



UNIVERSIDAD DEL AZUAY

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

ESCUELA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

“SOBRECARGA DE CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL QUE ACUDEN AL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL N°5”

Trabajo de graduación previo a la obtención del título de Psicóloga Clínica

Autora: Melanie Margarita Ulloa Lozano

Directora de Tesis: PhD. Yolanda Patricia Dávila Pontón

Cuenca 2015

DEDICATORIA

Dedico a Dios porque él es el único que hace realidad nuestros sueños y nos permite seguir esforzándonos por lo que llena y alegra nuestro corazón, pero sobre todo por darme la oportunidad más linda que es conocerlo más cada día y aumentar mi fe que hace de mí una persona más altruista.

A mis padres que sin duda se merecen el mejor de los aplausos porque sin su apoyo, lucha y amor durante toda mi vida nada de esto sería posible, a mis hermanos por ser grandes ejemplos de superación y por motivarme cada día a luchar por mis ideales. A mi Luciana, por enseñarme el amor más puro y por llenar mi vida de constante alegría.

A Andrés, que ha sido testigo de todo lo que he recorrido y se ha convertido en la luz del camino del amor.

Melanie Ulloa Lozano

AGRADECIMIENTO

Quiero empezar agradeciendo a todos los profesionales que conforman la Universidad del Azuay por toda la ayuda y conocimientos entregados durante estos 5 años de formación con el único objetivo de alcanzar un enriquecimiento tanto como persona y como futura profesional en la área de salud mental.

Igualmente, quiero expresar mi más profundo agradecimiento al CRIE N°5, especialmente al Dr. Juan Pablo Aguilera y a todos los que me ayudaron en cada momento que lo necesité. Pero sobre todo mis más sinceros agradecimientos a todos los padres, abuelos, tíos, amigos, etc. De los niños con parálisis cerebral que me colaboraron para realizar esta investigación.

Finalmente, agradezco a mi Directora de Tesis la PhD. Yolanda Dávila que me brindó su tiempo y apoyo para poder desarrollar de mejor manera este trabajo de investigación.

ÍNDICE

Contenido	
Dedicatoria.....	2
Agradecimiento.....	3
Sobrecarga de cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al centro de rehabilitación integral n°5	6
Resumen.....	7
Justificación	8
Introducción	9
Trastornos motrices del desarrollo.....	11
1.1 Parálisis cerebral infantil	12
1.1.1 Clasificación	13
1.1.2 Prevalencia.....	16
1.1.3 Etiología.....	17
1.1.4 Historia natural de los trastornos motrices permanentes del desarrollo (PCI).....	18
1.1.5 Factores de riesgo	19
1.1.6 Psicosisíndromes	21
1.1.7 Escala de Tardieu.....	23
Cuidadores Primarios Informales.....	25
1.2 Quiénes son los cuidadores primarios	25
1.3 Definición y criterios del síndrome de sobrecarga del cuidador primario informal.....	30
1.4 Manifestaciones de la sobrecarga del cuidador primario	34
1.5 Consecuencias psicológicas y físicas del síndrome de sobrecarga.....	35
1.6 Manejo y límites del síndrome de la sobrecarga	37
1.7 Redes de apoyo del cuidador primario	39
1.7.1 Redes familiares.....	40
1.7.2 Redes institucionales.....	41
1.7.3 Redes económicas.....	42
1.7.4 Apoyo social y calidad de vida del cuidador primario informal.....	43
Metodología	46
2.1 Tipo de investigación	46

2.2 Objetivo general	46
Objetivos específicos	46
2.3 Muestra.....	46
2.4 Instrumentos	47
2.5 Procedimiento.....	47
Análisis de datos y Resultados.....	49
<i>Figura 1</i>	49
<i>Figura 2</i>	50
<i>Figura 3</i>	51
<i>Figura 4</i>	52
<i>Figura 5</i>	53
<i>Figura 6</i>	54
<i>Figura 7</i>	55
<i>Figura 8</i>	56
Tabla 2.....	57
<i>Figura 9</i>	58
Tabla 3.....	59
<i>Figura 10</i>	60
Tabla 4.....	61
Discusión y conclusión	64
4.1 Discusión y conclusión.....	64
4.2 Limitaciones del estudio se precisan a continuación:	68
4.3 Recomendaciones.....	69
Referencias.....	72

**SOBRECARGA DE CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON PARÁLISIS
CEREBRAL INFANTIL QUE ACUDEN AL CENTRO DE REHABILITACIÓN
INTEGRAL N°5**

Resumen

La parálisis cerebral infantil (PCI) es definida por la American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (1988) como alteraciones que afectan la postura y el movimiento debido a un problema ocurrido durante el desarrollo fetal o posterior al nacimiento, esto hace que requieran cuidados adicionales por parte del cuidador primario que puede verse expuesto a una sobrecarga física y mental.

El *objetivo* de este estudio fue conocer los diferentes niveles de sobrecarga en cuidadores primarios de niños con PCI. Se realizó un estudio cuantitativo de tipo descriptivo donde participaron 50 cuidadores. Para esto se utilizó una ficha sociodemográfica y la Escala de Zarit (1980).

Los *resultados* que se obtuvieron indican que los cuidadores en su mayoría son mujeres casadas, madres de los niños, con edades comprendidas entre los 18 y 28 años. De todos los participantes evaluados el 38% perciben sobrecarga leve y severa.

Palabras clave: cuidadores primarios, parálisis cerebral, sobrecarga.

ABSTRACT

Infantile cerebral palsy (CP) is defined by the American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (1988) as disorder affecting posture and movement due to a problem occurred during fetal or post-natal development. This situation requires additional care by the primary caregiver, who may be exposed to a physical and mental burden.

The aim of this study was to determine the different levels of burden in primary caregivers of children with CP. A quantitative descriptive study, with the participation of 50 caregivers, was conducted. For this purpose, a sociodemographic profile and the Zarit scale (1980) were used.

The results obtained indicate that caregivers are mostly married women, mothers of the children, and whose age was between 18 and 28. Of all participants evaluated, 38% perceived slight and severe burden.

Keywords: Primary Caregivers, Cerebral Palsy, Burden.


UNIVERSIDAD DE PINAR DEL RÍO
Dpto. Idornas


Translated by,
Lic. Lourdes Crespo

Justificación

La existencia de un niño con parálisis cerebral (PC) dentro del núcleo familiar genera una serie de alteraciones que van acompañadas de un impacto emocional. Así mismo, es importante mencionar que dentro de la familia uno de sus miembros es quien se hace cargo de satisfacer todas las necesidades y cuidados que requiere el niño con PC, por lo tanto a esta persona se lo denomina “cuidador primario informal” (CPI). El CP presenta dos sentimientos contradictorios, por una parte quiere ayudar al niño, pero por otra parte lo siente como una carga (López, Checa, Pérez & Martínez, 2012), porque el hecho de cuidar a una persona con discapacidad puede traer como resultado serias consecuencias ya sean de tipo físico, psicológico o incluso social, originando así la denominada sobrecarga del cuidador, que hace referencia a “un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, de presión emocional, de restricciones sociales así como de las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad” (García, et al, 2008, p. 23). El cuidado, así, se convierte en una fuente de estrés dentro del núcleo familiar el cual provoca una sobrecarga que impacta negativamente sobre el cuidador (Aragón, et al, 2009). Por lo cual es esencial conocer el grado de sobrecarga que tiene los cuidadores primarios de niño con PCI.

Introducción

En la actualidad se han realizado estudios en varios países acerca de la sobrecarga que pueden llegar a tener aquellas personas que se convierten en cuidadores primarios informales de individuos con algún tipo de discapacidad ya sea física o mental, como esto genera consecuencias tanto a nivel físico, psicológico y social. A pesar de ser un fenómeno tan frecuente, ha sido poco investigado en nuestro país y es por eso que se ha visto la necesidad de realizar este estudio para poder constatar el fenómeno del Burn out o Síndrome de sobrecarga y como afecta a las personas que lo presentan.

El presente estudio es de tipo descriptivo cuantitativo ya que se buscó evaluar la presencia de diferentes niveles de sobrecarga que experimentan los cuidadores primarios de los niños con parálisis cerebral infantil, mediante la aplicación de la Escala de Sobrecarga del cuidador primario de Zarit y de la ficha sociodemográfica creada para la investigación.

A continuación, se desarrollarán de manera más profunda todas estas variantes. En primer lugar veremos los trastornos motrices del desarrollo cuyo origen es cerebral y del cual nacen dos grupos de trastornos motores: el transitorio y permanente, dentro del último se encuentra la PCI (Roselli, Matute, & Ardila, 2010). La PCI es un trastorno motor permanente no progresivo cuyo origen es debido a una lesión cerebral ocurrida en una etapa temprana (Koman, Paterson, & Shilt, 2004), provocando alteraciones tanto a nivel de la postura como del movimiento, es por ello que esto no permite que la persona se desarrolle con normalidad ocasionando alteraciones en diferentes áreas de la vida (Navarro & Restrepo, 2005). En razón de esto, se analiza de manera detallada su clasificación, prevalencia, etiología, historia natural, factores de riesgo, psicósíndromes y la escala de Tardieu.

Por otra parte, en el segundo capítulo se aborda el tema de la sobrecarga del cuidador primario informal; él mismo que generalmente es algún miembro del sistema familiar quien ofrece todo tipo de cuidado y satisface las necesidades de la persona con discapacidad (Garcia, et al, 2008), en este caso los niños con PCI. Al ser un trabajo tan arduo, puede traer consigo un estrés crónico ya que el CPI pasa por una crisis existencial que tiene como resultado consecuencias ya sea de tipo físico, psicológico y/o social porque sus propias necesidades, intereses y actividades pasan a segundo plano originando el “Síndrome de sobrecarga del cuidador” (Franco & Giraldo, 2006), que se refiere a un estado psicológico que se da por el hecho de estar a cargo del cuidado de una persona enferma o con algún tipo de discapacidad (Garcia, et al, 2008). Es por esto que en este capítulo se describirán temas como quienes son los CPI, criterios de la sobrecarga, sus manifestaciones, su manejo y límite y las redes de apoyo del CPI.

Finalmente en el último capítulo se realiza el análisis estadístico de los datos obtenidos mediante la aplicación los instrumentos utilizados a los CPI de niños con PCI; al ser el objetivo general conocer los diferentes niveles de sobrecarga de los CPI, se decidió utilizar para su medición la Escala de Zarit y una ficha sociodemográfica. De la misma manera se examina los resultados, para así poder correlacionar el grado de PCI y el grado de sobrecarga de los cuidadores, además que con dichos datos se podrá o no confirmar la hipótesis planteada inicialmente y así realizar la discusión y conclusión final.

Trastornos motrices del desarrollo

Actualmente, se conoce muy poco acerca de los trastornos motrices del desarrollo cuyo origen es cerebral, por ende se consideró importante realizar una pequeña explicación acerca de su concepto y clasificación para proceder al siguiente capítulo.

De acuerdo a Roselli, Matute y Ardila (2010) los trastornos motrices del desarrollo que tienen origen cerebral se clasifican en dos grupos. El primero hace referencia a un grupo de trastornos motores de carácter transitorio y el segundo a trastornos motrices permanentes. Es importante, en el segundo grupo tomar en cuenta el tiempo del carácter ya sea progresivo o estático. Según (Ochoa, 2008) estos grupos hacen referencia a:

- Trastornos motrices transitorios del desarrollo (TMTD)

El término transitorio, indica retraso con posibilidad real de alcanzar la normalidad a corto plazo. Es decir, se refiere a aquellos niños que presentan un retraso en las adquisiciones o habilidades motrices comparadas con niños de su edad y que presentan evaluaciones neurológicas totalmente normales, con adecuadas funciones cerebro-motrices.

- Trastornos motrices permanentes del desarrollo (TMPD)

El retraso en el desarrollo motor será de forma permanente con posibilidad de ampliarse la disociación entre la edad mental con la edad cronológica.

1.1 Parálisis cerebral infantil

Ahora bien, en primer lugar vale mencionar que la parálisis cerebral infantil ha existido siempre, sin embargo, una parte grande de nuestra población carece de conocimiento general acerca de lo que involucra la PCI, sus consecuencias, prevalencia, etiología, etc., dando lugar a la creación de prejuicios o estigmas sociales, por lo cual es importante brindar la siguiente revisión bibliográfica de la PCI (Toledo, 2012).

Para iniciar, anualmente muchos niños ven limitada su expectativa de vida, su capacidad funcional e integración social debido a una parálisis cerebral infantil (PCI) (Pérez & Bastián, 2008) ya que es un trastorno motriz permanente no progresivo el cual involucra daños a nivel motor y de la postura debido a una alteración en el desarrollo del sistema nervioso central que comúnmente ocurre antes (en el útero), durante o después del parto (antes de los 2 años de edad) (Koman, Paterson, & Shilt, 2004) no obstante, de acuerdo a Gómez, Jaimes, Hernandez, Palencia, & Guerrero (2013) los niños/as con este diagnóstico presentan además otros trastornos asociados.

Como se mencionó anteriormente, la PCI provoca un déficit motor que no permite hablar de una lista determinada de síntomas que pueda presentar el infante; aun así, es evidente que cuando existe alguna dificultad en un niño no se desarrolla a la par con niños de su edad, es por eso que se va a hablar acerca de las dificultades tras presentar la PCI.

Las complicaciones de este diagnóstico persisten a lo largo de toda la vida y a pesar de que la PC no es progresiva puede cambiar con el transcurso del tiempo, esto sin considerar el deterioro intelectual que se manifiesta en muchas personas que presentan dicho diagnóstico. También se puede aparecer alteraciones sensoriales, convulsiones, trastornos de la comunicación y de la conducta, déficit perceptivos como el del esquema corporal propioceptivo, el de orientación

espacial, etc. Al no tener muchas experiencias sensorio motrices, la persona con PCI muestra dificultad en la adquisición de dichas aptitudes (Navarro & Restrepo, 2005).

1.1.1 Clasificación

La parálisis cerebral infantil puede ser clasificada de acuerdo al tipo de alteración del tono muscular, según la gravedad del déficit motor en plejias o paresias y según la intensificación o reducción de movimientos. En cuanto al tipo de alteración del tono muscular se dividen según Roselli, Matute, & Ardila (2010):

1. Parálisis espástica: se caracteriza por una hipertonía muscular con resistencia a movimientos pasivos siendo igual durante todo el arco del movimiento. Este tipo de parálisis comúnmente se acompaña de hiperreflexia y el paciente tiende a arrastrar la extremidad durante la marcha y puede entrelazar cualquiera de los músculos voluntarios afectando la marcha, la deglución, el habla y otras funciones.

2. Parálisis flácida-atáxica: aquí se manifiesta por una hipotonía muscular, ya que los músculos son flácidos, hiperextensibles, con ataxia de la marcha.

Clasificación topográfica:

- Hemiplejia: la parálisis está limitada a un solo lado del cuerpo, ya sea derecha o izquierda, comprometiendo en su mayoría al brazo que a la pierna.
- Monoplejia: se caracteriza por una parálisis de una sola extremidad.
- Paraplejia: este tipo de parálisis compromete a ambas extremidades superiores.
- Tetraplejia: parálisis de las cuatro extremidades.
- Triplejia: parálisis de ambos miembros inferiores y una extremidad superior.

A las parálisis severas se les agrupa bajo el nombre de plejias, en cambio a los déficits motores leves a moderados se les llama paresias.

Según el tipo de alteración del movimiento:

3. Trastornos hiperquineticos: se trata de una disfunción que da lugar a movimientos involuntarios sin ningún objetivo ya que son repentinos. Así mismo, ocasiona distorsión de la mímica y gesticulación y los movimientos tienden a aumentarse con la tensión psíquica y desaparecen con el sueño.
4. Trastornos hipoquineticos: se diferencia de los anteriores porque aquí existe una reducción de la fluencia y plasticidad del movimiento. La persona experimenta rigidez, aquinesia, inexpresividad de la mímica facial.

Según el sistema alterado y la topografía del déficit motor

5. Paraplejia espástica: Este se caracteriza por una rigidez de los miembros inferiores lo cual puede llegar a impedir la marcha debido a que existe una exagerada hipertonía de los músculos aductores que dan lugar al signo de la tijera (piernas se cruzan una sobre la otra). Se puede asociar a otro tipo de alteraciones cognitivas pero aproximadamente entre el 15% y 25% de estos pacientes poseen un coeficiente intelectual promedio.
6. Tetraplejia espástica: en este tipo de parálisis existe un daño más profundo de ambos hemisferios cerebrales, el cual puede estar asociado a otras alteraciones como el retraso mental o convulsiones, siendo la última la más frecuente. Dentro de este tipo puede haber retracciones musculares por la hipertonía sostenida de algunos músculos, entre los cuales se encuentra la retracción del tendón de Aquiles. Así mismo, está bloqueada la realización de aquellos movimientos voluntarios individuales, lo cual hace que la intención de realizar un movimiento

desencadene patrones motrices masivos en todo el cuerpo, como por ejemplo al flexionar el codo de produce la rotación del antebrazo hacia adentro y el cierre del puño o cuando al tomar un objeto con la mano puede ser difícil manipularlo sin la ayuda de la otra mano.

7. Hemiplejia espástica: se caracteriza principalmente por ser unilateral, teniendo como predominio una hipertonía muscular en la extremidad superior. En aquellos casos más graves se pueden observar las siguientes características:

- Acercamiento de la extremidad al cuerpo
- Flexión del codo
- Rotación del antebrazo hacia dentro
- Muñeca flexionada
- Puño cerrado
- Pulgar incluido
- Marcha con apoyo sobre el borde externo del pie
- Atrofia de la musculatura

8. Parálisis hipotónico-atáxica: su causa se debe a un daño cerebeloso, que forma parte del sistema de equilibrio, dentro de sus características se encuentra:

- Hipotonía muscular
- Ataxia
- Agitación de los brazos en el aire para preservar el equilibrio
- Caídas frecuentes
- Temblor intencional
- Incoordinación de los movimientos voluntarios

Entonces se puede decir que la PCI en su manifestación puede incluir formas mixtas; con alteración de varios sistemas y con distribución topográfica variable; igualmente, se puede presentar una forma de parálisis cerebral que evolucione hacia otra forma durante el proceso del desarrollo (Navarro & Restrepo, 2005).

Es importante considerar de que la PCI tiende a tener la falsa apariencia de ser un trastorno progresivo, ya que a medida de que se avanza en el desarrollo van asomando síntomas que antes no estaban presentes, como por ejemplo, una lesión cerebral puede dar lugar a una paraplejia, la misma que puede pasar desapercibida durante el primer año de vida y tiende a hacerse notar cuando el niño se aproxima a la adquisición de la marcha. Esto se produce debido al pasar del tiempo, ya que se necesitan movimientos más precisos y coordinados lo que hace que la PCI se vuelve más evidente (Roselli, Matute, & Ardila, 2010).

Ahora, dicho esto, en el próximo capítulo se dará cifras con respecto a la prevalencia de la PCI en el mundo, puesto que al presentarse con bastante frecuencia se conoce su existencia pero existe poco interés por saber su porcentaje.

1.1.2 Prevalencia

La prevalencia mundial de la parálisis cerebral es de 1,5 - 2,5/1000 nacidos vivos, sin haber mayores cambios en las tres últimas décadas; en EEUU en 1970 la prevalencia era de 2,6/1000; en 1980 era de 1,7/1000 y en 1990 de 2,2/1000 (Ochoa, 2008; Robaina, Robaina, & Riesgo, 2007). A pesar de varios años de estudio acerca la PCI, su frecuencia en los países desarrollados afecta a 1,2 – 2,5 de cada 1.000 recién nacidos vivos (RNV) y viven más del 90% de niños con PCI hasta la actualidad y en países como Venezuela y Ecuador no existen estadísticas acerca de este fenómeno (Gómez, et al, 2013).

Por otro lado, en Francia (2000) se investigó la edad gestacional y la presencia, tipo, distribución y severidad de la PCI; aquí se obtuvieron las siguientes conclusiones: la prevalencia del PCI disminuye de manera drástica con el aumento de la edad gestacional, ya que se observó que quienes tuvieron una gestación de 22 a 27 semanas su prevalencia es de 14.6%, en cambio, quienes tuvieron una gestación de 28 a 31 semanas presenta el 6.2%, los de 32 a 36 semanas de gestación presentan el 0.7% y finalmente el 0.1% para aquellos niños a término. En Estados Unidos se realizó un estudio epidemiológico de PC y se encontró la prevalencia promedio que correspondía de 3.6 casos por 1.000, siendo mayor la PCI en niños que en niñas; la proporción de PCI de niño/niña fue de 1.4:1. De la misma manera se evidenció que mayor prevalencia tenía aquellos niños negros no hispánicos en comparación con niños hispánicos, encontrándose mayormente la PC espástica (77%) (Centro de Cirugía Especial de México, 2011; Roselli, Matute, & Ardila, 2010).

En síntesis, se puede observar que si bien la PCI presenta un alto índice de prevalencia alrededor del mundo, aún carece de conocimiento científico que permite distinguir las causas que lo provoca, es por eso a continuación se exponen las causas más nombradas en investigaciones de neuro-pediatría.

1.1.3 Etiología

Si bien, hoy en día no se ha determinado la causa principal que ocasiona PCI, entre sus múltiples causas se encuentran las enfermedades durante el embarazo como toxoplasmosis, lúes, infecciones virales y afecciones renales. También se encuentra como causas el parto prematuro, la falta de oxígeno y/o sangre al bebé. En cambio durante el período posnatal las causas más comunes son: la meningitis, encefalitis, desnutrición y trauma de cráneo. Otra causa muy frecuente es consecuencia de algún accidente de tránsito, de saturnismo (envenenamiento con plomo), de

alguna enfermedad, de abuso infantil entre otros que ocurren durante la niñez (Koman, Paterson, & Shilt, 2004; Pueyo, 2001; Roselli, Matute, & Ardila, 2010).

Sin embargo, vale recalcar que la causa más común es la insuficiencia de oxígeno al cerebro del feto o del recién nacido; ya que el abastecimiento de oxígeno puede ser interrumpido debido a la prematura separación de la placenta, a una posición incómoda durante el parto o incluso por alguna interrupción con el cordón umbilical provocando una muerte neuronal. También su aparición puede estar vinculada al nacimiento prematuro, a la incompatibilidad del factor RH (conflicto de sangre de los padres), a enfermedades virales durante el embarazo y finalmente a microorganismos que atacan el sistema nervioso del recién nacido (Navarro & Restrepo, 2005; Koman, Paterson, & Shilt, 2004).

Roselli, Matute y Ardila (2010) realizaron un seguimiento sobre este tema a un grupo de 40.000 niños hasta los 7 años y se encontró que los factores que tuvieron una mayor correlación con secuelas neurológicas fueron: el bajo peso al nacer, la baja edad gestacional (prematuros), el estado socioeconómico y el nivel educativo de la madre.

Por consiguiente, a pesar de que las causas son múltiples y puede variar en cada niño, se habla básicamente del daño que provoca, no obstante él mismo puede venir asociado con otras dificultades que afectan la vida del pequeño en diferentes áreas, claro está, que su dificultad varía de acuerdo a la comorbilidad que presente y estas serán expuestas en las próximas hojas.

1.1.4 Historia natural de los trastornos motrices permanentes del desarrollo (PCI)

A pesar, de que la historia natural de esta patología obedece más a aspectos médicos, es básico tener un conocimiento acerca de su historia natural y como se da dentro del organismo, además de

considerar el papel que cumplen factores externos que pocas veces son tomados en cuenta, por lo cual a continuación se explicará brevemente este tema.

La historia natural de la enfermedad se divide en dos periodos: el pre patogénico y el patogénico; el primero se refiere a todas las circunstancias, razones, motivos, factores, etc. Y aquí es donde aparece la triada ecológica aplicada a los TMPD, ya que el agente causal, correspondería la destrucción neuronal, axonal, glial. En este ámbito se tienen que considerar dos aspectos: el primero que tiene que ver con la edad del huésped susceptible (producto de la concepción en cualquier momento del embarazo, del parto o del periodo neonatal hasta los 2 años) en la cual ocurre la agresión y el segundo sería la duración y gravedad de esta destrucción (Ochoa, 2008).

El medio ambiente corresponde a todas las situaciones de la vida social y ecológica que facilitan al agente el hecho de ponerse en contacto con el huésped y que tenga la potencialidad de hacer daño a la salud, especialmente a las funciones motrices y neuro-cognitivas. Se debe considerar el macro ambiente que comprende los sistemas sanitarios para dotar a la población de los cuidados prenatales, natales y post natales adecuados; al modo y calidad de vida que influyen en una gestación normal. Se considera también influyente el nivel socioeconómico de las familias y de los pueblos, los aspectos culturales que inciden en la decisión de matrimonios consanguíneos y/o de riesgo, otros trastornos genéticos o congénitos y por último ver al macro ambiente como el lugar donde crece y desarrolla el nuevo ser (Ochoa, 2008).

1.1.5 Factores de riesgo

Vale la pena prestar mucha atención a este capítulo ya que se indica todas las causas que ha provocado el nacimiento del niño/a con PCI según Carvajal, Contreras, & Ibarra, (2006), Ochoa (2008) y Roselli, Matute, & Ardila (2010); si bien no se habla de una sola, es importante conocer las causas desde varios puntos que serán expuestos a continuación.

Tabla 1***Causas generales que provocan PCI***

Causas generales	Factores socioeconómicos	Analfabetismo	Actividad laboral inadecuada	Extrema pobreza	Ruralidad	Consumo de alcohol, drogas, tabaco
Condiciones de la madre	Primípara precoz menor 17 años o mayor a 35 años	Mayor de 40 años	Mortalidad perinatal	Desnutrición materna	Infertilidad/ Obesidad	Bajo peso al nacimiento
Condiciones del embarazo	Síndrome Hipertensivo	Embarazo prolongado	Anemia/ Diabetes	Enfermedades Neuropsiquiátricas	Infecciones	
Condiciones del parto	Inducciones del parto	Sufrimiento fetal	Mala atención en el parto	Amenaza de parto prematuro	Insuficiencia cardio-respiratoria	

Por eso es que la interrupción del proceso normal de generación neuronal y migración provoca malformaciones con grados variables de disfuncionamientos cerebrales, incluyéndose el motor y estos pueden deberse a una anormalidad genética de un ambiente fetal hostil proveniente de enfermedades maternas, toxicidad, infecciones o traumas que darán lugar a alteraciones del desarrollo cerebral normal (Ochoa, 2008).

Ahora, por otro lado el papel de la genética en la PCI es posible, ya que se han registrado estudios en pequeñas poblaciones donde la consanguinidad es común. Otros factores de riesgo de

la PCI han sido la infertilidad, la irregularidad intermenstrual o los intervalos menstruales muy largos. Estos factores podrían provocar un disturbio de una placentación o de las competencias intrauterinas provocando anomalías cromosómicas mínimas que tienen gran importancia en el retraso del crecimiento fetal intrauterino y nacimiento con bajo peso (Navarro & Restrepo, 2005).

Finalmente, sea cual sea la situación a la cual ha estado sometida el niño/a, los factores de riesgo conducen a una situación vulnerable para presentar la PCI, además de presentar ciertos psicosisíndromes que pueden estar asociados a dicha patología agravando aún más el diagnóstico del pequeño. A continuación se expondrá los psicosisíndromes asociados.

1.1.6 Psicosisíndromes

En primer lugar, muchas veces los niños además de tener PCI pueden presentar diferentes tipos de comorbilidades que afecten el desarrollo normal de la vida del menor en múltiples áreas.

Este capítulo se refiere a todas las secuelas psicológicas, cognitivas, emocionales y comportamentales de aquellos niños que han sufrido un daño encefálico temprano. Para explicarlo de forma clara se los divide en dos grupos: el primero, hace referencia a los trastornos emocionales y del comportamiento inespecíficos y el segundo indica todos los síndromes específicos neuropsicológicos (Roselli, Matute, & Ardila, 2010).

Los trastornos inespecíficos son generalizados y no consideran a los niños con PCI grave. En este caso, las pruebas de inteligencia y escalas evolutivas en niños con psicosisíndromes inespecíficos ocasionados por un daño encefálico en etapas tempranas son totalmente normales. Por lo tanto su comportamiento según Roselli, Matute y Ardila (2010) se caracteriza por:

1. Incapacidad para discriminar lo esencial de lo irrelevante: se refiere a un patrón de comportamiento a nivel conductual en la vida diaria, en su percepción, razonamiento y en procesos de abstracción.
2. Incontinencia afectiva: el niño produce gritos, llantos y risas ante situaciones que no lo ameritan.
3. Hipersensibilidad ante estímulos: el niño tiende a prestarle atención a estímulos generando hiperactividad y distractibilidad.
4. Baja tolerancia a la frustración: el niño siempre requiere una gratificación inmediata de sus deseos y no tolera situaciones competitivas.
5. Labilidad psicomática: se denomina bajo el nombre de Psicósíndrome axial de Gollnitz, se caracteriza por presentar síntomas vegetativos inespecíficos, labilidad afectiva y motivacional, trastornos vasomotores, cefalea, mareo, fácil sudoración, palidez e hipersensibilidad a algunas condiciones meteorológicas.
6. Trastorno de atención y concentración: aquí el niño presenta mal rendimiento académico, pero con buen funcionamiento a nivel individual.
7. Preservación: comportamientos repetitivos, tendencia a empecinarse con un mismo pensamiento, expresión verbal, giro idiomático o movimiento.
8. Trastornos de la conducta: agresividad, impulsividad, desobediencia patológica.
9. Trastornos perceptuales: discriminación viso perceptual, táctil o auditiva deficientes, que elevan las dificultades en el aprendizaje.

El paciente con PCI va a presentar en su futuro problemas en el aprendizaje que varían entre lo normal y una afección profunda que resulta de déficit mnesicos, gnosicos, práxicos, perceptivos y lingüísticos (Navarro & Restrepo, 2005).

En consecuencia, en todos los casos se debe tratar de visualizar de forma más integral el diagnóstico del niño/a para poder descubrir que ha desencadenado la PCI y como esta influye en la vida del niño y en sus diferentes áreas.

1.1.7 Escala de Tardieu

El hablar de la clasificación de la motricidad permite recurrir a ciertas escalas que son aptas para ver el pronóstico funcional de los trastornos motrices permanentes, dentro de los cuales se encuentra la PCI y una de ellas es la escala de Tardieu que a continuación se va a hablar brevemente.

Para iniciar, en el 2008 el doctor Francisco Ochoa menciona la clasificación utilizada por el profesor Guy Tardieu (1979) donde se señala que el pronóstico funcional de la marcha se puede dividir en cuatro escalas:

- **Grado 0:** Marchará normalmente.
- **Grado 1:** Marcha posible, trastornos posturales (antigravitatorios) a nivel distal de las extremidades, notadas con la velocidad.
- **Grado 2:** Marcha posible: Marcha anormal visible por todo el mundo, trastornos posturales a nivel distal y proximal en extremidades.
- **Grado 3:** Marcha posible solo con aditamentos: andador, trípodes, muletas. Afectación de las respuestas motrices antigravitatorios en el eje y extremidades; posible las respuestas en exigencias motrices a la velocidad muy lenta.
- **Grado 4:** Marcha imposible. Afectación grave de las respuestas antigravitatorios en eje y extremidades.

Tanto la motricidad como su pronóstico funcional permite determinar en un niño la capacidad o no de caminar y si lo hará de una manera normal o patológica. Se puede establecer este pronóstico con cierta precisión en la primera evaluación, a través del análisis de la motricidad global. Actualmente, se dispone de varias escalas protocolizadas en el mundo para valorar el potencial de marcha y de la discapacidad: Groos motor Function Classification System (GMFCS) y la escala de Tardieu; sin embargo la última tiene la ventaja de ser fácilmente aplicable y comunicable entre profesionales porque de ella derivan varias acciones médicas terapéuticas para el seguimiento y reeducación funcional de estos niños; de ahí su ventaja práctica (Delgado, Jiménez, Paz, & Quiñones, 2009; Ochoa, 2008).

Cuidadores Primarios Informales

1.2 Quiénes son los cuidadores primarios

Para definir quiénes son los cuidadores primarios es necesario recalcar el papel de las familias porque es ahí donde estas personas pueden aparecer. Como definición de familia se encuentra a “un grupo social básico creado por vínculos de parentesco o de matrimonio presente en todas las sociedades” (Toledo, 2012, p.46) de modo que el grupo familiar y la sociedad hacen referencia al ambiente social dentro del cual viven las personas (Slaikeu, 2000) y aquí es donde se absorben todos los valores y juicios de acuerdo a las creencias de cada sociedad; de modo que el niño va a adoptar todos los valores y creencias que su familia le haya inculcado, haciendo a la misma responsable de proporcionar hábitos de conducta social y un entrenamiento para que el niño/a aprenda a manejarse en el exterior durante toda su vida (Muñoz, 2005; Toledo, 2012).

Al ser el sistema familiar tan importante en la vida del ser humano es necesario recalcar que cada familia es diferente pero que cumplen funciones iguales, como por ejemplo brindar afecto, garantizar seguridad y protección, servir de ejemplo, estimular la identidad individual, desarrollar una identidad psicosexual, fomentar la capacidad de adaptación, ampliar el aprendizaje y creatividad y finalmente aliviar tensiones (García, et al, 2008).

No obstante, según autores como Buscaglia (1970) citado en Salgado (2003) y Biosca (2004) indican que el modelo sistémico refiere que las familias con algún miembro discapacitado continúan siendo una unidad social, con la diferencia de que atraviesan por una vivencia particular que marca el curso de su vida y de la dinámica familiar. La diferencia principal de este tipo de familias es que cuando llega un hijo genera un gran impacto en los padres, que viene acompañado de reacciones emocionales, entre las cuales se encuentra sentimientos de dolor, depresión, ira, culpa, vergüenza, temor, consternación, duda, etc.

Igualmente, según la psiquiatra Kubler-Ross (1969) y los psicólogos Fernandez, Graus, & Lledo (2006) existen 5 fases por las cuales atraviesan los padres tras la presencia de la discapacidad en uno de sus miembros; estas fases pueden permanecer, remplazarse o presentarse de forma simultánea, pero en todas existen creencias irracionales sobre la situación del hijo/a y una ilusión de total recuperación del niño/a para que sea “normal”. A esto se añade, el hecho de que los padres tiene grandes esperanzas de que suceda milagros religiosos y curas médicas que permitirán cumplir ese ideal, no obstante, en la mayoría de casos esto es imposible y las expectativas se derivan de reacciones de negación ante la difícil situación de asimilar.

En consecuencia, los mismos autores proponen fases emocionales por las cuales atraviesan los padres y estas son las siguientes:

1. Negación: los padres piensan que el diagnóstico de su hijo es erróneo y presentan una defensa temporal que únicamente puede ser reemplazada por una aceptación parcial.

2. Agresión: los padres tienden a culparse y agredirse por la condición de su hijo y esto hace que muchas veces se expresen con rechazo y agresión hacia él mismo y más aún hacia el médico, Dios o la vida. Después, pueden aparecer sentimientos de frustración e impotencia y finalmente pueden terminar esta fase con sentimientos de vergüenza o culpa.

3. Negociación: aún no hay aceptación, sin embargo los padres ya están abiertos al diálogo con el médico.

4. Depresión: los padres ya han reflexionado sobre la situación de hijo/a dentro de plano familiar y social. Aquí ya aparece tanto el agotamiento físico como mental y manifestaciones clínicas de la depresión.

5. Aceptación: los padres pueden llegar a esta etapa de forma total o parcial y pueden mantenerse por períodos largos de tiempo. Pero cualquier vivencia de crisis puede hacer revivir algunas de las etapas anteriores.

Por esta razón, tanto la seguridad, el afecto, respaldo y apoyo que deben dar los padres a los hijos/as se altera provocando una inestabilidad familiar; la misma que puede generar dentro de la relación conyugal inconvenientes relacionados a la satisfacción sexual, economía, amistades, trabajo y tiempos libres, lo cual da lugar a una crisis existencial personal y familiar que pone a prueba los recursos familiares de la pareja para poder sobrellevar este problema, ya que “la importancia de asimilar, procesar y aceptar la discapacidad del hijo/a implica necesariamente flexibilidad y una consecuente adaptación a esa realidad para lograr continuar con el proceso de la vida asumiendo los retos implicados en la situación de discapacidad del hijo” (Toledo, 2012, p.57; Ribe, 2014).

Esto lleva a la necesidad de considerar la teoría de adaptación propuesta por Turnbull, Summers y Broterson (1984) citado en Toledo (2012) donde señala que algunos padres expresan que sus roles cambian frente a la presencia de la discapacidad debido a que muchas veces no saben qué hacer o no disponen de recursos necesarios, por lo cual tienden a reorganizar las funciones de su núcleo familiar que son:

a) Función económica: la discapacidad muchas veces necesita de recursos especiales que son privados y esto hace que se aumente los gastos económicos. Además esto obliga a que uno de los padres tenga que cuidar al niño y no pueda trabajar porque tienen conocimiento que su hijo/a depende totalmente de ellos.

b) Función de cuidado físico: el estar a cargo de alguien con multidiscapacidad como es la PCI, hace que la persona que lo cuida, generalmente la figura materna tenga cierta

tensión que puede aumentarse o disminuirse de acuerdo a la severidad de la discapacidad de su hijo/a.

c) Función de descanso y recuperación: el cuidar al niño/a discapacitado genera una rutina intensa y muy exhaustiva que tiene lugar en el propio hogar. El hecho de salir de vacaciones o disfrutar de actividades de ocio se reduce significativamente porque no hay quien pueda cuidar al pequeño creando una relación dependiente y limitada con el niño lo cual afecta a su autonomía.

d) Función de sociabilización: muchas veces la familia experimenta situaciones perturbadoras, como por ejemplo, miradas extrañas a su hijo/a discapacitado o preguntas que realizan los amigos sobre la condición de sus hijos/as. Los hermanos del niño/a con discapacidad sienten vergüenza, enojo y se vuelven un cuidador más para su hermano en vez de ser un compañero de juego y por ende no permite que existe un comportamiento social sano para toda la familia.

e) Función de afectividad: la discapacidad dentro de una familia puede provocar un impacto negativo o positivo. Es negativo, cuando los padres no logran establecer lazos afectivos con su hijo/a debido al miedo que tienen sobre su condición. Particularmente, en el caso de padres de niños con PCI, ellos experimentan sentimientos de ambivalencia, como sobreprotección y rechazo.

Por un lado la sobreprotección genera inestabilidad familiar e imposibilita el desarrollo de la autonomía del niño/a y por otro el rechazo se hace presente cuando los padres no aceptan el diagnóstico de su hijo/a impidiendo que lo valoren de una forma positiva.

f) Función de orientación y educación: es esencial que la familia reciba una guía adecuada acerca del cuidado del menor con PCI para poder contribuir a su mundo y forjar

sus valores, así mismo, muchas veces los padres de estos niños no saben qué hacer respecto a su educación ya que su condición no les permite acceder de forma normal a la escuela, sin embargo en este caso es necesario tomar en cuenta el grado de PCI del niño para ver si es posible que reciba educación primaria.

Una vez mencionada la definición e importancia de la familia dentro de la sociedad y sus funciones cuando existe discapacidad en unos de sus miembros, es factible proceder a la explicación de la existencia de los cuidadores primarios informales (CPI). Vale recalcar que existen diferentes niveles con respecto al cuidado que se puede ofrecer, ya que estos pueden ser cuidadores primarios o secundarios y dentro de los primeros se encuentra los formales e informales que posteriormente serán explicados (Toledo, 2012).

El CPI se refiere a algún familiar o amigo que asume la carga y responsabilidad que involucra cuidar y prestar atención a todas las necesidades que pueda requerir el infante con parálisis cerebral, “ya 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” (Garcia, et al, 2008, p.24).

De modo similar, la Organización Mundial de la Salud (2010), define al cuidador primario informal como alguien cercano al paciente que por decisión propia acepta atenderlo totalmente; satisfacer sus necesidades básicas y a tomar decisiones, ya sea de forma directa o indirecta. Este cuidado es en su mayoría realizado por personas de sexo femenino, ya sea hijas o esposas de nivel escolarizado diverso que generalmente conviven con la persona que requiera cuidado (Franco & Giraldo, 2006).

En cambio, los cuidadores secundarios formales (CSF) son personas que están dentro de un sistema institucional porque son profesionales capacitados para brindar atención en salud de una manera preventiva, asistencial y educativa a los individuos que lo necesiten; entre los CSF, se encuentran médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, terapeutas físicos, etc. (Cordoba, 2014).

Garcia, et al (2008) investigaron en México a 102 CPI de niños con PCI y los resultados señalaron que la mayoría de CPI son mujeres, las mismas que presentan un nivel de sobrecarga moderada, lo cual difiere de la literatura que señala que los CPI muestran una sobrecarga intensa debido al tiempo que dedican a cuidarlo, al temor que se sienten por el futuro del niño/a y sobre todo por la alta dependencia que crean hacia él. A raíz de los resultados obtenidos, se vio la necesidad de crear programas de intervención destinados a cuidar tanto la salud física como psicológica de los CPI.

1.3 Definición y criterios del síndrome de sobrecarga del cuidador primario informal

Investigaciones realizadas por Álvarez (2012), Córdoba, Gómez, & Verdugo (2008) y Garcia, et al (2008) han demostrado que el hecho de estar a cargo del cuidado de una persona dependiente debido a su discapacidad constituye una de las situaciones que genera un estrés crónico enorme a lo largo de la vida, por lo cual es necesario conocer más a fondo las consecuencias que se desencadenan en la vida de las personas que brindan dicho cuidado.

Para poder entender con claridad este fenómeno es necesario retroceder a la historia; ha sido difícil llegar a un acuerdo en cuanto al concepto de carga porque previamente el fenómeno del burn out se asociaba a la relación de terapeutas con pacientes adictos, posteriormente se comenzó a utilizar este término para referirse al desgaste profesional que sufren aquellas personas que brindan algún tipo de ayuda. En la actualidad es asociado a la familia, ya que a partir de la época

de los 80 se comenzó a observar el mismo desgaste en familiares que estaban al cuidado de algún familiar enfermo, fue entonces cuando adquirió importancia y se comenzó a ver a la familia como el único medio por el cual se puede ofrecer cuidados a sus miembros (Madrigal, 2006).

La misma autora define al burn out como un desgaste emocional que tiene como resultado una despersonalización y una baja realización personal que puede ocurrir en individuos cuyo trabajo implica ayudar a los demás.

Además de esta autora, otros autores como Grad y Sainsbury (1963) mencionaron por primera vez el concepto de carga en la bibliografía científica al describir la fatiga percibida por los familiares que están al cuidado de sus semejantes afectados por alguna enfermedad mental en el domicilio. La definición que se le otorgó al concepto de carga en ese momento corresponde a un término global para describir la consecuencia física, emocional y económica de proporcionar cuidado a otro.

Karen y Zarit (1980) y colaboradores definieron la carga generada por la provisión de cuidados como “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” (p.5).

Ahora bien, al provocar algún tipo de malestar en los CPI, se lo podría considerar como una psicopatología a pesar de que el síndrome de sobrecarga o burn out no se encuentra especificado dentro del DSM-V; pero si se encuentra dentro del CIE 10 en la categoría “problemas relacionados con el manejo de las facultades en la vida” (Z73.0) (Calero, Fernandez, & Roa, 2009; CIE, 10, 2004).

En conclusión, tanto la Sobrecarga del cuidador y el Síndrome del Burn out son resultado de un estrés crónico y en el caso del burn out es causado dentro del ámbito laboral, por lo contrario, la sobrecarga es causado por una realidad familiar compleja (Toledo, 2012).

La discapacidad trae consigo una crisis inesperada tanto para la persona afectada como para su familia provocando una situación que obliga a utilizar recursos materiales y personales para poder afrontar el proceso; si es que la condición es limitante se agrava aún más esta crisis (Padilla, 2008), puesto que el estar a cargo de una persona discapacitada puede traer como resultado serias consecuencias de tipo físico, psicológico o incluso social, debido a que sus propias actividades pasan a un segundo plano, originando así el “síndrome de sobrecarga del cuidador” (SSC), que hace referencia a “un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, de presión emocional, de restricciones sociales así como de las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad” (García, et al, p.24, 2008). Esto se presenta porque los CPI tienen bajos niveles de afrontamiento que originan el nacimiento de muchas emociones como amor, culpa, valores religiosos, rencor, conflictos, etc., pues les resulta inaceptable dejar el cuidado del pequeño con otra persona. Al ser este síndrome situacional se plantean algunos factores predisponentes para la aparición (Toledo, 2012):

- Indefensión: escaso control frente a las adversidades.
- Interés social: incapacidad para continuar relaciones sociales debido al cuidado.
- Género: el sexo femenino se convierte en CPI la mayoría de veces.
- Demandas emocionales: al estar cuidando a la persona dependiente el cuidador presenta demandas emocionales abrumadoras.
- Afrontamiento inadecuado: posee un afrontamiento de tipo escapista, mas no de control.

Al tener toda esa presión y esos sentimientos ambivalentes, el CPI comienza a reducir notablemente su contacto con el exterior y esto se da porque que las redes de apoyo como amigos y familiares no siempre son tan positivas, ya que muchas veces estas personas externas no aceptan

el diagnóstico de parálisis cerebral del niño y generan mayores niveles de estrés en los CPI (García, et al, 2008).

Es necesario establecer diferencias entre carga y sobrecarga; la carga es un estado que viene de la acción de cuidar a una persona dependiente o a un mayor, un estado que amenaza la salud mental y física del cuidador; mientras que la sobrecarga indica la posibilidad de desarrollar el síndrome de sobrecarga al asumir la tarea de cuidar, es decir, la primera se refiere al hecho de cuidar a otra persona y sus posibles consecuencias a nivel físico y mental, a diferencia de la segunda que señala el malestar psíquico que produce el síndrome del CPI, él mismo que se caracteriza por tener implicaciones psicológicas, sociales y sobre todo emocionales. De la misma manera se pueden presentar problemas relacionados con el cuidado del paciente porque el CPI anula sus actividades de ocio, libertad, amistades y equilibrio emocional lo cual conduce en dirección a la denominada sobrecarga del CPI (Badia, 2002).

También existe evidencia de que los CPI de personas crónicas, dependientes o discapacitados presentan problemas de salud, lo cual afirma el malestar psíquico y físico que se produce y que a su vez involucra factores como características de la persona cuidada, del cuidador, demandas psicosociales, respuestas fisiológicas y emocionales, vínculos afectivos existentes, apoyo social y nivel de afrontamiento que obviamente va a influir en el estrés percibido, por lo cual es básico conocer las manifestaciones de la sobrecarga (Toledo, 2012).

Una vez explicado el concepto a fondo del síndrome de la sobrecarga de los CPI se puede decir que el desarrollo del mismo depende de varias características de la persona que va a cuidar a otro. Sin embargo las consecuencias son las mismas y pueden afectar seriamente al ritmo de vida, ya que se crean conflictos familiares, económicos, personales y sociales, por lo cual es muy importante conocer las manifestaciones de este síndrome.

1.4 Manifestaciones de la sobrecarga del cuidador primario

El hecho de prestar atención a las manifestaciones de este síndrome es un factor crucial, ya que permite poder ejecutar herramientas de ayuda y apoyo para las personas que lo necesiten evitando así consecuencias mayores a largo plazo.

Entre sus principales manifestaciones emocionales se encuentra la ansiedad, depresión, estrés, frustración y culpa, las mismas que encuentran su expresión a través de alteraciones en la conducta, carácter y malestares psicosomáticos (angustia, afecciones de la piel, lumbalgias, problemas osteoarticulares, alergias y problemas gastrointestinales) (Gonzales, Graz, Pitiot, & Podesta, 2004; Pérez, 2006).

En efecto, el Doctor J. Flores (2000) citado en Toledo (2012), menciona que la vida del CPI se ve afectada; específicamente en la falta del aumentando así el riesgo de mortalidad. Igualmente presentan problemas psicológicos (depresión, ansiedad) como el estrés, disminución de la calidad de vida, alteración del sueño, cuidado inapropiado y maltrato hacia la persona receptora del cuidado.

El mismo autor señala que es común que los CPI sufran cambios en diferentes áreas como:

- En las relaciones familiares: aquí se dan conflictos debido al desacuerdo entre los demás familiares del CPI y él, ya sea por la forma del cuidado, por decisiones o por comportamientos o actitudes. Muchas veces CPI siente malestar porque consideran que los demás no valoran el trabajo que realiza al cuidar a otra persona.
- En el trabajo y en la situación económica: los CPI entran en conflicto porque les cuesta compatibilizar el trabajo y su labor de cuidar a la persona, de modo que se sienten insatisfechos al no poder realizarse dentro de un plano laboral. Además, el tener un

miembro con discapacidad dentro del sistema familiar aumenta gastos creando así un problema económico adicional.

- En el tiempo libre: el estar a cargo del cuidado de otra persona involucra dejar de lado la vida social; en este caso los CPI no tienen tiempo para sí mismo, pues toda su dedicación está centrada en la persona que lo necesita.
- En la salud: los CPI suelen presentar mayor cansancio físico, fatiga y sobre todo se vuelven más vulnerables a desarrollar algún tipo de patología.
- En el estado de ánimo: el cuidar de otro puede desencadenar sentimientos positivos, como la solidaridad, el afecto, la obligación o por el contrario, puede originar sentimientos negativos como tristeza, desesperanza, enfado, irritabilidad; pues muchos piensan que su situación es injusta o que no valoran lo que hace.

Presentan sentimientos de preocupación y ansiedad, ya que sufren por la salud de su hijo, por la falta de tiempo y de dinero o incluso por los conflictos familiares que surgen.

Finalmente se puede observar claramente cuan esencial es prestar atención a estos síntomas que presentan los CPI que están desarrollando el síndrome de la sobrecarga. Es por ello que siempre se debe estar alerta a estos problemas porque muy pocas veces los CPI buscan ayuda o algún tipo de apoyo ocasionando así una serie de consecuencias físicas y psicológicas que serán expuestas a continuación.

1.5 Consecuencias psicológicas y físicas del síndrome de sobrecarga

Este síndrome es complejo de detectarlo porque no es una entidad formal, no obstante, la literatura señala que la sobrecarga da lugar de forma global a consecuencias sociales, emocionales, físicas y de salud para las personas que dan algún tipo de cuidado, ya que experimentan una carga

emocional que da lugar a estrés, depresión, fatiga, pérdida del apetito, insomnio, trastornos del ciclo circadiano y aislamiento social, entre otros. La presencia de los síntomas mencionados podría obedecer al diagnóstico del síndrome de la sobrecarga (Franco & Giraldo, 2006).

Para continuar con este trabajo de investigación es necesario recurrir a ciertos autores como García y Otero (2009) y Rodríguez del Álamo (2002) que describen los síntomas que se pueden evidenciar en una persona que está experimentando una sobrecarga. Se han clasificado según áreas los síntomas que pueden vivenciar los CPI:

Problemas físicos:

Dentro de esta área vale recalcar un factor importante que corresponde a la edad del cuidador primario. Siempre la juventud va a tener mayor resistencia y fuerza para cuidar a un niño/a con multidiscapacidad, a diferencia de las personas de edad avanzada, pues son más susceptibles de tener problemas físicos en menor tiempo.

Los malestares más frecuentes que se presentan en los CPI son cefaleas, dolor crónico de aparato locomotor, astenia, fatiga crónica, alteración del sueño y una reducción de sus niveles de inmunidad haciéndolos más vulnerables para padecer infecciones.

Problemas psíquicos:

Estos problemas se dan debido a la incapacidad que tiene CPI para poder expresar todas sus emociones, sentimientos y sobre todo de buscar algún tipo de apoyo que lo ayude a anestesiar y sanar su estrés emocional; por lo cual la única vía de salida de este malestar son las somatizaciones y actitudes de desánimo o falta de fuerzas.

Problemas psicosociales:

Las consecuencias en esta área son: el absentismo laboral, adicción a drogas o alcohol, aumento de la conducta violenta, distanciamiento afectivo, irritabilidad, dificultad para concentrarse, baja autoestima, negación de emociones, atención selectiva, ironía, racionalización, desplazamiento de los afectos, ideación suicida, enfermedades psicosomáticas, tristeza, desesperación, desesperanza, enojo, indefensión, incapacidad para resolver problemas, agobio continuado y aislamiento.

Moriana (2005) señaló que la primera fase del síndrome está ligada a una sobrecarga emocional y al desgaste que tiene el CPI como consecuencia de la incapacidad para cambiar la situación de la persona cuidada y por la falta de mejoramiento con respecto a su estado; muchas veces es probable un empeoramiento de la salud que puede llegar a la muerte de la persona dependiente.

Una vez ya mencionadas las consecuencias que existen detrás del síndrome de la sobrecarga, se puede observar que se encuentran múltiples problemas en distintos ámbitos de la vida del CPI, ya que se origina una inestabilidad global y por ende la persona no puede salir por si sola de este abismo, es por ello que se necesita tomar en cuenta todos los caminos posibles para poder encontrar el equilibrio emocional perdido.

1.6 Manejo y límites del síndrome de la sobrecarga

Muchas veces los CPI no piensan que están pasando por un mal momento producido por un estrés excesivo, por una presión demasiado fuerte y por la carencia de los diferentes tipos de apoyo, ya que no saben que el apoyo y cariño que reciben puede aminorar su cansancio tanto físico pero sobre todo mental.

El grupo social de cualquier persona puede convertirse en una fuente de apoyo o de estrés, ya que algunas crisis vienen de la familia y a su vez estas ocurren cuando el desempeño de actividades se perturba, se sobrecarga de expectativas o cuando un individuo no acepta sucesos determinados

a lo largo de sus transacciones familiares, las mismas que pueden venir con hechos no esperados como la enfermedad y problemas económicos; esto hace que la familia modifique y ajuste su estilo de vida, para lo cual requieren ayuda externa para poder lograr una adaptación y fijación de límites con éxito (Slaikeu, 2000).

Para poder manejar la sobrecarga que se genera en la vida CPI, es importante conocer los factores que pueden ayudar a lograr este equilibrio que se ha perdido debido a la crisis existencial que apareció tras la presencia de una persona que requiere cuidado y atención. En primer lugar, el CPI debe contar con una atención médica y psicológica cuando estime necesario y debe poseer estilos de afrontamiento adecuados (Biosca, 2004).

En una investigación realizada por Rodríguez (2012) a 45 adictos se evidenció que aquellos “cuidadores con estilos de afrontamiento centrados en el problema (activos, de planificación, búsqueda de apoyo social, etc.) y en la emoción (reinterpretación positiva, aceptación, acudir a la religión, etc.) presentan menor sobrecarga que aquellos cuidadores que hacían uso de estilos de afrontamiento centrados en la percepción (enfocar y liberar emociones, desentendimiento conductual y mental)” (p.45).

Continuando con los requerimientos del CPI para manejar su SSC debe contar con ayuda en servicios sanitarios y sociales y finalmente debe contactar a profesionales que puedan enseñarles técnicas de relajación (Espin, 2007).

Dentro de la atención psicológica, se debe contar con programas de intervención que tengan como eje fundamental al apoyo social que puede ser llevado a cabo mediante la comunicación con otros que hayan pasado por la misma situación, ya que esto da resultados positivos como sentimientos de confianza y de competencia (Bergero, Gómez, Herrera, & Mayoral, 2000).

Según Manzur (2015) y Toledo (2012) estos programas deben estar destinados al entrenamiento de los CPI para que cuenten con métodos más saludables y que involucren el hecho de aprender a manejar situaciones complejas relacionadas al hecho de cuidar a otro, igualmente se considera óptimo brindar estrategias de planificación para que puedan hacer uso del tiempo de forma más efectiva y organizada. Se les anima para que desarrollen habilidades que les permitan expresarse y pedir ayuda a sus diferentes redes de apoyo, ya que muchas veces a los CPI se les dificulta el pedir apoyo porque tienen sentimientos de culpa o ideas de que nadie será capaz de cuidar a sus hijos como ellos; allí es donde se debe intervenir con estas creencias irracionales tomando el apoyo social como eje fundamental ya que actúa como enemigo de los efectos negativos que desencadena la sobrecarga en el cuidador.

Se puede realizar intervenciones en crisis familiares basadas en el CPI donde en primera instancia se dé un contacto psicológico, seguido de una examinación de las dimensiones del problema, una exploración de posibles soluciones y finalmente ejecutar una acción concreta que se base en la expresión de sentimientos, puesto que las personas en crisis son reacias a admitir los sentimientos de dolor, culpa, ira, etc. Entonces para esto se involucra a redes que giran en torno al CPI para que sirvan como puente del proceso terapéutico y a continuación se explican de forma más clara (Slaikou, 2000).

1.7 Redes de apoyo del cuidador primario

El hecho de que el CPI pase por una crisis existencial al cuidar a una persona dependiente, despierta la necesidad de pensar sobre aquello que es importante en la vida del CPI; de modo que se debe considerar los medios que se encuentran alrededor de la vida del cuidador y comenzar a sacar provecho de los mismos para que de ese modo se pueda otorgar un apoyo emocional durante

este proceso complejo por ello es necesario conocer las redes de apoyo que existen alrededor de un cuidador primario informante (Franco & Giraldo, 2006).

Para iniciar, es esencial conocer la definición que se le ha dado a la red social y esta es definida como una serie de contactos personales mediante el cual una persona mantiene su identidad social y recibe apoyo emocional, ayuda material, servicios e información; esto deja ver que no solo un apoyo económico sirve de motivación para formar parte de una red, sino también un apoyo emocional y cognitivo para aquellos CPI (Guzman, Huenchuan, & Montes de Oca, 2003)

Se ha visto la existencia relacional entre aislamiento social y falta de relaciones sociales, la misma que tiene como resultado un riesgo elevado de morbilidad y mortalidad. Por lo cual ha llevado al estudio de distintas influencias que pueden lograr las redes de apoyo. Puesto que el apoyo social que se le brinda a una persona en crisis a través de intervenciones de apoyo social beneficia su salud y estas hacen referencia a esfuerzos por mejorar todos los recursos psicosociales que la gente recibe o da dentro del contexto de las relaciones con el grupo primario teniendo como objetivo fundamental crear un proceso de interacción con el entorno social capaz de satisfacer las necesidades psicosociales de las personas (Fishman, 1994; Villalba, 2003).

1.7.1 Redes familiares

Este apoyo social está formado de redes formales e informales; el grupo primario es informal y engloba a las relaciones personales, familiares y comunitarias. Sin duda, esta red de apoyo es la que más atraviesa por situaciones difíciles debido a que les cuesta mucho afrontar esta crisis porque se enfrentan a momentos duros como por ejemplo miradas extrañas, preguntas de amigos sobre la condición del niño/a, entre otras, lo cual aumenta el estrés de la familia y del CPI. También resultan afectados los hermanos del dependiente, debido a que surge en ellos sentimientos de vergüenza y

enojo porque pasan a ser un cuidador más en vez de un compañero de juego teniendo como resultado un aislamiento del hermano (Fantova, 2000; Toledo, 2012).

En ocasiones, el resto de familiares no siempre constituyen una red de apoyo positiva y sana porque no aceptan el diagnóstico del niño/a, haciendo que la familia nuclear eleve su estrés y tratan de buscar algún medio que señale como erróneo el diagnóstico primero. Sin embargo, si es que esta red se maneja de forma más coherente, puede ayudar a retomar la vida del CPI; incentivándolo para que retome sus actividades de ocio y sobre todo su libertad. Por eso es importante que la familia se empape de información sobre la condición de su pequeño y que cuente con una guía adecuada para poder ejercer un cuidado digno para el niño/a (Garcia, et al, 2008).

1.7.2 Redes institucionales

Se define al trabajador y cuidador de alguien con algún tipo de discapacidad como un individuo que tiene un contrato con alguna institución cuya vida tanto laboral como personal se encuentra alterada debido a que tiene que trabajar y cuidar a un familiar con limitaciones en su dependencia (Alcalaga, et al, 2014).

Esta red de apoyo a diferencia de la anterior está formado por un grupo secundario formal que indica a los profesionales y a sus roles, así sea que formen parte de organizaciones privadas o públicas que brindan servicios a la población poniendo a disponibilidad los derechos básicos de la personas dependientes (Guzman, Huenchuan, & Montes de Oca, 2003).

Tener este tipo de red es esencial porque existen trabajadores que se convierten en CPI y que comienzan a tener problemas de salud, pierden oportunidades laborales o renuncian a sus trabajos, generando así una perdida para la familia, es por eso que se ha visto la necesidad de crear servicios y programas accesibles que sirvan de apoyo a los CPI. Ya que ofrecer apoyo a los trabajadores que

son CPI puede ayudar a que mantengan la estabilidad laboral, personal y sobre todo puede lograr una reducción del estrés que llevan. Es por ello que en Chile (2008) se creó un proyecto cuyo objetivo general era “generar un modelo de intervención en el lugar de trabajo para promover la salud de los trabajadores que son CPI” (Alcalaga, et al, p. 435, 2014).

Específicamente en Ecuador existen diversos sistemas de apoyo formales, los mismos que son encargados de brindar servicios a las personas que lo requieran, ya sea niños, jóvenes, adultos. Dentro de esta red institucional se encuentran áreas como la medicina, psicología, terapias física, de lenguaje, ocupacional, etc. y es por eso que hoy en día existen programas de intervención y capacitación para aquellos CPI, en donde se les proporciona información técnica acerca del cuidado del niño/a dependiente en relación a su aseo, alimentación, salud y fisioterapia básica (Martinez & Sisalima, 2015), lo cual resulta bastante beneficioso para la persona cuidada ya que procura mantener su bienestar funcional. No obstante, hasta la actualidad no se ha tomado en cuenta al CPI y su función, mucho menos su bienestar global, como se siente, etc; sino solo se le presta atención a lo relacionado con el cuidado ya que en la actualidad no se ha desarrollado programas de salud mental para ellos (Manzur, 2015).

1.7.3 Redes económicas

El nivel económico juega un papel valioso dentro de la sobrecarga que se generara en el CPI, ya que cuando se cuenta con este tipo de recurso es posible acceder de forma rápida a la asistencia médica, legal, etc., que requiere el niño/a dependiente, logrando así que la familia y CPI logran una mejor adaptación al estrés ya que cuentan con la economía suficiente para poder manejar el problema que genera mayores gastos. Pero si por el contrario la situación económica no es la necesaria obliga a que uno de los padres trabaje y el otro cuide al pequeño, provocando de esa forma un ingreso menos para los gastos que requiere el niño/a dependiente y el resto del hogar,

provocando en el CPI preocupación y sobre todo frustración al no poder compatibilizar el trabajo con el cuidado del dependiente (Guzman, Huenchuan, & Montes de Oca, 2003).

En el caso de los CPI del Crie N°5 el nivel económico es bajo de modo que podría contribuir como fuente de estrés que da lugar al SSC.

1.7.4 Apoyo social y calidad de vida del cuidador primario informal

Lo expuesto fundamenta la importancia del apoyo social y la capacitación a los CPI para poder combatir al síndrome de la sobrecarga porque éste aminora las consecuencias negativas de las situaciones estresantes que se originan el cuidar a una persona dependiente, en este caso a un niño con PCI, sin embargo es la parte más difícil de lograrlo, ya que los CPI se sienten incapaces de poder alzar su voz y pedir ayuda al otro (Martinez & Sisalima, 2015).

Es importante mencionar que existen diferentes tipos de apoyo; el social que indica una relación con alguien más cercano y la percepción de poder contar con ayuda en algún momento de la vida que lo requiera, el afectivo, se refiere al hecho de que una persona satisfaga sus necesidades emocionales y de filiación mediante la comunicación y el apoyo confidencial señala a la posibilidad de tener personas en el entorno que puedan ayudar a solucionar y manejar diversos problemas (Cuesta, 2009).

El apoyo social se encuentra muy ligado a la calidad de vida y es por eso que en los CPI está alterada porque su vida pasa a segundo plano, sus necesidades deben ser pausadas por el hecho de que antes que todo está el niño/a dependiente, por ende no se puede hablar netamente de la calidad de vida, sino del cambio que se ha producido en la vida CPI (Alvarez, Ayala, Alatorr, & Nuño, 2005).

Si bien, los CPI se encuentran conscientemente tranquilos, inconscientemente sienten una fatiga tanto física como mental, porque ellos deben tratar de compatibilizar su tiempo y sus responsabilidades con el cuidado del pequeño; vale la pena señalar que antes de recibir la noticia de la condición del hijo/a, tenían una libertad en el máximo sentido, en cambio ahora todo lo que antes era fácil ahora es difícil y claro que va a constituir una frustración que puede llevar una sobrecarga (Aragón, et al, 2009), puesto que es un cambio de 180 grados que a cualquier persona se le haría difícil de asimilar y que quizás con el paso del tiempo se puede aceptar (García, et al, 2008).

El hecho de contar con poco apoyo social aumenta el riesgo de sobrecarga dentro de la familia, ya que se ha observado que el CPI tiene menos sobrecarga cuando recibe apoyo social de parte de familiares o vecinos, en comparación de aquellos que no reciben apoyo (Alcalaga, et al, 2014).

Por consiguiente, para desarrollar algún tipo de intervención y nivel de apoyo, es necesario considerar 4 aspectos imprescindibles según Toledo (2012):

1. Apoyos materiales: se refiere a recursos monetarios o no monetarios.
2. Apoyos institucionales: transporte, ayuda en el hogar, apoyo en el cuidado.
3. Apoyos emocionales: cariño, amor, sentimientos de apoyo para el CPI y la familia.
4. Apoyos cognitivos: intercambio de experiencia y proporción de información.

Es importante recalcar que todo tipo de intervención de apoyo debe tomar en cuenta tanto su calidad, efectividad y constancia para que tenga algún resultado positivo.

Finalmente a pesar de todos los cambios que se dan a nivel familiar, social y personal, es necesario contar con la ayuda de redes de apoyo, puesto que a través de esos intercambios de apoyo puede lograrse que el CPI recobre lo que ha perdido y sobre todo que aprenda a vivir con su familia

y con todo que la misma involucra para que de esa forma se cree una atmósfera cálida de amor y comprensión que favorecerá al desarrollo óptimo de todos sus miembros (Biosca, 2004).

Metodología

2.1 Tipo de investigación

El presente estudio es de tipo descriptivo cuantitativo para poder evaluar la presencia de diferentes niveles de sobrecarga que experimentan los cuidadores primarios de niños con PCI. Esto se evaluó por medio de la Escala de Sobrecarga del cuidador primario de Zarit y de la aplicación de una ficha sociodemográfica.

2.2 Objetivo general

- Conocer los niveles de sobrecarga en los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral.

Objetivos específicos

- Identificar el grado de parálisis cerebral infantil de cada niño mediante el diagnóstico del neurólogo pediatra.
- Identificar el nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios de los niños con PCI.
- Relacionar el nivel de sobrecarga con el grado de parálisis cerebral infantil.

2.3 Muestra

La muestra estuvo conformada por 50 cuidadores primarios de niños con PCI que acudían al CRIE N°5 para recibir algún tipo de servicio (terapia física, de lenguaje, estimulación temprana, neuro-pediatría) en el período Marzo-Julio de 2015. En cuanto a los criterios de exclusión de esta investigación no se consideró a aquellos cuidadores primarios de niños que no tengan PCI y ficha clínica del CRIE N°5.

2.4 Instrumentos

Los datos generales de todos los participantes se tomaron a través de una ficha socio-demográfica (nombre, edad, estado civil, número de hijos, nivel económico, relación con el niño).

Para evaluar se utilizó la Escala de sobrecarga del cuidador primario de Zarit, la misma que fue aplicada a los cuidadores primarios de niños con PCI. Esta escala fue adaptada al castellano por M. Martín Carrasco en su artículo: “Adaptación en nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview,CBI) de Zarit ,en el año 1996. Consta de 22 preguntas a las que se responde según escala analógica tipo Likert con 4 opciones de respuesta desde 0=nunca a 4=casi siempre. El punto de corte de sobrecarga o no, está en 46-47. También hace una distinción entre sobrecarga leve hasta 56 y sobrecarga intensa >56. La fiabilidad de esta escala adaptada viene apoyada por un coeficiente α de Cronbach =0.91 para la consistencia interna y un coeficiente de correlación de Pearson=0.86 para fiabilidad test-retest. En conclusión, la escala de Zarit es un instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores primarios (Delgado, et al, 2009).

2.5 Procedimiento

Una vez aprobado el diseño de tesis, se acudió al Centro de Rehabilitación integral CRIE N°5 donde se solicitó la aprobación de la Dra. Janeth Román, directora del Distrito 01D02.

Cuando ya se obtuvo dicha aprobación, se utilizó un documento para obtener el consentimiento informado de cada participante; este documento brindó una explicación acerca de la investigación a realizar, así como de la persona que está a cargo, dando de ese modo conocimiento acerca de los parámetros del estudio a las personas seleccionadas en la investigación y sobre todo para que sepan que su participación es totalmente voluntaria y confidencial.

Posteriormente se dio inicio a la aplicación de la Escala de Zarit y de la ficha sociodemográfica a los CPI de niños con PCI; los mismos que han sido diagnosticados mediante la referencia del neuro-pediatra que se encuentra en la historia clínica de dicha institución. El tiempo de aplicación de la ficha y de la escala tuvo una duración de 10 a 15 minutos aproximadamente y fue realizada durante el tiempo que los cuidadores primarios esperaban a que los niños salgan de las diferentes terapias que se encontraban recibiendo (intervención temprana, terapia ocupacional o del lenguaje, terapia física).

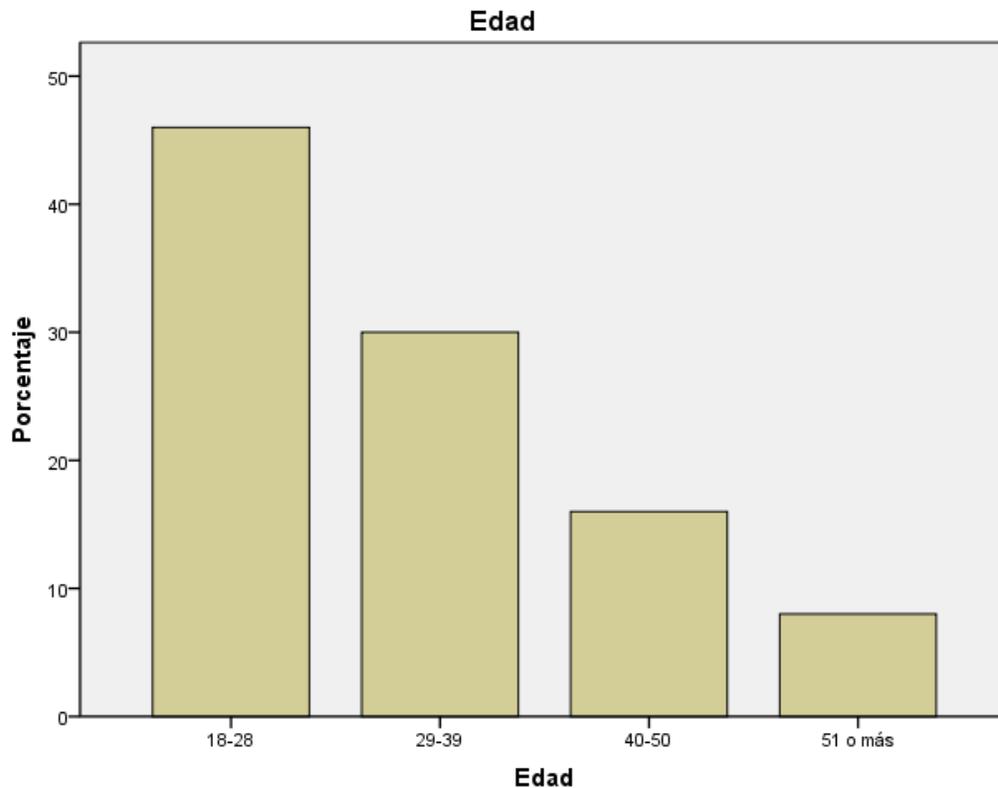
La escala de Zarit que se utilizó ha sido revisada y validada culturalmente por la directora del distrito 01D02.

Al obtener la muestra completa se procedió a la tabulación de los datos obtenidos para poder iniciar con el análisis de datos mediante el programa estadístico SPSS versión 20, obteniendo los siguientes resultados que en el próximo capítulo serán expuestos.

Análisis de datos y Resultados

Figura 1

Edad de los cuidadores primarios de niños con PCI



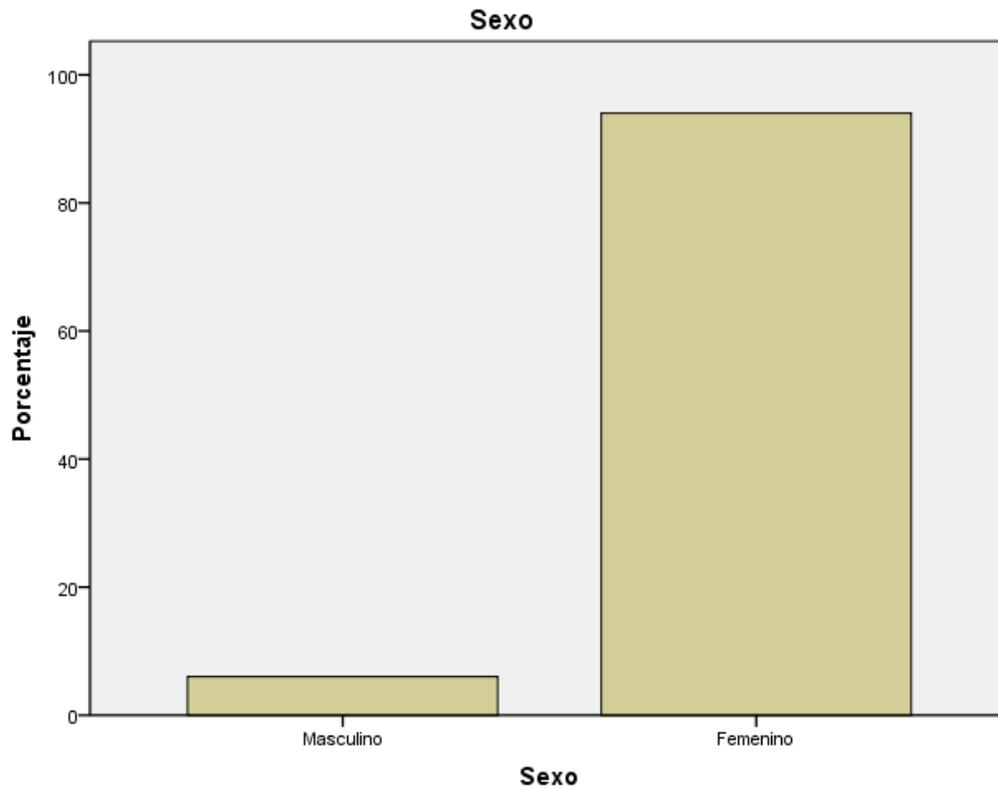
Fuente: Base de datos elaborada para la investigación.

Elaborado por: Autora.

Como se puede observar en la figura 1 el 46% de las personas a cargo de un niño con PCI se encuentran en edades comprendidas entre los 18 y 28 años; el 30% de niños con PCI están a cargo de una persona con edad entre 29 a 39 años; el 16% de niños están a cargo de una persona con una edad entre 40 y 50 años y el 8% de niños con PCI están bajo el cuidado de una persona con una edad igual o superior a los 51 años.

Figura 2

Sexo de los cuidadores primarios de niños con PCI



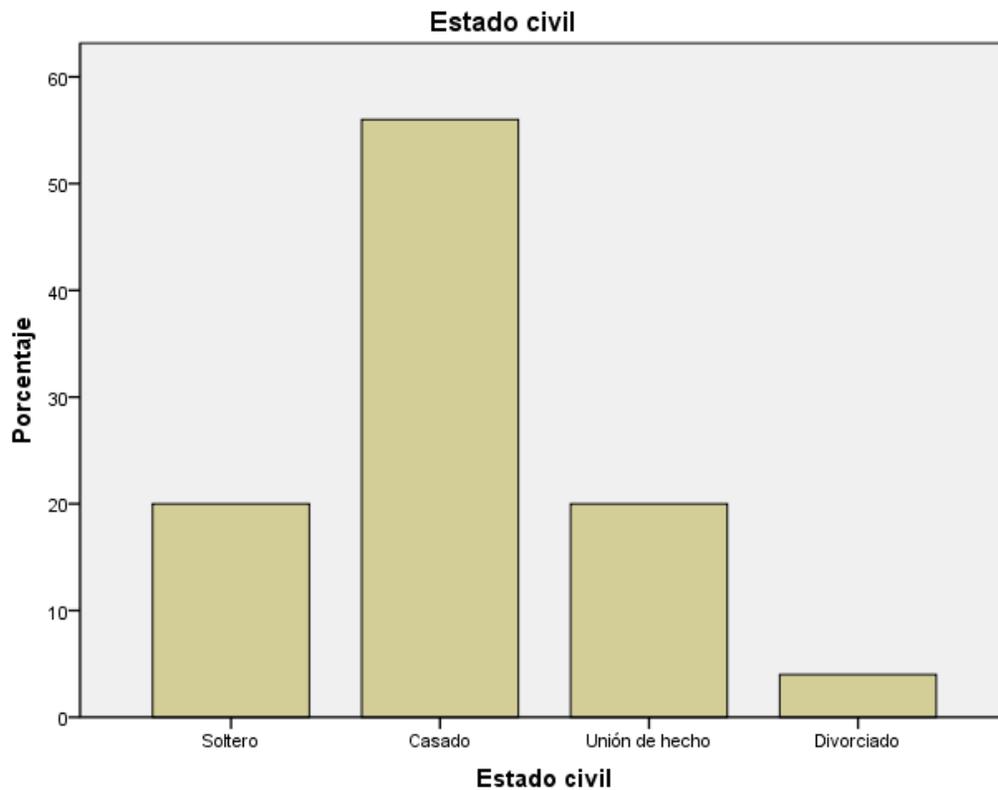
Fuente: Base de datos elaborada para la investigación.

Elaborado por: Autora.

En la figura 2 se observa que el 94% de los niños con PCI se encuentran bajo el cuidado de una persona de sexo femenino (la madre del menor), en contraposición del 4% que se encuentra bajo el cuidado de una persona de sexo masculino.

Figura 3

Estado civil de los cuidadores primarios de niños con PCI



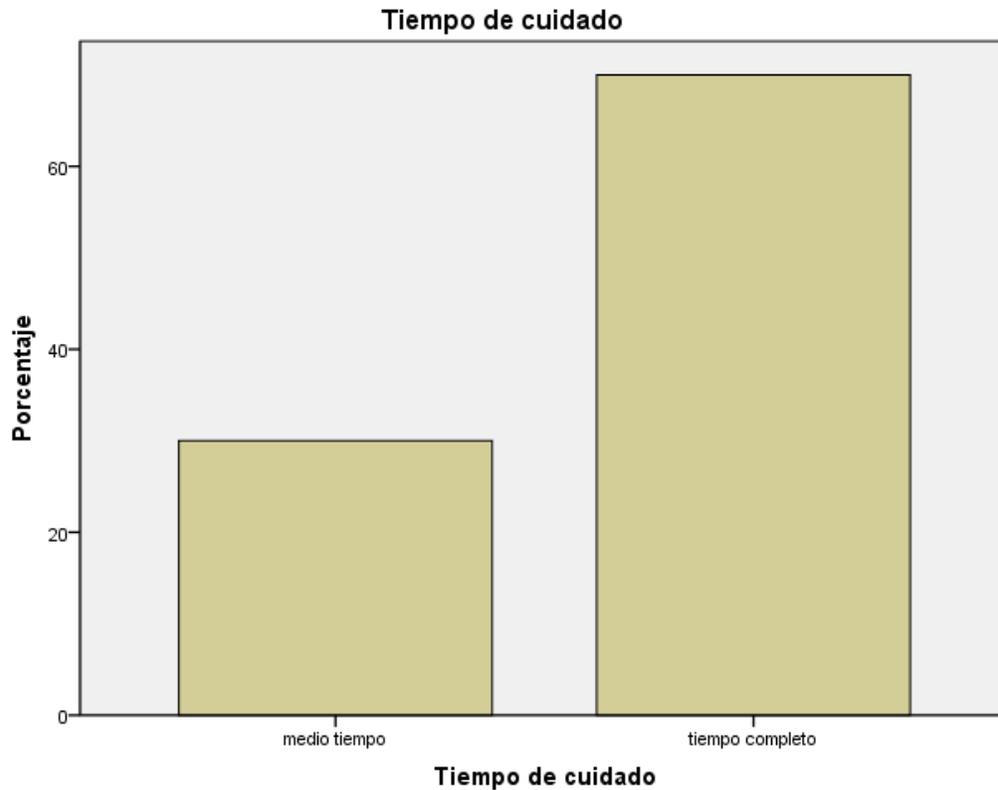
Fuente: Base de datos elaborada para la investigación.

Elaborado por: Autora.

De acuerdo con la figura 3 se observa que el 20% de las personas que están a cargo del cuidado de un menor con PCI son solteros, el 56% son casados, el 20% están en unión de hecho y el 4% son divorciados.

Figura 4

Tiempo de cuidado que realizan los cuidadores primarios a los niños con PCI



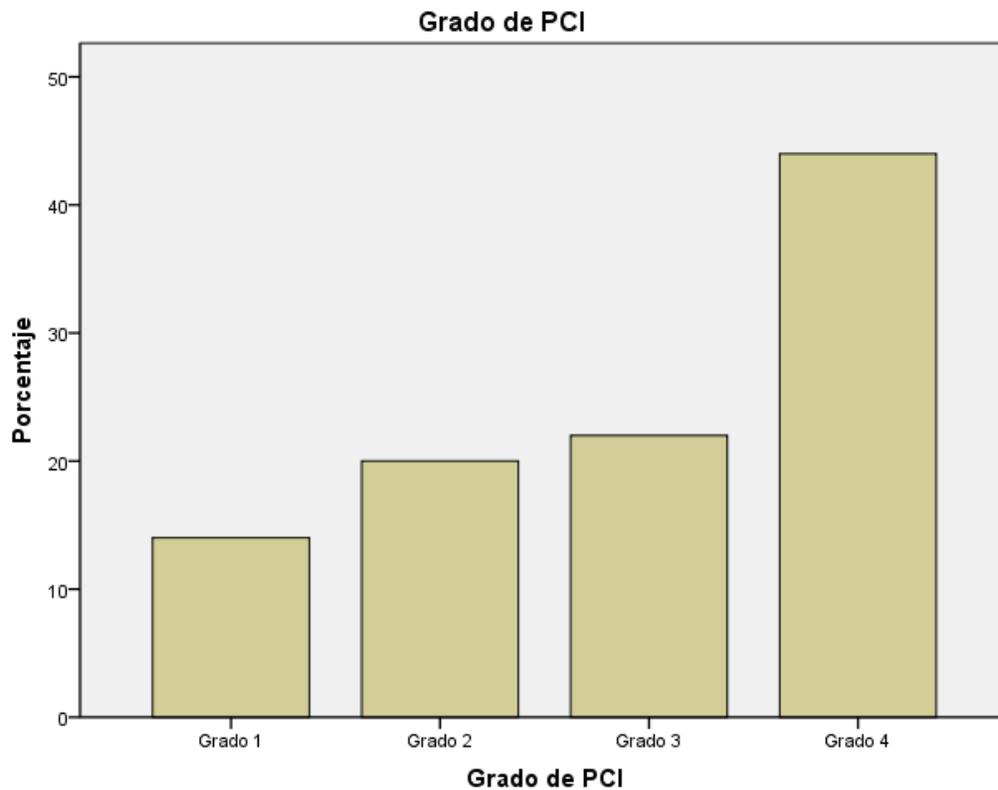
Fuente: Base de datos elaborada para la investigación.

Elaborado por: Autora.

De acuerdo con la figura 4 se puede verificar que el 30% de los niños con PCI requieren de un cuidado de medio tiempo, a diferencia del 70% de niños restantes ya que ellos requieren un cuidado a tiempo completo, es decir de 24 horas diarias. Vale recalcar que el cuidado es impartido por los CPI.

Figura 5

Grado de PCI de los niños que acuden al Crie N°.5



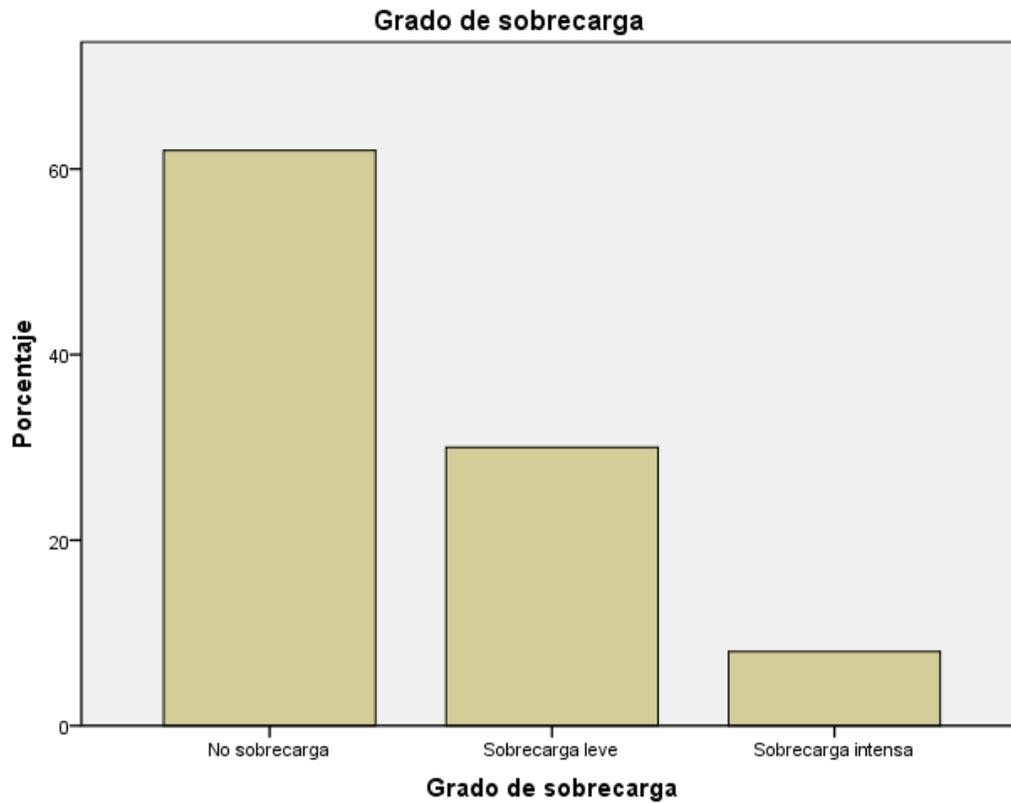
Fuente: Base de datos elaborada para la investigación.

Elaborado por: Autora.

La figura 5 señala que del universo de menores con PCI seleccionados para el estudio, el 14% de ellos tiene un grado 1 de PCI, el 20% tiene un grado 2, el 22% tiene un grado 3 y un 44% tiene un grado 4.

Figura 6

Grado de sobrecarga de los CPI de niños con PCI



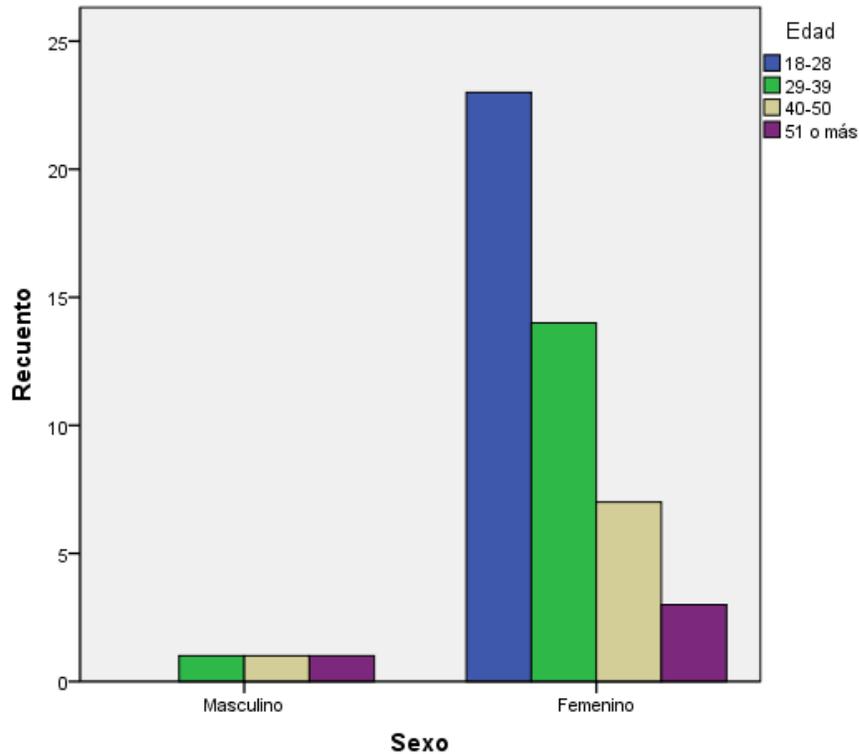
Fuente: Base de datos elaborada para la investigación.

Elaborado por: Autora.

Como se puede observar en la figura 6, el 62% de los CPI no sufren de sobrecarga al estar a cargo de un niño con PCI, el 30% presenta una sobrecarga leve, mientras que solamente el 8% de los CPI sufren una sobrecarga severa.

Figura 7

Asociación entre las variables de edad y sexo de los cuidadores primarios de niños con PCI



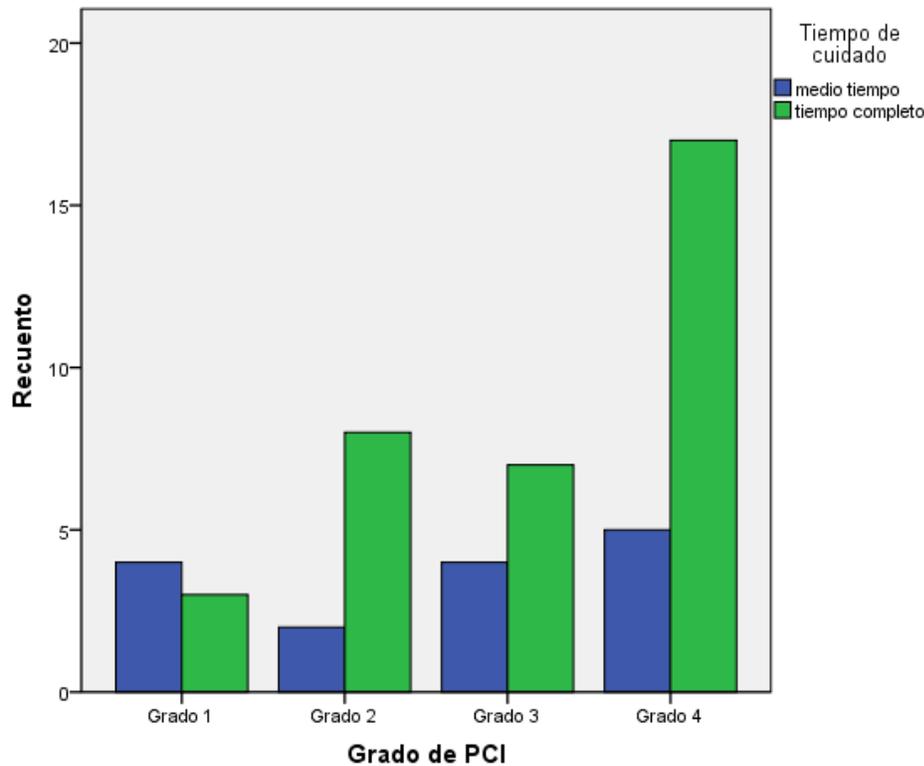
Fuente: Base de datos elaborada para la investigación.

Elaborado por: Autora.

En la figura 7 se puede observar que las personas de sexo femenino son las que se encuentran a cargo de un niño con PCI y de este grupo 23 mujeres tienen una edad comprendida entre 18 y 28 años, seguidas de mujeres que tienen una edad que oscila entre 29 a 39 años, posteriormente estas las comprendidas entre los 40 a 50 y finalmente las que tienen 50 años o más.

Figura 8

Análisis de la cantidad de CPI comparados por grado de PCI y tiempo de cuidado



Fuente: Base de datos elaborada para la investigación.

Elaborado por: Autora.

En la figura 8 se observa que los niños con grado 4 de PCI son los que más cuidado reciben de los cuidadores primarios informales, ya que se observa que tanto los cuidados a medio tiempo como a tiempo completo de los niños con grado 4 de PCI superan a la de los otros grados de PCI. También es posible observar que los niños con grado 3 tienen un tiempo de cuidado similar a los de grado 2, siendo los de grado 1 los que menores cuidados requieren.

Tabla 2

Asociación entre el tiempo de cuidado según el grado de PCI

	Ch ²	Gl	Sig. Asintótica
Asociación entre el tiempo de cuidado según el grado de PCI	24,262	1	,000

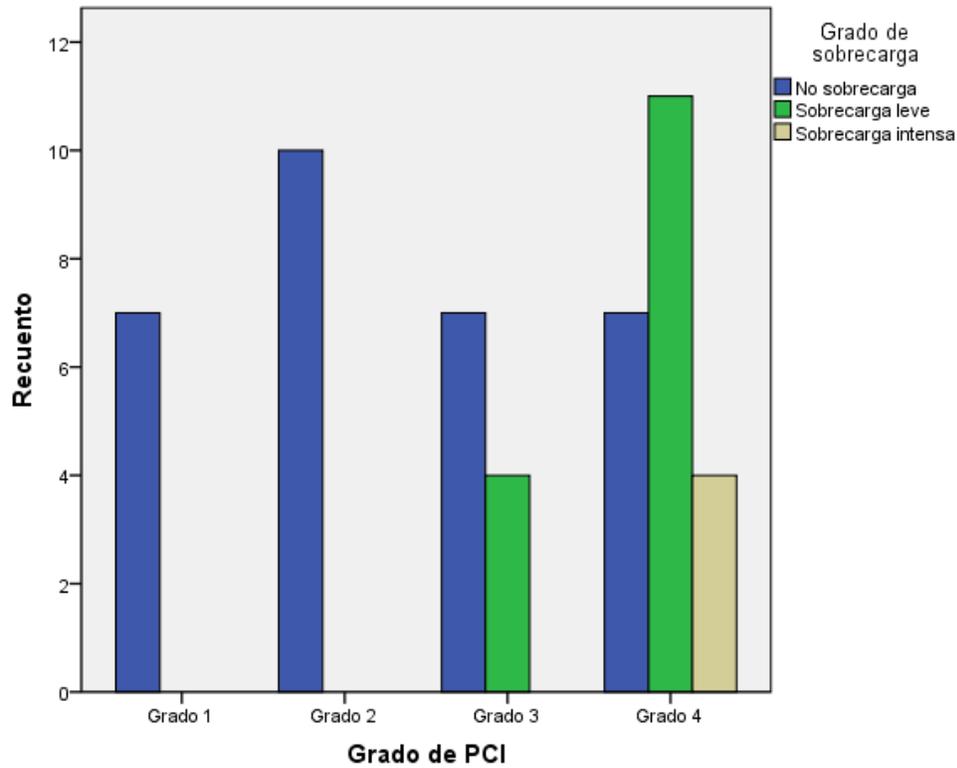
Fuente: Base de datos elaborada para la investigación.

Elaborado por: Autora.

Según la tabla 2 el tiempo de cuidado (horas) que requieren los niños con PCI por parte de los cuidadores primarios informales va a depender directamente del grado de PCI que tenga el niño/a, siendo así una asociación significativa ($p=0.000$).

Figura 9

Grado de sobrecarga de cuidadores primarios de acuerdo al grado de PCI del niño



Fuente: Base de datos elaborada para la investigación.

Elaborado por: Autora.

En esta figura 9 se puede observar que los niños con PCI de grado 1 y 2 no provocan sobrecarga en los cuidadores primarios, mientras que los niños con grado 3 provocan un nivel de sobrecarga leve (30%) y los niños con grado 4 provocan un nivel de sobrecarga intensa (8%).

Tabla 3

Grado de PCI según grado de sobrecarga de los cuidadores primarios

	Ch ²	Gf	Sig. Asintótica
Grado de PCI según grado de sobrecarga de los CPI	19,341	1	,002

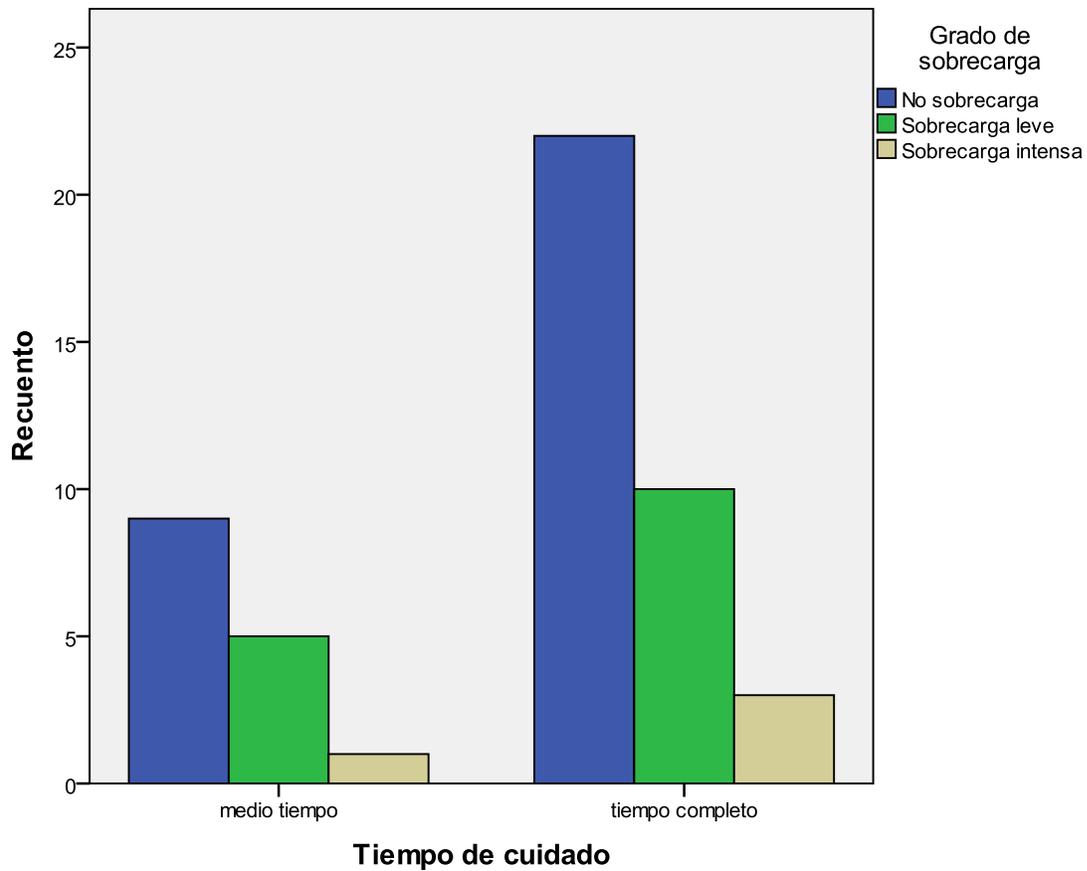
Fuente: Base de datos elaborada para la investigación.

Elaborado por: Autora.

En la tabla 3 se muestra que el grado de sobrecarga que presenten los cuidadores primarios depende directamente del grado de PCI que tenga el niño, por lo que estadísticamente es significativo ($p=0,002$).

Figura 10

Asociación de CPI comparados por tiempo de cuidado y grado de sobrecarga



Fuente: Base de datos elaborada para la investigación.

Elaborado por: Autora.

La figura 10 refleja que los niveles de sobrecarga varían de acuerdo al tiempo de cuidado que ofrecen los CPI a los niños con PCI. Se observa que la sobrecarga es mayor cuando el tiempo de cuidado del niño es a tiempo completo que cuando el cuidado es a medio tiempo; esto se cumple en todos los niveles de sobrecarga: sin sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa.

Tabla 4

Tiempo de cuidado según grado de sobrecarga.

	Ch ²	Gl	Sig. Asintótica
Tiempo de cuidado según grado de sobrecarga	21,440	1	,000

Fuente: Base de datos elaborada para la investigación.

Elaborado por: Autora.

En la tabla 4 se observa claramente que la variable grado de sobrecarga de los CPI depende del tiempo de cuidado que brinden al niño con PCI., ya que a mayor tiempo de cuidado, mayor sobrecarga, por lo que es estadísticamente significativo. (p=0.000)

El análisis de datos de esta investigación permitió observar que los CPI en su mayoría son de sexo femenino, puesto que representan el 94%, en cambio el sexo masculino representa el 6%; además tienen una edad promedio que oscila entre los 18 y 28 años lo cual corresponden al 46% de la muestra completa. En cuanto a su estado civil, la muestra analizada indica que el 56% de los CPI son casados, mientras que el 20% son solteros, el 4% son divorciados y el 20% están en unión de hechos.

Otra variable analizada fue el tiempo de cuidado y en esta se obtuvo que el 30% de los niños con PCI necesita un cuidado de medio tiempo, mientras que un 70% necesita un cuidado de 24 horas diarias. En cuanto al grado de PCI, se obtiene que el 14% presenta grado 1 de PCI, a diferencia de niños con grado 2 que son el 20%, el 22% tiene un grado 3 y el grado 4 de PCI presenta un 44%.

Analizando el nivel de sobrecarga que sufren los CPI de niños con PCI, se obtuvo que el 62% no sufren de sobrecarga, no obstante el 30% tiene una sobrecarga leve, mientras que el 8% sufre de una sobrecarga severa.

Ahora bien, los niños con grado 4 de PCI, son los que más cuidado requieren de los CPI; es decir necesitan que alguien los cuide a tiempo completo, lo cual difiere de los niños que tiene un grado de PCI 2 o 3, ya que ellos necesitan un cuidado a medio tiempo. En cambio, los niños con grado 1 de PCI, son los que menos cuidado requieren.

Por otro lado, se encontró que aquellos niños de grado 1 y 2 no provocan ningún tipo de sobrecarga a los CPI, mientras que los niños con grado 3 provocan un nivel de sobrecarga leve y los niños con grado 4 de PCI presenta un nivel se sobrecarga severa; así mismo, la sobrecarga que presentan los CPI varia cuando el cuidado del niño es a medio tiempo o tiempo completo, siendo mayor la sobrecarga cuando es a tiempo completo.

Este análisis de datos permitieron verificar con la hipótesis que menciona que los niveles de sobrecarga en los cuidadores primarios varían de acuerdo al grado de PCI, ya que la investigación señala que aquellos CPI de niños con grado 1 o 2 de PCI no provocan sobrecarga alguna, a diferencia de los niños con grado 3 que si provocan un nivel de sobrecarga leve y los niños con grado 4 provocan un nivel de sobrecarga intensa.

Discusión y conclusión

4.1 Discusión y conclusión

El objetivo de general de esta investigación fue conocer los niveles de sobrecarga en los CPI de niños con PCI que acuden al Centro de Rehabilitación Integral N°5 (CRIE N°5). Los objetivos específicos fueron el identificar el grado de PCI de cada niño mediante el diagnóstico del neurólogo pediatra, identificar el nivel de sobrecarga en los CPI de niños con PCI y relacionar el nivel de sobrecarga con el grado de PCI que presenta cada niño receptor de cuidado. Estos objetivos se lograron mediante la utilización de la escala de Zarit y la aplicación de ficha socio demográfica.

La muestra estuvo conformada por mujeres que correspondían al 94% y por hombres que representaban el 6% de la muestra total; todos los participantes estaban a cargo de un niño con PCI que recibía algún tipo de terapia en el centro. La edad de la población estaba comprendida desde los 18 hasta los 60 años aproximadamente.

Los resultados de esta investigación permitieron identificar que los CPI son eminentemente mujeres casadas; madres de los niños lo cual concuerda con investigaciones realizadas por Badia (2002), Ajo (2015), De Diego, Ortiz, y Seguí (2008) y Piedra, Sanchez, y Zambrano (2014) quienes identificaron que las mujeres son quienes se hacen cargo de algún familiar que presenta algún tipo de discapacidad ya sea física o mental. Podría explicarse esta situación mediante los patrones culturales que existe en nuestra sociedad donde se le asigna a la mujer como cuidadora principal de personas dependientes, ya sea de niños, adultos o ancianos a pesar de que la misma ya ejerce otros tipos de roles como madre, esposa e hija (Flores, Rivas, & Seguel, 2012).

Por otro lado, en esta investigación se identificó que los CPI cuidan al niño con PCI a tiempo completo, hallazgos que coinciden con estudios realizados por Avilés, Barron, Garza, Martínez,

Ramírez y Riqueleme (2013) y Martínez y Sisalima (2015). Según Aponte, Galvis, & Pinzon (2011) durante este tiempo los CPI realizan actividades que involucran la alimentación, aseo, acompañamiento, administración de medicamentos, etc.

En torno al nivel educativo de los CPI, el 22% de las personas evaluadas únicamente han culminado la primaria y lo mismo ocurre con un estudio realizado a madres de niños con PCI (Toledo, 2012), esta variante es importante porque mientras mayor sea el nivel de preparación educativa de los CPI, mejor será su desenvolvimiento en el rol de cuidador, además de mantener una adecuada estabilidad familiar (Aponte, Galvis, & Pinzon, 2011).

Con respecto a la sobrecarga, la literatura menciona que los CPI tienen una sobrecarga intensa que esta significativamente relacionada con el grado de dependencia que presenta el niño (grado uno, dos, tres o cuatro), lo que coincide con los resultados de la presente investigación porque se encontró que el 30% de las personas evaluadas presentan una sobrecarga leve, a diferencia del 8% que presenta una sobrecarga severa al cuidar a niños con grado 4 de PCI.

Sin embargo en otra investigación de Álvarez (2012) se encontró que de la muestra completa de CPI el 26% presentaba un nivel de sobrecarga leve. Garcia, et al, (2008) encontró que los CPI de niños con PCI presentaban una sobrecarga moderada lo cual hace que esto afecte notablemente a la calidad de vida de los cuidadores; así mismo es importante identificar que aquellas personas que han recibido algún tipo de apoyo ya sea social o familiar van a presentar un mejor tipo de afrontamiento ante la discapacidad de su niño y por ende van a presentar una sobrecarga leve o nula, es por ello que nace de ahí la importancia de instaurar planes de intervención psicoterapéutica para trabajar en aspectos internos de la persona donde sea posible producir el menor impacto en la calidad de vida de cualquiera que se convierta en CPI (Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suarez, & Zarante, 2006).

Al presentar un nivel alto de sobrecarga los CPI pueden presentar afectaciones psicológicas más graves. No obstante, el presente estudio indicó que la mayoría de los CPI (42%) no tienen sobrecarga alguna y esto concuerda con investigaciones realizadas por Ribe (2014), Aguado y Badia (2000) y Martínez y Sisalima (2015) donde mencionan que la mayoría de CPI no presentan sobrecarga alguna. Se podría decir que esta situación en particular se da por el estilo de vida que llevan actualmente los CPI, ya que tienden a negar la sobrecarga física y/o emocional que se desencadena al cuidar a un niño con PCI y como resultado a este aparente acoplamiento proporcionaban respuestas de bajo puntaje a las interrogantes del test utilizado.

Como conclusión final de esta investigación, se puede decir que en todos los casos la atención de un niño con cualquier tipo de discapacidad, ya sea PCI o alguna otra, va a implicar una serie de cuidados que conllevan tiempo y esfuerzo físico por parte de algún miembro de la familia, que a su vez tiende a desarrollar varios problemas de tipo físico, psicológico y social por la carga que implica satisfacer las necesidades de otro antes que las propias. No obstante esta situación se vuelve una fuente de estrés porque muchas veces las familias no disponen de recursos necesarios, ya sean materiales, psicológicos, físicos, sociales, entre otros; es por eso que a partir del estrés generado nacen alteraciones dentro del sistema familiar que afectan principalmente al cuidador primario provocando la aparición del Síndrome de Sobrecarga del cuidador primario.

Así mismo, es importante mencionar que entre las múltiples limitaciones que tiene la madre del niño con PCI, se encuentra el hecho de tener obligatoriamente que renunciar a su vida laboral, lo cual afecta notablemente al ingreso económico de la familia porque es menor el ingreso mensual y más los gastos del hogar. De igual manera, las madres presentan una reducción en cuanto a su actividad social porque su tiempo completo lo dedican a la labor de cuidar provocando estrés y frustración por no poder llevar una vida con mayor libertad que les permite ocuparse más del yo

que del otro, esto lleva a que aparezcan sentimientos como enojo y rabia en los CPI, a pesar de que esto no se exprese abiertamente y peor conscientemente.

Al culminar la presente investigación se ha visto necesario mencionar que factores como la edad, la escolaridad e información que tenga el CPI influyen drásticamente en la labor de cuidado. Mientras más edad tenga el CPI y mayor sea su escolaridad y capacitación, mayores resultados satisfactorios se obtendrán a pesar del grado de dependencia que puede tener el niño/a; específicamente los CPI que acuden al centro tiene un ingreso económico y escolaridad baja por eso que existe un porcentaje que si presenta sobrecarga.

Si bien se ha podido conocer el perfil de los cuidadores primarios de niños con PCI que acuden al CRIE N°5, es necesario poder realizar más investigaciones que permitan encontrar mayores asociaciones entre variables y poder señalar con exactitud que implica el cuidar a otra persona y como esto desencadena malestares tanto a nivel físico como mental de los CPI (Garcia, et al, 2008).

Por otro lado, considerando las múltiples repercusiones que aparecen en los CPI como resultado de cuidar a un niño con parálisis cerebral infantil o cualquier otro tipo de discapacidad física y/o mental, se llega a la conclusión de que es muy necesario otorgar a esta problemática una mayor asistencia y ayuda para los cuidadores primarios informales, ya sea a nivel institucional, social y personal con la creación de programas destinados a cuidar la salud mental de ellos mediante la enseñanza de técnicas de afrontamiento y un acompañamiento psicoterapéutico tanto a nivel individual como grupal para que se enfrenen con mayor desarrollo personal aquellas situaciones que provocan conflictos e inestabilidad emocional que se originan tras aceptar ser el CPI de la persona que lo necesite.

4.2 Limitaciones del estudio se precisan a continuación:

- En ciertas ocasiones era difícil culminar con la aplicación del Test y de la encuesta en la misma sesión, debido a que los CPI carecían de disponibilidad pues el tiempo no les permitía quedarse más de la duración de la terapia del niño con PCI, por lo cual debía esperar la próxima semana para culminar la aplicación correspondiente.
- En algunos casos existían niños con PCI que no acudían al centro durante meses o incluso años por lo cual eran retirados del programa en el cual recibían algún tipo de terapia (estimulación temprana, terapia ocupacional, física, lenguaje, etc.) en el centro y debido a esta limitante no se les pudo evaluar a sus CPI.
- Si bien en los últimos años han existido varios estudios sobre este tema es necesario contar con un mayor respaldo bibliográfico e investigativo para poder comparar más profundamente y encontrar más similitudes y diferencias de cada investigación, ya que esta carencia afectó al hecho de comparar mucho más a fondo este estudio.

4.3 Recomendaciones

- Brindar un programa de apoyo multimodal a todos los cuidadores primarios de niños con algún tipo de discapacidad, donde se incluya la parte psicológica con el fin de lograr una disminución en aquellos problemas que se originan por el hecho de cuidar a otro.
- Efectuar otra investigación de esta línea que abarque a las múltiples patologías que acuden al CRIE N°5 para poder comparar nivel de sobrecarga y patología.
- Socializar los resultados obtenidos en este estudio para que así se dé mayor importancia a este fenómeno y se dé lugar a la creación de dispositivos que ayuden a los CPI.
- Realizar charlas psicoeducativas en diferentes centros pertenecientes del Ministerio de salud pública para poder concientizar dicho problema y evitar la aparición del Síndrome de sobrecarga en los CPI.
- Capacitar a los diferentes profesionales de la salud para que tengan pleno conocimiento del manejo de este problema mediante su perspectiva y así aminorar el estrés del CPI.

Anexos

Consentimiento Informado

El propósito de este documento es proporcionar información a los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral acerca de la investigación y la función de sus hijos (as) o representados.

La presente investigación es conducida por la estudiante Melanie Ulloa, de la Facultad de Filosofía de la Universidad del Azuay. La meta de este estudio es determinar la sobrecarga que presentan los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral.

Si usted está de acuerdo en participar de esta investigación, se le pedirá responder preguntas de una encuesta y un test previamente aceptada. Esto le tomara cerca de 20 minutos. La participación de este estudio es de carácter voluntario y la información que se recoja será confidencial y no se usara para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.

Si tiene alguna duda acerca de este estudio, puede hacer preguntas en cualquier momento, Desde ya agradecemos su colaboración.

Yo,..... autorizo mi participación en esta investigación. He sido informado acerca de los objetivos de este estudio y que los datos que se obtengan durante esta investigación son de carácter confidencial y no serán utilizados para ningún otro propósito fuera de los descritos en este estudio sin mi consentimiento.

.....
Nombre del participante

.....
Fecha

FICHA SOCIODEMOGRAFICA

Presentación: Estamos realizando una investigación sobre el perfil sociodemográfico de los cuidadores primarios informales de niños con PCI. La información que proporcione ES CONFIDENCIAL y será utilizada exclusivamente con fines académicos.

1. Nombre de la entrevistada (o): _____

2. Edad: _____ años cumplidos

3. Sexo: () Femenino () Masculino

4. Nivel de estudio _____

5. Estado civil:

6. Tienes hijos: _____ Cuantos: _____ Edades: _____

7. Estado de procedencia: _____

8. Nombre del lugar donde vives actualmente: _____

9. Tipo de comunidad (rural, semiurbana, urbana) _____

10. Quiénes de las siguientes personas viven contigo (sin contar a los trabajadores domésticos)

() Padre

() Madre

() Hermanos ¿cuántos? _____

() Otros familiares ¿cuántos? _____ () Otros no familiares ¿cuántos? _____

11. ¿Podrías decirnos quiénes de las siguientes personas aportan al ingreso familiar y en qué porcentaje? Padre

Madre _____% Hermanos _____% Otros familiares _____% Otros no familiares _____%

12. ¿Cuál es el ingreso mensual familiar aproximado en tu hogar?: \$ _____

13. Que relación tiene Ud. Con el niño (a) con PCI?

a) Padre: _____

b) Madre: _____

c) Otros _____

14. Cuantas horas pasa al cuidado del niño (a) con PCI?

2.- Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) o Escala de Zarit.

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca = 0, raramente = 1, algunas veces = 2, bastante a menudo = 3, casi siempre = 4.

A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Pregunta	Puntos
1 ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para vd.?	
3 ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades como el trabajo y la familia?	
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?	
9 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
10 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
12 ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	
13 ¿Se siente incomodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar de su familiar por mucho más tiempo?	
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
22 Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	

Puntos de corte

< 46-47 no sobrecarga

> 46-47 sobrecarga

46-47 a 55-56 sobrecarga leve

Referencias

- Aguado, L., & Badia, M. (2000). *Escala de estres y afrontamiento para familias con hijos afectados de Parálisis cerebral* (Tesis no publicada). Universidad de Salamanca, Salamanca, España.
- Ajo, A. (2015). *Valoración de la sobrecarga del cuidador del niño con parálisis cerebral* (Tesis no publicada). Universidad de Valladolid, Valladolid, España.
- Alcalaga, C., Campos, P., Bustamante, C., Funk, R., Herrera, M., Riquelme, G., & Torres, M. (2014). Programa de apoyo al trabajador-cuidador. *Revista Aquichán*, 14(3), 29-45.
- Alvarez, A., Ayala, A., Alatorr, E., & Nuño, A. (2005). Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tiene un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). *Revista mexicana de medicina física y rehabilitación*, 17(3), 13-68.
- Álvarez, J. (2012). *Relación entre los niveles de carga, la salud física autopercebida y los niveles de depresión en las cuidadoras principales de niños y jóvenes con autismo* (Tesis no publicada). Universidad de Centroccidental Lisandro Alvarado, Nueva Segovia, Venezuela.
- American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine. (1988). Annual meeting of the American Academy for cerebral palsy and developmental medicine. Nashville, Tennessee. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 14(2), 105-167.
- Aponte, L., Galvis, C., & Pinzon, M. (2011). *Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida* (Tesis doctoral no publicada). Universidad de los Llanos, Villavicencio, Colombia.
- Aragón, R., Ballesteros, A., Delgado, E., Duarte, C., Gonzalez, E., Guzman, F., Sanchez, M. (2009). ¿Existen documentos validos para medir el sindorme del cuidador familiar? una revision sistematica de la literatura. *Revista Junta de Castillo y León*, 7(2), 3-111.
- Aviles, M., Barrón, F., Garza, F., Martinez, F., Ramirez, J., & Riquelme H. (2013). Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Revista El Servier*, 48(8), 401-407.
- Badia, M. (2002). *Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral* (Tesis no publicada). Universidad de Salamanca, Salamanca, España.
- Ballesteros, P., Novoa, M., Muñoz, L., Suarez, F. & Zarante, I. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva de cuidador principal. *Revista Universitas Psychologyca*, 5 (3), 457-473.
- Bergero, T., Gómez, M., Herrera, A., & Mayoral, F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista asociada a Especialidades Neuropsicológicas*, 10(73), 127-135.

- Biosca, A. (2004). *Discapacidad e integración; familia, trabajo y sociedad*. Madrid, España: Universidad Pontificia Comillas.
- Calero, R., Fernández, C., & Roa, J. (2009). Cuidador informal de personas mayores dependientes y estrés percibido: intervención psicoeducativa. *Revista Scientia*, 9(3), 9-19.
- Carrasco, M. (1996). Adaptación en nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. *Revista Envejecimiento en Red*, 6 (4), 338-345.
- Carvajal, A., Contreras, G., & Ibarra, D. (2006). Factores de riesgo en niños con parálisis cerebral infantil en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, Estado de México. *Revista El Servier*, 6(9), 53-76.
- Centro de cirugía especial de México. (2011). Parálisis cerebral y otras formas de espasticidad. *Revista Mexicana de Neurociencias*, 16(1), 64-93.
- CIE, 10. (2004). *Decima clasificación de los Trastornos Mentales y del Comportamiento*. Madrid, España: Panamericana.
- Cordoba, A. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Revista Pensamiento Psicológico*, 12(1), 5-39.
- Córdoba, L., Gómez, J., & Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Revista Universitas Psychologica*, 7(2), 370-389.
- Cuesta, C. (2009). El Cuidado familia: una revisión crítica. *Revista de Investigación y Educación en enfermería XXVII*. 27(1), 96-102.
- De Diego, Y., Ortiz, M., & Seguí, D. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Revista Anales de Psicología*, 24(1), 100-105.
- Delgado, C., Jimenez, J., Paz, C., & Quiñones, S. (2009). Espasticidad en Adultos. *Revista mexicana de neurociencias*, 10(2), 112-121.
- Espin, A. (2007). Manejo de la carga del cuidador. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 1-18.
- Fantova, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Revista española Siglo cero sobre discapacidad intelectual* 31(192), 36-82.
- Fernandez, A., Graus, S., & Lledo, A. (2006). *La detección y atención educativa en los trastornos generalizados del desarrollo: autismo y síndrome de asperger*. Barcelona, España: Club Universitario.
- Fishman, C. (1994). Terapia familiar en contexto. *Perspectivas Sistémicas*, 33(7), 44-53.
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Revista de Ciencia y Enfermería*, 18(1), 29-41.

- Franco, G., & Giraldo, C. (2006). Calidad de la vida de los cuidadores familiares. *Revista Aquichán*, 6(1), 5-21.
- García, C., & Otero, Y. (2009). *Depresión y Burn out en cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC)*. Valle, Mexico: Universidad del Valle.
- García, E., García, L., Martínez, L., Morales, E., Robles, M., Ramos del Río, B., & Santiesteban, F. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con páralisis cerebral infantil severa del Centro de rehabilitación infantil Teletón. *Revista mexicana de medicina física y rehabilitación*, 20(23), 23-29.
- Gómez, S., Jaimes, V., Hernandez, M., Palencia, C., & Guerrero, A. (2013). Páralisis cerebral infantil. *Revista Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría* 76(1), 271-277.
- Gonzales, F., Graz, A., Pitiot, D., & Podesta, J. (2004). Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital JM Ramos Mejía*, 12(14), 16-53.
- Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Enfermedades mentales y la familia. *Revista Universitas Psychologica*, 1(3), 124-136.
- Guzman, J., Huenchuan, S., & Montes de Oca, V. (Julio, 2003). CELADE División de Población de la CEPAL. *Redes de apoyo social de personas mayores: marco teorico conceptual*. Simposio llevado a cabo en la conferencia de Participación, Ciudadanía e Inclusión Social 51 Congreso Internacional de Americanistas, Santiago de Chile.
- Karen, E., & Zarit, R. (1980). Escala de sobrecarga del cuidador. *Revista de la Universidad nacional de San Antonio Abad del Cusco*, 11(22), 93-116.
- Koman, A., Paterson, B., & Shilt, J. (2004). *Cerebral palsy*. New York, Estados Unidos: The lancet.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York, Estados Unidos: Macmillan.
- López, R., Checa, J., Pérez, J. & Martínez, S. (2012). Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta. *Revista Española de Orientación y psicopedagogía*, 23(2), 139-153.
- Madrigal, M. (2006). Burnout en médicos: aproximaciones teóricas y algunos diagnósticos diferenciales. *Revista de Medicina legal*, 5(9), 22-32.
- Manzur, M. (2015). *Programa de apoyo dirigido a la familia y cuidadores primarios para el desarrollo de la autonomía de niños/as y adolescentes ciegos y retos múltiples del centro de apoyo para personas con discapacidad visual "Cuatro de Enero" de la ciudad de Guayaquil* (Tesis no publicada). Universidad Politécnica Salesiana, Guayaquil, Ecuador.
- Martinez, E., & Sisalima, J. (2015). *Cuidadores informales de pacientes psiquiátricos: sobrecarga y calidad de vida* (Tesis no publicada). Universidad Estatal de Cuenca, Cuenca, Ecuador.
- Moriana, J. (2005). *Burn out y cuidado de la salud en voluntarios*. Córdoba, España: Panamerican.

- Muñoz, S. (2005). La familia como contexto de desarrollo infantil: dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social. *Revista de Trabajo Social Portularia*, 5(2), 147-163.
- Navarro, A., & Restrepo, A. (2005). Consecuencias neuropsicológicas de la paralisis cerebral: estudio de caso. *Revista Universitas Psychologica*, 4(1), 28-75.
- Ochoa, F. (2008). *Los trastornos motrices del desarrollo*. Cuenca, Ecuador: Dactilar.
- Organización Mundial de la Salud. (2010). *Parálisis Cerebral Infantil* (Publicación No. 02-2650).
- Padilla, E. (2008). Conversaciones entre la familia y el equipo terapéutico en la discapacidad adquirida. *Revista Pensamiento Psicológico*, 4(11), 115-137
- Perez, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental* (Tesis de grado). Universidad de Salamanca, Salamanca, España.
- Pérez, L., & Bastián, L. (2008). Paralisis cerebral infantil: mortalidad en menores de 15 años en la provincia de Camaguey. *Revista Archivo medico de Camaguey* 12(4), 4-26.
- Piedra, K., Sanchez, N., & Zambrano, S. (2014). *Salud general y sobrecarga de trabajo percibida en cuidadores de personas dependientes de la Ciudad de Cuenca* (Tesis de grado). Universidad Estatal de Cuenca, Cuenca, Ecuador.
- Pueyo, B. (2001). *Perfiles neuropsicológicos de Parálisis cerebral espastica y discinetica bilateral*. Barcelona, España: Universidad de Barcelona.
- Ribe, J. (2014). *El cuidador principal del paciente con equizofrenia*. Barcelona, España: Melibea.
- Robaina, M., Robaina, G., & Riesgo, S. (2007). Definición y clasificación de la paralisis cerebral: un problema ya resuelto?. *Revista neurologica*, 45(2), 33-48.
- Rodriguez del Álamo, A. (2002). Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de alzheimer. *Revista Psicología de la salud*, 11(2), 12-19.
- Rodriguez, A. (2012). *Afrontamiento y soporte social en un grupo de adictos de un hospital psiquiátrico de Lima* (Tesis de Grado). Pontificia Universidad Católica de Perú, Lima, Perú.
- Roselli, M., Matute, E., & Ardila, A. (2010). *Neuropsicología del desarrollo infantil*. Guadalajara, Mexico: El manual moderno.
- Salgado, K. (2003). Reacciones Emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad. *Rede Saci*, 19(7), 2-11.
- Slaikou, K. (2000). *Intervención en crisis*. México DF, México: Manual Moderno.
- Toledo, K. (2012). *Análisis del síndrome del cuidador primario en madres de niños y niñas de 0 a 2 años con paralisis cerebral de la fundación Jonatha* (Tesis de grado). Universidad Politécnica Salesiana, Quito, Ecuador.

- Villalba, Q. (2003). Redes sociales: Un concepto con importantes implicaciones en la intervencion comunitaria. *Revista sobre igualdad y calidad de vida*, 2(21), 69-85.
- Zarit, R. & Karen, E. (1980). Escala de sobrecarga del cuidador. *Revista de la Universidad nacional de San Antonio Abad del Cusco*, 11(22), 93-115.