VV.AA*. Temas de psicopatología infantil. Valencia: Promolibro.

- Basil Almirall, C. (1990). *Los alumnos con parálisis cerebral: desarrollo y educación*. Madrid: Alianza Editorial.
- Basil Almirall, C. y Soro-Camats, E. (1.995). *Discapacidad motora, interacción y adquisición del lenguaje*. Madrid: MEC.
- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B. (2005). *Proposed definition and classification of cerebral palsy*. April **Dev Med Child Neurol**. Aug.
- Bayley N. Bayley. (1993). *Scales and Scores of Infant Development*, 2a ed. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Beck A y Steer R. (2002). *BDI-II. Inventario de depresión de Beck*. España: Paidós.
- Beckung E, Hagber G. Neuroimpairment. (2002). *Activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy*. Dev Med Child Neurol.
- Berón Silvia y Mónica Rodríguez. (2008). “Niños con impedimentos múltiples”, notas de discapacidad de la Organización Argentina de Discapacidad.
- Bergero T., Gómez M., Herrera A., Mayoral. F. (2000). Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., vol. XX, n.º 73.
- Blair E, Watson L. (2006). *Epidemiology of cerebral palsy*. Semin Fetal Neonatal Med.
- Bloch JR y Gardner M. (2007). *Assessing a diagnosis for a child with an autism spectrum disorder: the burden is on the caregiver*. The American Journal for Nurse Practitioners.

- Bobath, K.(1976). *Trastornos cerebromotores en el niño*. Buenos Aires. Editorial Panamericana.
- Bobath, B. y Bobath, K. (1992). *Desarrollo motor en distintos tipos de parálisis cerebral*. Buenos Aires. Médica Panamericana.
- Bosch, J. (1973). *Problemas de la parálisis cerebral*. Madrid.
- Bowlby J. (1986). *Vínculos afectivos. Formación desarrollo y pérdida*. Madrid: Morata.
- Burguière, Andre, Segalen Martine y otros. (1998) *historia de la familia TOMO 1*.
- Busacaglia L.F. (19670) en Salgado K. *Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad* (2006). http://espaciologopedico.com/articulos?_articulo=438.
- Bustos, M. C.(1980). *Reeducación del habla y del lenguaje en el paralítico cerebral*. Madrid. CEPE.
- Bradley, H.B. (1969) “*Comumunity-based treatment for young adult offenders*”. *Crime and Delinquency*.
- Cabezón Herrero, J. (1.994). *Lenguajes alternativos para personas con dificultad en la comunicación*. Madrid: CEPE.
- Campagnolle, S. (1.998). *La silla de ruedas y la actividad física*. Barcelona, Paidós.
- Camargo C.E, Teive H, Zonta M, Silva G, Oliveira M, Roriz M, Brandi I, Becker N, Scola R, Werneck L. (2009). “*Botulinum toxin type A in the*

treatment of lower-limb spasticity in children with cerebral palsy"; Arq Neuropsiquiatr.

- CIE 10.(1993). Décima revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades. *Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. Organización Mundial de la Salud. Madrid. Mediator.
- Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIDDDM o CIF) 2002.
- Colver AF, Sethumadhavan T. (2003). *The term diplegia should be abandoned*. Arch Dis Child.
- Costa J, Borges A, Espírito-Santo C, Ferreira J, Coelho M, Moore P, Sampaio C. (2008). *Toxina botulínica tipo A versus toxina botulínica tipo B para la distonía cervical* (Revisión Cochrane traducida).
- Costs Associated With Mental Retardation. (2003). *Cerebral Palsy, Hearing Loss, and Vision Impairment: United States*.
- Código Civil de la República del Ecuador. (1996).
- Cury VCR, Manzini I, Melo AP, Fonseca ST, Sampaio RF, Tirado MGA. (2006), "*Efeitos do uso de órtese na mobilidade funcional de crianças com paralisia cerebral*", Vol. 10 No. 1.
- Chagas P.S, Defi EC, Lemos R.A, Mancini M.C, Frônio J.S, Carvalho R.M. (2008) "*Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral*", Rev Bras Fisioter, São Carlos, v. 12, n. 5.
- Cherniss, C. (1980). *Professional Burnout in human service organizations*. New York. Praeger,

- Constitución de la República del Ecuador. N.8.2 *Ley y Reglamento de Discapacidades*. N. 8.3 *Plan Nacional de Discapacidades*. N. 8.4 “Ecuador: *La Discapacidad en Cifras*”. 2008.
- Consejo Nacional de Discapacidades de la República del Ecuador (CONADIS), informe año: 2004; 2010; 2011. <http://www.conadis.gob.ec>
- Crespo, M., López, J., Gómez, M.M. y Cuenca, T. (2003). *¿El cuidador descuidado?*. Jano, LXV.
- Crichton JU, Mackinnon M, White CP. (1995). *The life expectancy of person with cerebral palsy*. Dev Med Child Neurol.
- Damman O, Leviton A. (2004). *Inflammatory brain damage in preterm newborns dry numbers, wet lab, and causal inferences*. Early Hum Dev.
- Davis DW. (1997). *Review of Cerebral Palsy, Part I: Description, Incidence, and Etiology*. Neonatal Network.
- Deimling, G.T. (1994). *Caregiver functioning*, Annual Review of Gerontology and Geriatrics. Nueva York.
- Deví J, Almazán I. (2002). *Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia*. Revista de Gerontología.
- Diez S, Ventola B, Garrido F y Ledesma C. (1989). en Salgado K. *Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad* (2006). http://espaciologopedico.com/articulos?_articulo=438.
- Domínguez TB, Montes J. (1998). *Psicoinmunología: Procesos psicológicos, inmunosupresión y efectos en la salud*. México D.F.: Facultad de Psicología UNAM.

- Dra. Mariana Weitzman. (2005). “*Terapias de Rehabilitación en Niños con o en riesgo de Parálisis Cerebral*”; Revista Pediatría Electrónica, Rev. Ped. Elec., Vol 2.
- DSM-IV: American Psychiatric Association (1996) *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Madrid: Masson.
- Folkman, S.; Schaefer, C. y Lazarus, R. (1979). *Cognitive Processes as Mediators of Stress and Coping*. En Hamilton y Warburton.
- Flórez J.A. (2000). *El síndrome del cuidador*. JANO.
- Flórez Lozano J.A., Adebá Cándenas J., García García M.C. y Gómez Martín M.P. (1997). *Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos*. Jano.
- Freudenberguer HJ. (1974). *Staff burnout*. J Soc Issues.
- Gallant, M. y Connell, C. (1998). *The stress process among dementia spouse caregivers*. Research on aging
- García P.J, Sánchez V, Urcelay V, San Martín V, Castillo F, Ferrer A, Campos J, García J. (2000). “Tratamiento de la espasticidad asociada a parálisis infantil con toxina botulínica”. MED.
- García J, Ramos M, González M. (2004). *Análisis de la discapacidad y la minusvalía en rehabilitación según la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía*. Revista Rehabilitación.
- García–Viniegras V, Carmen R. (1999). *Manual para la utilización del cuestionario de salud general de Goldberg*. Adaptación cubana. Revista Cubana Med Gen Integr.
- García Prieto, A.(1999). *Niños y niñas con parálisis cerebral*. Madrid. Narcea

- García E. (2004). “*Fisioterapia de la espasticidad: técnicas y métodos*”; Fisioterapia Vol.26 Num. 01.
- García Calvente, M. M.; Mateo Domínguez, I. (1994) “*El cuidado de la salud, ¿quién hace qué?*”, Index de Enfermería.
- García-Piñán, A. (2004). *Burn Out*. Psicología.
- Gracia Fuster, E.; Herrero Olaizola, J.; Musitu Ochoa, G. (1995). *El apoyo social*. PPU.
- Gavino, A. (1997). *Técnicas de terapia de conducta*, Barcelona, Martínez Roca.
- George LK. y Gwyter LP. (1986). *Caregivers' well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults*. Gerontologist.
- Goode, K.T., Haley, E.H., Roth, D.L. et cols. (1998). *Predicting longitudinal changes in caregivers physical and mental health*. Health Psychology.
- Gomes, Cristina (2001) *Procesos sociales y familia*. Primera edición, facultad latinoamericana de ciencias sociales. México, DF.
- Grad J. y Suinsbury O. (1963). *Mental illness and the family*. Lancet.
- Grau Abalo J. (1998). *Estrés, salud y enfermedad*. Psicología de la Salud. La Habana: ENSAP.
- Grzona, María Alejandra. (2008). *Los niños y jóvenes con multidiscapacidad. Nuevas demandas para la educación especial*. FEEyE, U.N.C. RUEDES.
- Haley WE, West C, Wadley VG, Ford GR, White FA, Barrett J, Harrell LE, Roth D. (1996). *Psychological, social, and health impact of caregiving: a*

comparison of black and white dementia family caregivers and noncaregivers. Psychol Aging.

- Hamlyn-Wright S, Dragui R y Ellis J. (2007). *Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. Autism.*
- Hart, V. (1992). *Multiply disabled children.* In V. Hasselt, P. Strain, & M. Hersen (Eds.), *Handbook of developmental and physical disabilities.* New York: Pergamon Press.
- Hastings RP. (2003). *Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism.* J Intellect Disabil Res.
- Henrique Carlos F. Camargo, Hélio A.G. Teive, Marise Zonta , Gilmar C. Silva, Marcelo R. Oliveira, Maurício M. Roriz, Ivar V. Brandi, Nilson Becker, Rosana Hermínia Scola, Lineu César Werneck; (2009). “*Botulinum toxin type A in the treatment of lower-limb spasticity in children with cerebral palsy*”; Arq Neuropsiquiatr.
- Hooker K, Monahan D, Bowman S, Frazier L y Shifren K. (1998). *Personality counts forma lot: predictor of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups.* Journal of Gerontology Series B- Psychological Sciences and Social Sciences.
- Hudson JI, Arnold LM, Keck PE, Auchenbach MB, Pope HG. (2004). *Family study of fibromyalgia and affective spectrum disorder.* Biol Psychiatry.
- International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).2001. www.handicapincifre.
- Instituto Nacional Ecuatoriano de Normalización (INEN). www.inen.gob.ec

- Jerrom, B., Mian , I. y Rukanyake, NG. (1993). *Stress on relative caregivers of dementia sufferers and predictors of the breakdown*. I Geriatr Psychiatry.
- Jiménez M, González P, Martín J. (2002). *La clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Revista Especializada Salud Publica.
- Jiménez Treviño C. Jiménez Albarran. (2004). *Panorama epidemiológico de la mortalidad por Parálisis Cerebral Infantil en el Estado de México de 1979 a 2001*. CD. Memorias del III Congreso Internacional de la Sociedad de Medicina Física y Rehabilitación, Habana.
- Jones DA y Peters TJ. (1992). *Caring for elderly dependents: effects on the carers' quality of life*. Age Ageing.
- Khan N, Mobarak R, Munir S, Zaman S, Conachie H. (2000). *Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh*. J Pediatr Psychol.
- Klaus M, Kennell J. (1981). *Cuidados de la madre. Asistencia del recién nacido de alto riesgo*. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Kozloff, R., (1987). "Networks of social support and outcome from severe head injury", J. Head Trauma Rehabil.
- Kubler-Ross E. (1969). *On Death and Dying*. Routledge.
- Kraft, Ulrich (2006). "Burned Out". Scientific American Mind.
- Kreutzer, J. S., Gervasio, A. H.; Camplair, P. S., (1994). "Primary caregivers psychological status and family functioning after traumatic brain injury", Brain Injury.

- Laserna, J.A., Castillo, A., Peláez, E. et alt. (1997). *Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer*. Psicología Conductual
- Lazarus RS, Folkman S. (1986). *Estrés y Procesos Cognitivos*. Barcelona: Editorial Martínez Roca.
- Lazarus, R.S. & Cohen, J.B. (1977). “*Environmental Stress*”. In I. Altman and J.F. Wohlwill (eds.), *Human Behavior and Environment*. (Vol 2).
- Lazarus R. (1988). *Vulnerabilidad y resistencia individuales al estrés psíquico*. En: *Factores psicosociales en el trabajo y su relación con la salud*. Kalimo R, El Batawi, Cooper M. Ginebra: OMS.
- Little, L. (2002). *Differences in stress and coping for mothers and father of children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders*. Pediatric Nursing.
- Martin, M., Ballesteros, J., Ibarra, N. et alt. (2002). *Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico*. Actas Españolas de Psiquiatría.
- Martinez Cristobal. (2009). *Salud mental infantojuvenil* ed. Tecnica.
- Maños, M. (1996). *El problema de la enfermedad de Alzheimer desde la perspectiva de la familia*. Barcelona: Bayer.
- Marchesi. A., Coll. C., Palacios. (1999). *Desarrollo Psicologico y Educacion III trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*, Española, Aliaza, 2da edición.
- Maslach, C. (1976). *Burned out*. Human Behavior. Vol. 9.

- Maslach, Christina; Schaufeli, Wilmar; Leiter, Michael (2001). “*Job Burnout*”. Annual Review of Psychology.
- Maythaler JM. (2001). Concept os spastic hypertonia. Medic Rehabilitation.
- Milo, E.M. (1997) *Maternal responses to the life and death of a child with developmental disability*. Death Studies.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social de la República del Ecuador (MIES), Plan Nacional de Intervención Social 2009-2012. www.mies.gob.ec
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP), Plan de Salud Mental 1999. www.msp.gov.ec
- Ministerio de Trabajo, Informe España 2004. www.ministerios-es.com
- Ministerio de Asuntos Sociales España. 1995. www.ministerios-es.com
- Montgomery, R.J., Gonyeawe, J.G. y Hooyman, N.R. (1985). *Caregiving and the experience of subjective and objective burden*. Familiy Relations.
- Montaña D, Danuta Kasprzk, Taplin S.(1997). *The theory of reasoned action and the theory of planned behavior*. Health Behavior and Health Education. 2 ed. San Francisco: Jossey- Bass Publishers.
- Morales Carmona F, Luque Coqui M, Barroso Aguirre J. (2002). *Alteraciones emocionales en una muestra de mujeres mexicanas con eventos ginecoobstétricos*. Ginecol Obstet Mex.
- Muela, J.A., Torres, C. y Peláez, E. (2002). *Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer*. Anales de Psicología.

- Mugno D, Ruta L, Genitori-D'Arrigo V y Mazzone L. (2007). *Impairment of quality of life in parents of children and adolescent with pervasive developmental disorder*. Health Qual Life Outcomes.
- Mulligan, Shelley E., (2006). *Terapia ocupacional en pediatría: procesos de evaluación: el indice de Barthel*. Rev. Esp. Salud Pública vol.71 n2.
- Murray, J.M., Manela, M., Shuttleworth, A. et alt. (1997). *Caring for an older spouse and psychiatric illness*. Aging and Mental Health.
- Morris, L., Morris, R.G. y Britton, P.G. (1988). *Factors affecting the emotional wellbeing of the caregivers of dementia sufferers*. British Journal of Psychiatry.
- Nachsen JS y Minnes P. (2005). *Empowerment in parents school-aged children with and without developmental disabilities*. Journal of Intellectual Disabilities Research.
- National Information Center for Children & Youth with Disabilities, 2010. www.nichcy.org
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) 2007. www.ninds.nih.gov
- Nelson KB, Grether JK. (1999). Causes of cerebral palsy. Curr Opin Pediatr.
- Newburn G. (1998). *Psychiatric disorders associated with traumatic brain injury*. CNS Drugs.
- Nielsen JD, Uldall PV, Rasmussen S, Topp MW. (2002). *Survival of children born with cerebral palsy. Children born 1971-1986*. Ugeskr Laeger.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS), Situación de Salud. Ecuador 2005. www.opsecu.org.ec.

- Organización Mundial de la Salud (OMS), Informes años: 1946; 1980; 1999; 2001; 2008. www.opsecu.org.
- Ortega P., Fierro, M. A., Gracia, B., Martin, M., García-Junoy, M., Martínez, M., M. GÓmez, M.J. y López, P. (1993). *Instrucción y progreso escolar en niños con parálisis cerebral en preescolar y ciclo inicial. Un estudio de seguimiento*. Madrid: MEC. CIDE. Secretaría General Técnica de Publicaciones.
- Páez D. (1986). *Factores psicosociales y salud mental*. España: Ed. Fundamentos.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. (1997). *Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy*. Dev Med Child Neurol.
- Pascual JM, Koenigsberger MR. (2003). *Parálisis cerebral: factores de riesgo prenatales*. Revista de Neurología.
- Peinado A, Garcés A. (2004). *Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido*. Anales de Psicología.
- Pelegrín, C.; Muñoz, J.; Quemada, J. (1997). *Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático: aspectos clínicos y terapéuticos*, Barcelona, Prous Science.
- Pelham WE, Foster EM y Robb JA. (2007). *The economic impact of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in children and adolescent*. Journal of Pediatric Psychology.
- Pearlin, LI, Mullan, JT, Semple, SJ, Skaff, MM. (1990). *Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures*. Gerontologist.

- Poulshock SW, Deimling GT. (1984). Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *J Gerontol.*
- Puga González MD, Abellán García A. (2004). *El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud.* Alcobendas (Madrid): Fundación Pfizer.
- Quatrin, Angélica. (2007). “Niños con multidéficit en el ámbito escolar”, *Revista El Cisne*, Septiembre ,Nª 205, Bs. As
- Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, Russell D, Swinton M, Wong M, Walter SD y Wood E. (2004). *Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice.* *BMC Pediatric.*
- Rao V, Lyketsos C. (2002). *Psychiatric aspects of traumatic brain injury.* *Psychiatr Clin North Am.*
- Reddihough DS, Collins KJ. (2003). *The epidemiology and causes of cerebral palsy.* *Aust J Physiother.*
- Reyes ZLA. (1996). *Acercamiento tanatológico al enfermo terminal y su familia.* México.
- Robinson, B.C. (1983). *Validation of a caregiver strain index.* *J.* pg. 38.
- Rodríguez del Álamo y de Benito, F. (2003). *Sobrecarga familiar en las enfermedades neurodegenerativas.* Utopia [revista electrónica]www.portalsolidario.net/revista/EF03/colabora1/php3.
- Roig, M., Abengózar, M. y Serra, E. (1998). *La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer.* *Anales de Psicología.*
- Roos, S. (2002) *Chronic sorrow.* New York: Brunner Routledge.

- Rodríguez del Álamo, A. (2002). *Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer*. Psicología de la Salud.
- Rodríguez Merchán EC, Fernández González J. (2002). *Lesiones tendinosas*. Médica Panamericana. Manual SECOT de Cirugía Ortopédica y Traumatología. Madrid.
- Rojas Margarita. (2006). *Cuidar al que cuida*. Aguilar. Madrid.
- Rotta N.T. (2002). “*Parálisis cerebral, nuevas perspectivas terapéuticas*”, *Jornal de Pediatria* - Vol. 78, Supl.1.
- Simposio "Salud mental y física durante toda la vida", 11 de octubre de 2005, sede de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), Washington, D.C.
- Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, Nº 2).
- Saucedo G. J.M; Maldonado D. M. (2003). *La Familia: su dinámica y tratamiento*. OPS. IMSS. Washington.
- Sankar C, Mundkur N. (2005). *Cerebral palsy definition, classification, etiology and early diagnosis*. *Indian J Pediatr*.
- Schaufeli, Wilmar B.; Bakker, Arnold B.; Schaap, Cas; Hoogduin, Kees; Kladler, Atilla (2001). “*On the clinical validity of the Maslach Burnout Inventory and the Burnout Measure*”. *Psychology & Health*.
- Schwartzmann, L. (2004) *Estrés Laboral. Síndrome de Desgaste (quemado), Depresión:¿ Estamos hablando de lo mismo?* *Ciencia y Trabajo* [online]. Octubre.

- Schulz, R. (ed). (2000). *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers*. Nueva York: SPC.
- Schulz R. y Williamson, G. (1993). *Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving*. The Gerontologist
- Segalen, Martine. En Prólogos de Claude Lévi-Strauss y Georges Duby Familia y sistema de parentesco en Social Structure (1949), de G.P. Murdock. Antropología Histórica de la Familia (1ª); Editorial: Taurus Edicione 1986.
- Sen E y Yurtsever S. (2007). *Difficulties Experienced by Families with Disabled Children*. Journal for Specialist in Pediatric Nursing.
- Selye, H. (1979) *The Stress of My Life*. Van Nostrand Reinhold.
- Sluzki, C. (1996). *La red social: frontera de la práctica sistémica*, Barcelona, Gedisa.
- Speck, R y Attenave; C (1973): *Redes Familiares*. Editorial Amorrortu.
- Stone R. (1987). *Caregivers of frail elderly: A national profile*. The Gerontologist.
- Stull, D.E. (1996). *The Multidimensional Caregiver Strain Index*. Journal of Clinical Gerontology.
- Strauss DJ, Shavelle RM, Anderson TW. (1998). Life expectancy of children with cerebral palsy. *Pediatr Neurol*.
- Taft LT. (1995). *Cerebral palsy*. *Pediatrics Revista Médica*.
- Takahashi M, Tanaka K, Miyaoka H. (2005). *Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients*. *Psychiatric Clinic Neuroscience*.

- Thurston J.R. (1959). en Salgado K. *Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad* (2006). http://espaciologopedico.com/articulos?_articulo=438.
- Tolson D, Swan I, Knussen C. (2002). *Hearing disability: a source of distress for older people and carers*. Br J Nurs.
- Toscano S.J. (1968) en Salgado K. *Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad* (2006). http://espaciologopedico.com/articulos?_articulo=438.
- Tugrul M, Eren I, Ozcankaya R, Civi I, Ertuk J, Ozturk M. (2003). *Psychological symptoms are greater in caregivers of patients on hemodialysis than those of peritoneal dialysis*. Hemodial Int.
- Turnbull, Summers y Brotherson, (1984).
- Upton N y Reed V. (2006). The influence of social support on caregiver coping. Int. J. Psychiat Nurs Res.
- Valverde M.E, Serrano M.P. (2003) “*Terapia de neurodesarrollo. Concepto Bobath*”, Volumen 2, No. 2, julio-diciembre.
- Vitaliano PP, Zhang J y Scalan JM. (2003). *Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis*. Psychological Bulletin.
- Von Koch CS, Prk TS, Steinbok P, Smyth M, Peacock WJ. (2001). *Selective posterior rhizotomy and intrathecal baclofen for the treatment of spasticity*. Pediatric Neurosurg.
- Watson Jean, (1979). Teoría del Cuidado Humano.
- Webber, P., Fox, P. y Burnette, D. (1994). *Living with Alzheimer disease: effects on health*. The Gerontologist.

- World Health Organization. WHO Fact Sheet “*Caregiving*”. Geneva: WHO; 1999.
- Wills, T.A. (1987). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*.
- Yanguas JJ, Leturia F, Leturia M. (2000). *El apoyo informal y el cuidado de las personas mayores dependientes*. Papeles del Psicólogo.
- Yelin, B. (1997). *Diagnóstico temprano de la parálisis cerebral*. *Revista de Neurología*.
- Zarit SH, Reever KE y Bach-Peterson J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*.
- Zarit, Reever y Bach-Peterson, *Entrevista de Carga del Cuidador*. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. (2006). Disponible en [http:// Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.com](http://SociedadEspañola.de.Geriatria.y.Gerontologia.com).

ANEXOS

Anexo N.1: Historia Clínica

HISTORIA CLINICA PSICOLÓGICA

1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN

Apellidos y Nombres del niño/a:

Fecha actual:

Lugar y fecha de nacimiento:

No. Historia:

Edad: Sexo:

Centro de Cuidado:

Número de Hermanos:

Lugar que ocupa:

Terapias que requiere:

Instituciones:

2. MOTIVO DE CONSULTA

3. ANTECEDENTES

4. HISTORIA PERSONAL:

4.1 Datos informativos:

-Diagnostico Médico del niño/a:

-Enfermedades Adicionales:

-Medicación del niño/a:

-Pronóstico Médico del niño/a:

-Tipo de discapacidad y %:

-Estado Civil Padres:

Retraso en la Motricidad	SI	NO	Sin determinar
Retraso en el Lenguaje	SI	NO	Sin determinar
Retraso Cognitivo-intelectual	SI	NO	Sin determinar
Retraso o problemas en la alimentación	SI	NO	Sin determinar
Aún toma el pecho o biberón	SI	NO	Sin determinar
Retraso o problemas para controlar esfínteres	SI	NO	Sin determinar

4. 5 Datos Actuales:

SUEÑO DEL HIJO/A:

-Duerme: solo () acompañado () ¿quién? ¿Y por qué?

-Calidad del sueño

-Tiempo de sueño

-Sonambulismo () pesadillas () frecuencia

SUEÑO DE LA MADRE:

-Duerme: solo () acompañado () ¿quién?

-Calidad del sueño

-Tiempo de sueño

-Sonambulismo () pesadillas () frecuencia

HABITOS DEL HIJO/A:

-Se come las uñas? Si () no ()

-Se chupa el dedo? Si () no ()

-Se golpea? Si () no ()

Otros

JUEGO

-Juegos/ actividades preferidas:

-Juguetes preferidos:

-Prefiere jugar solo () acompañado ()

DESCRIBIR LAS ACTIVIDADES Y RESPONSABILIDADES SUYAS CON EL HOGAR Y EL RESTO DE LA FAMILIA

ACTIVIDADES DE TIEMPO LIBRE MADRE:

Comportamiento que impera en la madre: liderazgo() aislamiento() sumisión() imposición()

ACTITUD SOCIAL DE LOS ADULTOS Y HERMANOS RESPECTO AL NIÑO/A:

Familiar	Conducta inicial ante el diagnóstico	Tolerancia/ aceptación	Colaboración en el cuidado	Le da alegría	Expresividad

ENFERMEDADES O DOLENCIAS DE LA MADRE:

MEDICACIÓN UTILIZADA:

5. HISTORIA FAMILIAR:

Antecedentes Patológicos y Enfermedades	Parentesco con la Madre	Parentesco con el hijo/a
Epilepsia		
Discapacidad Mental / Síndromes		
Alcoholismo		
Problemas de Lenguaje		
Problemas Motrices		
Problemas de Aprendizaje		
Diabetes		
Enfermedades Mentales		
Otros		

5. 1 Expectativas de la Madre sobre el hijo/a:

Área Escolar

Área Social:

Área Familiar:

Área Personal:

5.2 Expectativas de la madre sobre sí misma y su propia vida

Personal:

Familiar:

Laboral:

Social:

OBSERVACIONES ADICIONALES:

Anexo N.2: Escala de Zarit Abreviada

Entrevista de sobrecarga Zarit y Zarit Abreviada (1990)

Instrucciones:

Lo siguiente es una lista de cosas que reflejan cómo se sienten las personas cuando cuidan de otra. Después de cada pregunta, indique que tan a menudo usted se siente así, nunca, raras veces, algunas veces, con bastante frecuencia o casi siempre. No hay preguntas correctas o incorrectas.

2. ¿Usted siente que por pasar tiempo con tu familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?

- 1 Nunca
- 2 Raras veces
- 3 Algunas veces
- 4 Bastante frecuente
- 5 Casi siempre

3. ¿Se siente estresado entre el cuidado de su familiar, y tratar de cumplir con las responsabilidades de su familia y trabajo?

- 1 Nunca
- 2 Raras veces
- 3 Algunas veces
- 4 Bastante frecuente
- 5 Casi siempre

6. ¿Siente que su familiar en el presente afecta su relación de una manera negativa con otros miembros de la familia o amigos?

- 1 Nunca
- 2 Raras veces
- 3 Algunas veces
- 4 Bastante frecuente
- 5 Casi siempre

9. ¿Se siente estresada cuando está alrededor de su familiar?

- 1 Nunca
- 2 Raras veces
- 3 Algunas veces
- 4 Bastante frecuente
- 5 Casi siempre

10. ¿Siente que su salud ha sufrido por el cuidado de su familiar?

- 1 Nunca
- 2 Raras veces
- 3 Algunas veces

- 4 Bastante frecuente
- 5 Casi siempre

17. ¿Siente que ha perdido control de su vida desde que su familiar se enfermó?

- 1 Nunca
- 2 Raras veces
- 3 Algunas veces
- 4 Bastante frecuente
- 5 Casi siempre

22. Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

- 1 Nunca
- 2 Raras veces
- 3 Algunas veces
- 4 Bastante frecuente
- 5 Casi siempre

Anexo N.3: Índice de Robinson

INDICE DEL ESFUERZO DEL CUIDADOR DE ROBINSON (CAREGIVER BURDEN SACALE)

Indicaciones: Conteste SI o NO a las siguientes preguntas.

- 1- ¿Padece Ud. insomnio u otros trastornos del sueño?
- 2- ¿Nota que va siendo menos efectivo en sus cuidados al enfermo?
- 3- ¿Está Ud. fatigado con mucha frecuencia, y esta situación le representa un notable esfuerzo físico?
- 4- ¿Cada vez tiene menos tiempo libre para Ud. mismo y nota una importante restricción en otras actividades suyas?
- 5- ¿Los hábitos básicos de su familia se han visto trastocados?
- 6- ¿Ha tenido que cambiar sus propios planes personales tales como vacaciones, salidas, compra de casas, etc.?
- 7- ¿Nota Ud. que no le llega el tiempo y siempre está urgido?
- 8- ¿Ha notado en Ud. mismo cambios emocionales (está deprimido, angustiado u obsesionado)?
- 9- ¿Algunos de los comportamientos del enfermo le resultan francamente molestos o desagradables?
- 10- ¿Le duele darse cuenta de lo mucho que ha cambiado el enfermo o Ud comparado con cómo era antes?
- 11- ¿Ha tenido que modificar importantes aspectos de su trabajo laboral?
- 12- ¿La enfermedad le representa una gravosa carga económica?
- 13- ¿Se siente desbordado por la situación?

Anexo N. 4: Historias de vida

CASO 1

M. M tiene 38 años, proviene de una familia humilde, es la segunda de cinco hermanos por parte del padre y de tres por parte de la madre. Fue madre soltera a los 16 años, por lo que debió trabajar para mantener a su hijo. A los 24 años se casa con su actual esposo con quien tiene tres hijos, siendo la menor de ellos J.C quien tiene PCI.

M.M refiere que fue un embarazo no deseado, debido a la dificultad económica que atravesaba la familia en aquel momento, sin embargo se realizó los chequeos médicos de rutina siguiendo los cuidados durante su estado. Habiendo roto el agua de fuente, se acerca a la Maternidad en donde le informan que no hay médicos por lo que no puede ser atendida, poco después un joven pasante de medicina es asignado para atenderla, el parto fue difícil la niña nació por cesárea, sufrió de cianosis ya que no lloró, permaneció con oxígeno en incubadora por unos días. Tras el alta, al mes de nacida la madre se da cuenta que la bebé no succiona y alimentarla resultaba difícil *“No cogía el seño, no podía comer...le vi que tenía algo, no era como mis otros hijos”*. Lleva a su hija al hospital e inmediatamente le ponen una sonda para alimentarla, su estadía es de un mes y medio tiempo en el que la madre permanece junto a ella, le informan que la niña necesita estimulación temprana sin darle más razón sobre su estado. A los nueve meses de edad la niña enferma de neumonía por lo que es nuevamente ingresada, en ése momento la Pediatra le informa sobre el diagnóstico: Parálisis Cerebral infantil Grave *“...yo no sabía qué era eso..., le pregunte a la Pediatra porque mi hija no dice agu ni gatea ni nada”*; presumiendo que se trató de un problema de mala atención médica durante el parto.

Tras el diagnóstico y la recomendación de que le realice las terapias posibles la madre encuentra un centro público IFE (Instituto Fiscal de Educación Especial) que ofrece gratuitamente la estimulación que su niña requería, es en éste lugar el Traumatólogo al evaluar a la pequeña le informa a la madre *“...me dijo que nunca va a caminar, ni hablar porque el problema es que el cerebro está mal y si el cerebro*

no funciona nada va a estar bien, pero con terapias puede mejorar un poco". Tras escuchar el pronóstico de su hija, M.M le informa a su esposo sobre la condición de su niña *"Mi marido me decía: ¿de quién es? Esa no es mi hija!...nunca me imaginé que me iba a decir eso"*. La noticia fue abrumadora y desconcertante para la pareja, los problemas de negación, rechazo y culpa del cónyuge frente a la bebé y a ella fueron tan graves que debió llevar al hombre a la consulta para que la Pediatra le explicara la razón del problema de su hija, deslindando de culpa a la madre, positivamente tras éste hecho la actitud del padre mejoró con ambas.

Durante este primer año y un mes de vida de J.C. ha presentado convulsiones y a ingresado al hospital tres veces por neumonía, la causa es un trastorno en la deglución, además toma medicación diaria y suplementos multivitamínicos.

M.M. lleva a su hija los días miércoles y viernes a las terapias en el INFA (Centro #1 Conocoto), los días lunes y jueves a las terapias del IFE (sector el Camal), continua su rutina de atender a sus otros hijos, cocinar para la familia, realiza los quehaceres diarios y un día a la semana (domingo) sale a trabajar. Es beneficiaria del Bono JGL (Joaquín Gallegos Lara) por un valor de \$240 USD, lo cual en su total destina a la comida, medicamentos y chequeos médicos periódicos que requiere J.C., sin embargo no le alcanza por lo que asiste a la Fundación Jonathan para recibir, comida para sus otros hijos, pañales, o cualquier suministro que es entregado en el centro.

A raíz del nacimiento de su hija M.M. debió dejar de trabajar como vendedora para poder cuidar a tiempo completo del pequeño. M.M. mantiene un ritmo de vida muy activo, su día inicia a las 05:00 am y termina a las 10:00 pm, recorre a pie largas distancias llevando en brazos a su hija, actualmente refiere que presenta problemas de salud le han diagnosticado Menopausia temprana, y problema de meñiscos.

En la actualidad el padre ha logrado involucrarse con el cuidado de su hija y ha podido establecer un vínculo con ella, de hecho el cónyuge cuida a la pequeña unas horas mientras la madre sale los domingos media jornada a vender algunos artículos.

CASO 2

A.A nació en Pedro Vicente Maldonado, es la última de doce hermanos. Recuerda haber sido violada a los 9 años de edad. Su madre sufrió un problema degenerativo por lo que la vio en silla de ruedas, la cuidó durante toda su vida, a los 16 su padre muere fallece. A los 18 años su madre fallece, mientras ella estaba embarazada de su primera hija, es madre soltera y sobrelleva la crianza sola. A los 20 años se casa con el padre de E. A. de un año y dos meses de edad, refiere que él siempre fue violento, no aceptaba a su primera hija se separa a los diez meses de matrimonio, tras descubrir que el esposo le es infiel estando embarazada de 8 meses, a partir de ésta decisión y tras el nacimiento y diagnóstico de E.A. se instala en Quito para brindarle a su hijo con PCI los tratamientos que necesita.

El periodo de embarazo fue difícil, el esposo no quería tener al niño, por falta de dinero no se alimentaba bien, presentó infección de vías urinarias y placenta previa por lo que el bebé nació por cesárea, con bajo peso y presento cianosis al nacer. El niño estuvo en fototerapia por tres días, sin tener conocimiento aún de lo que sucedería con su hijo, le dieron el alta.

Cuando el niño tenía cuatro meses de edad presentó graves problemas de desnutrición debido a que no podía succionar ni alimentarse, le informan sobre el diagnóstico de su hijo Parálisis Cerebral Infantil Grave y es internado de inmediato en el hospital le realizan una gastrostomía con lo que recuperó peso y salió de peligro, el procedimiento fue retirado hace cinco meses y actualmente la comida que ingiere oralmente se filtra por la herida.

A.A. informa al padre sobre la situación de salud de su hijo “...le conté y él me dijo es tu culpa!...es enfermo igual a vos”, quien reitera no tiene interés en ser parte de la vida del pequeño ni de la madre.

Durante éste año y dos meses de vida de E.A. ha debido permanecer por días y semanas internado en hospital a casusa de su desnutrición y epilepsia (también presenta estrabismo) la madre refiere que durante ése tiempo ha debido dejar a su hija mayor a cargo de vecinas “...me da pena dejar a mi hija sola” lo cual le afecta por tener que dejarla sola mientras cuida de su hermano. Actualmente, la madre lleva

a su hijo tres veces por semana a las terapias en el hospital Baca Ortiz, en donde recibe solo dos de las cinco terapias que su hijo requiere por falta de personal.

A.A. es ama de casa y recibe el Bono JGL de \$240USD, con el que mantiene a sus dos hijos, ya que no recibe ayuda económica de los padres de ambos. La jornada de ésta madre inicia a las 05:00 am y termina a las 11:00 pm, además se ocupa de cocinar, lavar, realiza todos los quehaceres y lleva a su hijo E.A. a las terapias llevando a su hija mayor de 3 años con ella ya que no tiene con quien encargarla ni el dinero para pagar una guardería. Asiste a la Fundación Jonathan para recibir diferentes suministros que le permiten sobrellevar la situación económica que vive actualmente.

A.A. de 21 años presenta dolencias físicas como dolor de columna, huesos y articulaciones, debe cargar a su hijo con PCI y suele llevar un coche en el que transporta a su hija en donde lleva mudas de ropa, y demás objetos necesarios para atender a los dos pequeños durante su jornada.

A pesar de haber roto definitivamente la relación con su esposo y estar separada con él por un largo tiempo, A.A. continua sufriendo por su ausencia “...*me siento deprimida, porque yo le extraño y me duele que esté con otra, ...el no nos quiere ni a mí ni a su hijo pone delante a su novia*”, al parecer le cuesta asumir todas las responsabilidades por sí sola “...*me desespero y me da miedo quedarme sola*”, estar sola en una ciudad extraña, sin familia ni apoyo la pone en una situación aún más compleja.

CASO 3

L.V. nació en Quevedo, donde vivó con sus padres hasta los nueve años, un año más tarde es enviada a sus Padrinos por un par de años, retornando a la edad de trece años a casa de los padres, es la cuarta de cinco hermanos. Se casó a los diez y seis años tuvo tres hijas, la menor de ellos es A.L. quien tiene PCI.

A.L fue una niña deseada, el ambiente familiar es favorable y la relación de la madre con la familia extensa es también positiva. La madre se realizó los controles de rutina en dónde no anticiparon ningún problema. La niña nació por parto natural, pero no lloró (cianosis) ambas fueron dadas de alta. A la edad de ocho meses, la madre nota que su bebé no sostiene la cabeza, ni se mueve con agilidad, tras el chequeo médico le diagnostican Síndrome Down, Parálisis Cerebral infantil Grave, epilepsia y deficiencia auditiva “...fue muy duro para mi, ...no supe de su discapacidad hasta que fui al médico nadie me había dicho nada”. Cuando el padre se enteró del diagnóstico “...mi esposo se puso muy triste lloraba, pero él le quiere mucho es muy cariñoso y le dice mi angelito”, se sintió muy afectado sin embargo él se muestra afectivo logrando establecer un fuerte vínculo con su hija. La familia extensa también acepta de manera cariñosa a la pequeña A.L.

La jornada de L.V. inicia a las 06:00 am prepara a sus dos hijas mayores para la escuela, prepara los alimentos para la familia, y lleva a la pequeña A. L. a las terapias en el Hospital Baca Ortiz, en donde recibe dos de las cinco terapias que necesita, también realiza los quehaceres del hogar atiende a su esposo e hijas y termina su día a las 10:00 pm. La madre es ama de casa, y es beneficiaria del Bono JGL de \$240USD con lo que compra la medicación y suplementos vitamínicos, sin embargo no le alcanza a cubrir las necesidades de la pequeña, por ello acude a la Fundación Jonathan en donde le suministran pañales y en ocasiones la medicación que la niña requiere.

A sus 25 años, la madre presenta malestar general, dolor de columna, cefalea y debilidad, para lo que se automedica tomando analgésicos y antiinflamatorios sin prescripción.

L.V. pasa la mayor parte del día fuera de casa, lo que limita su tiempo con sus otras dos hijas y su esposo “...*me gustaría poder compartir con mis otras hijas, estar más en mi casa, salir con mi esposo*”. La madre cuenta con el afecto tanto del esposo como de la familia extensa, sin embargo la responsabilidad mayor del cuidado de la niña y la familia sigue sobre sus hombros.

CASO 4

Y.M. se muestra renuente a compartir sobre su infancia, inicia su relato mencionando que su padre falleció hace varios años y mantiene un fuerte resentimiento con su madre y una de sus hermanas. A los veinte y un años tiene su primer compromiso del cual tiene dos hijas, la mayor de quince años que actualmente está embarazada. El padre de la joven nunca se hizo cargo de ella, teniendo que mantenerla sola, la noticia del reciente embarazo de su hija le ha resultado difícil “...yo creo que se repitió la historia,... ¿cómo voy a mantener a otro bebé?”. A los treinta y cuatro años conoce a su segunda pareja, quien tenía antecedentes delictivos y estuvo en la cárcel por varios años, tiempo en el cual Y.M. le ayudó de todas las maneras posibles. Queda embarazada, siendo una situación no planificada, la noticia le resulta difícil “cuando supe que estaba esperando fue muy duro porque yo no tenía qué comer”, el padre del niño se deslindó de toda responsabilidad “...sufrí mucho por el abandono del papá de L. porque yo le ayudé cuando él me necesitaba y cuando salí embarazada nos dejó...Yo no me alimentaba, ni dormía,...me quería tomar veneno”. Y.M. al parecer sufre una fuerte depresión por lo que mantiene ideas suicidas que no se llegan a concretar.

El parto fue natural y sin complicación para el bebé, sin embargo presentó problemas de presión arterial por lo que permanece ocho días en el hospital tiempo durante el cual no recibe la visita ni el apoyo de ningún miembro de su familia. Y.M. trabajaba en el campo, y dejaba encerrado al bebé durante las horas de trabajo, al mes de nacido lleva a L.M. al hospital debido a una fiebre que no cesa, le diagnostican meningitis, se alimentó por sonda durante un mes y como secuela de esto presenta Parálisis Cerebral infantil Grave, “...todo lo que comía vomitaba, lloraba todo el día..., llegue a pensar mejor que se muera” a partir de ése momento el niño debió permanecer constantemente hospitalizado por la desnutrición, problemas de vías respiratorias y epilepsia.

A la madre le cuesta mucho sobrellevar la condición de su hijo y su situación actual le sobrepasa “...es como un salvaje, se muerde y me muerde, se pega y me pega, se hala el pelo ya me canso y le pego,...porque esto cansa todos los días”. Su jornada inicia a las 04:00 am y termina a las 11:00 pm, antes de salir deja cocinando, arregla la casa, prepara a su segunda hija para el colegio y lleva a L.M. tres veces por

semana a las terapias en el Hospital Baca Ortiz en donde recibe dos de las cinco terapias que requiere. Asiste a la Fundación Jonathan en donde los suministros que allí proveen le permite abastecer la ración semanal de alimentos, la madre debió dejar de trabajar para cuidar y dedicarse a tiempo completo a la rehabilitación de su hijo con PCI, recibe el Bono JGL de \$240 USD con lo que mantiene a su familia por sí sola.

A sus treinta y seis años, Y. M presenta problemas de salud le diagnosticaron Gastritis y Miomas uterinos para lo que debe seguir un tratamiento, pero por la falta de recursos económicos no accede a la medicación. También tiene dolencias como dolor de espalda, articulaciones y cefaleas.

Y. M. no cuenta con ningún tipo de apoyo, y al contrario de mejorar su situación, con la reciente noticia del embarazo de su hija mayor la condición actual empeora para ella ya que es la responsable de sustentar a su familia, al parecer la situación actual la sobrepasa ya que tiene ideas suicidas y desesperanza sobre el porvenir, responde con violencia a las exigencias de su hijo con PCI y se evidencia claramente el desgaste emocional que todo lo que vive le está acarreado.

CASO 5

O.T. es la última de seis hermanos, tras cumplir los diez y siete años de edad se casa y tiene su primer hijo, a los veinte y siete años queda embarazada nuevamente, siendo un embarazo no planificado O.T. lo lleva con preocupación por el sustento económico limitado que tenía la familia, el obstetra le recomienda que guarde reposo pero ella no sigue las indicaciones y continua trabajando para sustentar los gastos. Al romper fuente O.T. acude a la Maternidad, lugar en el que el médico le revisa y a su criterio le falta aún para dar a luz, regresa al día siguiente y se dan cuenta que se pasó la fecha de parto, además presentaba infección vaginal y el niño nació por cesárea.

Cuando D.G. cumplió siete meses de edad, la madre se da cuenta que su hijo no responde con “normalidad”, le lleva al Pediatra y éste solicita varios exámenes para determinar que sucede con el pequeño, le diagnostican Parálisis Cerebral Infantil Grave, epilepsia, desviación de la columna e hidrocefalia, *“cuando supe del problema no acepté pero con el tiempo pude salir adelante”*. Al informar del diagnóstico al padre del niño, éste niega que sea su hijo, pero logra vincularse con el pequeño manteniendo una afectiva relación, sin embargo O.T. decide separarse hace un par de meses de su esposo ya que descubre que tiene otra familia, esto la afecta en todo nivel y a decir de la madre afecta también al pequeño *“...de la pena del papá mi hijo esta convulsionando otra vez”*.

La madre no ha dejado de trabajar, desde que D.G. nació ella debió disminuir el tiempo de trabajo a media jornada, trabaja limpiando casas, lavando ropa en donde le permitan llevar a su hijo, esto le da la posibilidad de llevarlo durante el día a las terapias que necesita en el hospital Baca Ortiz en donde recibe una de las cinco terapias que requiere para su tratamiento. Es beneficiaria del Bono JGL de \$240USD, que en suma con su sueldo que no es fijo logra sostener su casa, acude a la Fundación Jonathan para recibir el apoyo que el centro provee a éstas madres.

A sus veinte y nueve años, O.T. presenta problemas de salud, le aqueja dolor de espalda, el cual debe tratar con terapia, pero no lo hace por falta de dinero y tiempo, también tiene problemas de riñón.

La situación de pareja de la madre le ha traído sufrimiento, su suegra alega que ella pasa fuera de casa en actividades diferentes a las de la terapia de su hijo, la traición del esposo han sido situaciones que le han llevado a deprimirse al verse obligada a sobrellevar sola la responsabilidad de sus hijos, “...no tengo fuerzas, porque mi suegra habla mal de mí, no sé porque mi marido me hizo esto, ... he llegado a pensar en tonteras...me he querido morir con tanta cosa, pero estoy yendo a la Iglesia para no morirme con tanto dolor”, la posibilidad de asistir y ser parte de la Iglesia a la que asiste le ha permitido mejorar su estado de ánimo, actualmente asiste todos los días para en sus palabras “retomar fuerzas y no perder la fe”.

Anexo N. 5: Tablas

TABLA N. 1																									
ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR ABREVIADA DE ZARIT																									
PREGUNTAS	caso 1					caso 2					caso 3					caso 4					caso 5				
	1 nunca	2 raras veces	3 algunas veces	4 bastante frecuente	5 casi siempre	1 nunca	2 raras veces	3 algunas veces	4 bastante frecuente	5 casi siempre	1 nunca	2 raras veces	3 algunas veces	4 bastante frecuente	5 casi siempre	1 nunca	2 raras veces	3 algunas veces	4 bastante frecuente	5 casi siempre					
2. ¿Ud. Siente que por pasar tiempo con su familiar, no tiene tiempo suficiente tiempo para ud. Mismo?				X				X					X				X								
3. ¿Se siente estresado entre el cuidado de su familiar y tratar de cumplir con las responsabilidades de su familia y trabajo?				X				X					X				X			X					
6. ¿Siente que su familiar en el presente afecta su relación de una manera negativa con otros miembros de la familia o sus amigos?	X							X			X				X				X						
9. ¿Se siente estresado cuando está alrededor de su familiar?	X						X				X			X					X						
10. ¿Siente que su salud ha sufrido por el cuidado de su familiar?				X				X					X			X				X					
17. ¿Siente que ha perdido control de su vida desde que su familiar enfermó?			X					X					X			X				X					
22. Globalmente ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?				X		X							X				X			X					
PUNTUACIÓN TOTAL	28					30					29					22					29				