



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICO EQUINOCCIAL

DIRECCION GENERAL DE POSGRADO

MAESTRIA DE EDUCACION ESPECIAL

**“APORTE DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA EN EL
ESTADO EMOCIONAL DE LAS FAMILIAS QUE TIENEN NIÑOS DE
5 A 6 AÑOS CON PARALISIS CEREBRAL MIXTA DE LA
PARROQUIA RIO VERDE DE LA PROVINCIA DE SANTO
DOMINGO DE LOS TSÁCHILAS”**

**Trabajo de Grado presentado como requisito parcial para optar al
Grado de Magister en Educación Especial**

Autora

MARIA FERNANDA CEDEÑO GONZÁLEZ

Director

Dr. JUAN ENRIQUE VILLACIS JACOME MSc

QUITO, JUNIO 2015

CERTIFICACIÓN DEL ESTUDIANTE DE AUTORÍA DEL TRABAJO DE GRADO

Yo, María Fernanda Cedeño González; declaro bajo juramento que el trabajo aquí descrito es de mi autoría y que no ha sido presentado para ningún grado o calificación profesional. Además de acuerdo a la Ley de Propiedad Intelectual, todos los derechos del presente Trabajo de Grado, por su registro y normatividad institucional vigente, pertenecen a la Universidad Tecnológica Equinoccial.

María Fernanda Cedeño

cc: 1714443056

INFORME DE APROBACIÓN DEL DIRECTOR DEL TRABAJO DE GRADO
APROBACIÓN DEL DIRECTOR

En mi calidad de Director del Trabajo de Grado por la Srta. María Fernanda Cedeño González previo a la obtención del Grado de Magister en Educación Especial, considero que dicho trabajo reúne los requisitos y disposiciones emitidas por la Universidad Tecnológica Equinoccial por medio de la Dirección General de Posgrados para ser sometidos a la evaluación por parte del Tribunal examinador que se designe.

En la ciudad de Quito, a los 03 días del mes junio de 2015.

Dr. Juan Enrique Villacis MSc. OTR.

DEDICATORIA

“La discapacidad no está en las personas faltas de una parte de su cuerpo, está en la mente de muchas que se dicen sanas. Marithe Lozano”.

El presente trabajo es dedicado a todas las personas de las familias con discapacidad del Ecuador que son beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. Dedico a mis padres, a mis amigas, compañeras que han sabido ser parte de mi formación y han entendido mi trabajo en beneficio de las personas con discapacidad.

Dedicado especialmente a mi esposo y mi hijo quienes han sido la inspiración para culminar con el presente trabajo.

María Fernanda Cedeño González

AGRADECIMIENTO

A la Misión Joaquín Gallegos Lara por permitirme conocer más a fondo a las familias de las personas con discapacidad.

A todos los docentes que participaron en mi proceso de formación, especialmente al Dr. Juan Villacis por la paciencia y dedicación.

A mis compañeras del paralelo E4 especialmente a Gaby, Caro y Andreita quienes se convirtieron en amigas incondicionales.

A mis padres, hermanos y demás familiares que supieron entender mi ausencia y por brindarme su apoyo para no rendirme y seguir trabajando en beneficio de las personas con discapacidad.

A mi esposo y mi hijo que está por llegar para bendecir mi hogar.

María Fernanda Cedeño González

RESUMEN

La Misión Joaquín Gallegos Lara es un proyecto representativo que nació de la Vicepresidencia de la República del Ecuador, bajo la dirección del Lic. Lenin Moreno¹ a partir del primer estudio biopsicosocial, clínico genético en el año 2009 de las personas con discapacidad de todo el territorio Nacional, el Bono Joaquín Gallegos Lara² es para personas con discapacidad severa, en situación económica crítica; para que mejoren la calidad de vida y tengan una adherencia a su tratamiento.

En la Provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas en la Parroquia Rio Verde existen beneficiarios con trastorno motor, y los de mayor predominio es la Parálisis Cerebral Mixta, cuyas familias atraviesan por diferentes cambios (socioculturales, económicos, psicológicos, emocionales), al afrontar la discapacidad, deben adaptar sus estilos de vida para superar los cambios antes mencionados y rehabilitar a la persona con discapacidad; por esta razón con esta investigación se quiere analizar cuáles son los aportes del Bono Joaquín Gallegos Lara en el estado emocional de las Familias que tienen niños de 5 a 6 años con discapacidad parálisis cerebral mixta.

Palabras claves: Bono Joaquín Gallegos Lara, trastorno motor, discapacidad, estado emocional, parálisis cerebral mixta.

¹ Vicepresidente de la República año 2007-2013

² Transferencia monetaria de 240 dólares condicionada a personas con discapacidad severa, personas con enfermedades catastróficas raras o huérfanas y niños menores de 14 años viviendo con VIH SIDA

ABSTRACT

Joaquín Gallegos Lara Mission is a flagship project that was born from the Vice President of the Republic of Ecuador, under the direction of Lic. Lenin Moren biopsychosocial from the first study, clinical genetic in 2009 for people with disabilities throughout the territory national, Joaquín Gallegos Lara Bonus is for people with severe disabilities, critical economic situation; to improve the quality of life and with their adhesion to the treatment.

In the province of Santo Domingo de los Tsáchilas Parish in Rio Verde are beneficiaries motor disorder and the most prevalent is the Mixed Cerebral Palsy, whose families are going through different changes (socio-cultural, economic, psychological, emotional), to address the disability, must adapt their lifestyles to overcome the aforementioned changes and rehabilitate the disabled person; for this reason this research is to analyze what are the contributions of Joaquín Gallegos Lara Bono on the emotional state of Families who have children 5-6 years with a disability are.

Keywords: Bono Joaquin Gallegos Lara, motor impairment, disability, emotional state, mixed cerebral palsy.

ÍNDICE GENERAL

CERTIFICACIÓN DEL ESTUDIANTE DE AUTORÍA DEL TRABAJO DE GRADO	iii
INFORME DE APROBACIÓN DEL DIRECTOR DEL TRABAJO DE GRADO	iv
DEDICATORIA	v
RESUMEN	vii
ABSTRACT	viii
1. INTRODUCCIÓN	16
2. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACION	18
2.1. MARCO TEÓRICO	18
2.2. JUSTIFICACION	23
3. HIPÓTESIS	24
3.1. OBJETIVOS DE INVESTIGACION	24
3.1.1. Objetivo General	24
3.1.2. Objetivos Específicos	24
4. MÉTODOS Y TÉCNICAS EMPLEADAS	25
5. CAPITULOS	27
CAPÍTULO I	27
MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA	27
1.1. Antecedentes:	27
1.2. Objetivo	29
1.3. Base legal	29
1.4. Beneficiarios	33
1.5. Requisitos	34
1.6. Corresponsabilidades del cuidador	35
CAPITULO II	37
PARALISIS CEREBRAL	37
2.1. Clasificación de la Parálisis Cerebral	41
2.1.2 Subtipos	44

2.2.2	Clasificación funcional.....	46
2.2.3	Clasificación Pedagógica.....	46
2.2.4	Componentes de la nueva clasificación de la Parálisis Cerebral.....	48
2.2.4.1.	<i>Anormalidades motoras:</i>	49
2.2.4.2	Deficiencias asociadas	51
2.2.4.3	Anatomía y hallazgos radiológicos	51
2.2.4.4	Causa y momento.....	52
2.2.4.4.1	Causas Prenatales.....	52
2.2.4.4.2	Causas Perinatales.....	53
2.2.4.4.3	Causas Postnatales.....	54
2.3	Etiología e incidencia	54
2.4	Características	55
	Encontramos las siguientes características:	55
2.4.1	Características biomédicas	55
2.4.2	Características psicológicas.....	56
2.4.2.1	Características psicomotoras	57
2.4.2.2	Características cognitivas	60
2.4.2.3	Lenguaje y habla.....	62
2.4.2.3.1.	Habla.....	62
2.4.2.3.2.	Lenguaje	64
2.4.2.3.3	Función comunicativa	64
2.4.3.	Características sensoriales	65
2.4.4.	Conducta y personalidad	65
	CAPITULO III	67
	BURNOUT O SINDROME DEL QUEMADO	67
3.1.	Síntomas y signos físicos y emocionales:	67
6.	DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS Y CONCLUSIONES	68
	ENCUESTA.....	68
	TEST DE SOBRE CARGA DEL CUIDADOR.....	81
	CUESTIONARIO DE MASLACH BURNOUT INVENTORY	82
	CONCLUSIONES:.....	85

RECOMENDACIONES:	86
7. BIBLIOGRAFÍA.....	87
8. ANEXOS	89

INDICE DE TABLAS

TablaNo.1. Edad de los cuidadores	68
Tabla No.2 Sexo de los cuidadores.....	68
Tabla No.3 Estado civil de cuidadores	70
Tabla No.4 Grado de Instrucción de los cuidadores	71
Tabla No.5 Parentesco con el Beneficiario	71
Tabla No.6 Después que es beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara cree que mejoró su calidad de vida como cuidador?	72
Tabla No 7 Después que es beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara cree que mejoró su calidad de vida de la persona con discapacidad?	73
Tabla No.8 Opciones en lo que utiliza con mayor frecuencia el Bono Joaquín Gallegos Lara	74
Tabla No.9 situación en cuanto a su:	75
Tabla No.10 indique si la condición de vida de la persona con discapacidad y la familia ha mejorado después de ser beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara	76
Tabla No.11 Ha asistido a los talleres de capacitación	77
Tabla No.12 Cree usted que lo aprendido en los talleres de capacitación servirá para el cuidado de la persona con discapacidad.....	77
Tabla No.13 Usted está dispuesto a seguir cuidando a la persona con discapacidad	78
Tabla No.14 El resto de miembros del núcleo familiar asume la corresponsabilidad de cuidado.....	79
Tabla No.15 Esta dispuesto a seguir cuidando a la persona con discapacidad de forma permanente.....	80
Tabla No.16 Test de sobre carga del cuidador	81
Tabla No.17 Cansancio emocional.....	82

Tabla No.18 Despersonalización.....	83
Tabla No.19 Realización personal.....	84

ÍNDICE DE GRAFICOS

Gráfico No. 1: Niño con Parálisis cerebral.....	20
Gráfico No. 2: Parálisis cerebral espástica	21
Gráfico No. 3: Parálisis cerebral disquinética o distónica	22
Gráfico No. 4: parálisis cerebral mixta	22
Gráfico No. 5: Equipo Joaquín Gallegos Lara Santo Domingo.....	28
Gráfico No. 6: Taller a Cuidadores de Beneficiarios Joaquín Gallegos Lara Santo Domingo.....	29
Gráfico No. 7: Técnico Joaquín Gallegos Lara realizando seguimiento	30
Gráfico No. 8: Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara Santo Domingo	33
Gráfico No. 9: Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara cumpliendo corresponsabilidades Parroquia Luz de América.....	36
Gráfico No. 10: Seguimiento de corresponsabilidades a Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos.....	36
Gráfico No. 11: Clasificaciones de parálisis cerebral según el sitio de la lesión...	44
Gráfico No. 12: Clasificaciones de parálisis cerebral según el tipo.....	45
Gráfico No. 13: Clasificaciones de parálisis cerebral y objetivos a los cuales se orientan. DSB-PV: daño a la sustancia blanca periventricular; GMFCS: sistema de clasificación de función motora gruesa; HIC: hemorragia intracraneal; HIV: hemorragia intraventricular; PEDI: inventario de evaluación pediátrica de discapacidad.....	47
Gráfico No. 14: Niño con Parálisis cerebral y su cuidadora Beneficiarios Joaquín Gallegos Lara Santo Domingo.....	58
Gráfico No. 15 Niño con Parálisis cerebral atáxica Beneficiarios Joaquín Gallegos Lara Santo Domingo.....	59
Gráfico No. 16: Niña con Parálisis cerebral, cantón la Concordia.....	61
Gráfico No. 17: Niña con Parálisis cerebral espástica.....	62
Gráfico No.18: Representación gráfica de rangos de edades.....	69
Gráfico No.19: Representación gráfica del sexo de cuidadores de beneficiarios del Bono Joaquín.....	69
Gráfico No.20: Representación gráfica del estado civil de cuidadores.....	70

Gráfico No.21: Representación gráfica del nivel de Instrucción de cuidadores....	71
Gráfico No.22: Representación gráfica parentesco con el Beneficiario.....	72
Gráfico No.23: Representación gráfica después que es beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara cree que mejoró su calidad de vida como cuidador?.....	72
Gráfico No.24: Representación gráfica después que es beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara cree que mejoró su calidad de vida de la persona con discapacidad.....	73
Gráfico No.25: Representación gráfica opciones en lo que utiliza con mayor frecuencia el Bono Joaquín Gallegos Lara.....	74
Gráfico No.26: Representación gráfica situación en cuanto a su:	75
Gráfico No.27: Representación gráfica indique si la condición de vida de la persona con discapacidad y la familia ha mejorado después de ser beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.....	76
Gráfico No.28: Representación gráfica ha asistido a los talleres de capacitación.....	77
Gráfico No.29: Representación gráfica Cree usted que lo aprendido en los talleres de capacitación servirá para el cuidado de la persona con discapacidad.....	78
Gráfico No.30: Representación gráfica indique si la condición de vida de la persona con discapacidad y la familia ha mejorado después de ser beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.....	79
Gráfico No.31: Representación gráfica indique si la condición de vida de la persona con discapacidad y la familia ha mejorado después de ser beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.....	80
Gráfico No.32: Representación gráfica indique si la condición de vida de la persona con discapacidad y la familia ha mejorado después de ser beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.....	80
Gráfico No.33: Representación gráfica que indica la sobre carga del cuidador....	81
Gráfico No.34: Representación gráfica que indica el cansancio emocional que tiene el cuidador.....	82
Gráfico No.35: Representación gráfica que indica la despersonalización del cuidador.....	83
Gráfico No.36: Representación gráfica que indica la realización personal del cuidador.....	84

1. INTRODUCCIÓN

Las experiencias emocionales son una de las fuentes de información que tienen las personas acerca de sí mismas, y además el estado emocional es uno de los factores que determina la accesibilidad de una información o pensamiento, por lo cual un estado de ánimo positivo o negativo hará más accesibles pensamientos positivos o negativos respectivamente (Barra Almagiá, 2003).

De este modo las familias de los niños con trastornos motores (Parálisis cerebral mixta), atraviesan por varios procesos emocionales y psicológicos, de ajuste a las nuevas y/o diferentes formas de desempeñarse, con respecto a las capacidades y habilidades que se mantienen o se desarrollan tras una Discapacidad física motora o patología.

En todas las sociedades, culturas y épocas existen personas que realizan en el hogar tareas de cuidado a niños/as, adolescentes, personas adultas mayores y personas con discapacidad y tareas de reproducción social, como preparar alimentos, limpiar, arreglar el hogar, lavar, planchar, e incluso gerenciar el mismo. Estas actividades generalmente son cumplidas por las mujeres independientemente de su nivel de educación, condición de clase, pertenencia étnica, etc., porque se asume social y culturalmente que estas son sus obligaciones, roles o funciones acorde a la división sexual del trabajo, por tal razón la mayoría de los cuidadores primarios de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara son mujeres, y no se deben pasar por alto los sentimientos y preocupaciones que vivencian el núcleo familiar que rodean a las personas con algún tipo de discapacidad.

Quienes están a cargo de personas con discapacidad muchas de las ocasiones deben cambiar su estilo de vida en base a las atenciones que la persona con discapacidad demanda, debiendo responder a nuevas tareas y exigencias. Es así como cabe la posibilidad de que se presente lo conocido “estrés del cuidador”.

La forma de responder que tiene el cuerpo ante situaciones nuevas, desconocidas, amenazantes o peligrosas, o que representan una alta complejidad para los sujetos se estrés.

Los niños con discapacidad física atraviesan cambios, en el día a día, tienen nuevos retos en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, deben aprender a relacionarse bajo su condición incapacitante y desarrollarse en un entorno social y afectivo de una sociedad que en la actualidad no es incluyente.

La familia y la persona con discapacidad sin duda, atraviesan por cambios emocionales que afectan en las relaciones sociales con el medio.

Es importante entonces estar atento no sólo de la personas con discapacidad, sino que también de quien apoya y entrega su vida casi por completo por un ser querido. Así, la Discapacidad no sólo afecta a quien la tiene, a quien sufrió un accidente cerebro vascular o tiene una patología; se puede entender que se trata entonces de una “Familia en situación de Discapacidad”.

En la Parroquia de Rio Verde de la Provincia de los Tsáchilas existen 164 beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, de los cuales el 25% son diagnosticados con parálisis cerebral mixta. “SINADIS (Sistema Nacional de Discapacidades) 2014”.

2. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACION

Actualmente en la Parroquia Rio Verde de la Provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas se aprecia que las familias de los niños de 5 a 6 años con parálisis cerebral mixta beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos atraviesan por diferentes procesos que implica el adaptarse y aceptar la discapacidad en sus hogares.

Como técnico Joaquín Gallegos Lara puedo vivenciar la falta de preparación y acompañamiento a las familias para aceptar la discapacidad, por lo que muchas de las ocasiones atraviesan por niveles ansiedad y depresión afectado su estado emocional.

Es por este motivo el trabajo de investigación, pretende relacionar el estado de emocional, con el cuidado y el desarrollo de las habilidades sociales y rehabilitación de los niños con parálisis cerebral mixta, también pretende dar herramientas necesarias a las familias para manejar correctamente el proceso de duelo psicológico y posteriormente aplicadas a todas las familias beneficiarias de Bono Joaquín Gallegos Lara de la Provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas.

2.1. MARCO TEÓRICO

En 2009, la Vicepresidencia de la República del Ecuador arrancó la Misión Solidaria Manuela Espejo, con el primer estudio bio- psicosocial, clínico y genético de la discapacidad, con el fin de hacer un diagnóstico integral de todos los casos a nivel nacional y delinear políticas de Estado. Durante su trabajo se identificaron los casos más críticos, que obligaron una respuesta inmediata del estado ecuatoriano en el cual se registra “georeferencialmente”³ a todas las personas con discapacidad esto permite conocer con exactitud quiénes son, cuántos son, dónde están, cómo están y que necesitan todas y cada una de las personas con discapacidad que habitan el territorio ecuatoriano.

La Misión Solidaria Manuela Espejo en un primer momento fue un estudio científico - médico para determinar las causas de las discapacidades con el fin de delinear políticas de estado reales, que abarquen múltiples áreas como salud,

³ Es la técnica de posicionamiento espacial de una entidad en una localización geográfica única y bien definida en un sistema de coordenadas y datos específicos.

educación e inclusión. Este trabajo de grado surge ante la falta de estadísticas serias que le permitan a la administración pública tomar decisiones o planificar programas dirigidos a prevenir o atender eficientemente a las personas con discapacidad.

Por primera vez en la historia del país, médicos, genetistas, psicólogos y especialistas en salud, acompañados de militares y guías comunitarios se desplazaron a los lugares más apartados y recónditos de las diferentes provincias del Ecuador, con el fin de registrar y prestar atención médica a una población que ha permanecido marginada durante muchos años durante su existencia.

Mediante “Decreto Ejecutivo 422” de 6 de Agosto 2010, Art. 1, se crea el Bono Joaquín Gallegos Lara a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden gobernarse por sí mismas, identificadas en la base de datos de la “Misión Solidaria Manuela Espejo”. El objetivo principal del Bono Joaquín Gallegos Lara es mejorar la calidad de vida, atención y cuidado de cada beneficiario, en el cual los cuidadores deben cumplir “corresponsabilidades”⁴.

En Ecuador la Misión Joaquín Gallegos Lara permite generar un proceso de visibilización y recuperación del valor del cuidado de personas con discapacidad en el ámbito familiar como una forma de trabajo no remunerado que contribuye a la economía de las familias y del estado.

El estado emocional de las familias de personas con discapacidad es muy importante ya que son determinantes para las actividades de la vida cotidiana.

Según E, Thayer, 1998 el estado de ánimo es un estado psicológico, conjunto de sensaciones “autopercibidas” que determinan el bienestar psicológico, la eficacia de los comportamientos y la calidad de las relaciones interpersonales de naturaleza biopsicológica y fácilmente manejable por el individuo.

Cuando la sensación de malestar o bienestar (estado de ánimo) no puede manejarse correctamente puede conducir a trastornos psicológicos más severos o

⁴ Responsabilidad compartida.

asociados como son los trastornos de estado de ánimo o trastornos relacionados con traumas y factores de estrés.

Durante el período de desarrollo y maduración del sistema nervioso central pueden presentarse determinadas influencias que provoquen daños en el mismo ya sea en el periodo prenatal, perinatal o postnatal, provocando trastornos motores, psíquicos, conductuales, lenguaje e intelectuales, a lo que denominamos Parálisis cerebral.

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

La Parálisis Cerebral describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios (Rosembaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax, 2007, p. 9).



Gráfico No. 1: Niño con Parálisis cerebral

Fuente: http://estaticos03.elmundo.es/elmundo/imagenes/2011/12/17/baleares/1324118829_0.jpg

El trastorno motor de la parálisis cerebral con frecuencia se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta, y/o por epilepsia.

Bajo el concepto de parálisis cerebral hay diferentes tipos de parálisis que dependiendo el grado de afectación del sistema nervioso central: parálisis cerebral espástica, parálisis cerebral disquémica o distónica, parálisis cerebral atáxica y parálisis cerebral mixta

Parálisis cerebral espástica: Cuando hay afectación de la corteza motora o vías subcorticales intracerebrales, principalmente vía piramidal (es la forma clínica más frecuente de parálisis cerebral). Su principal característica es la hipertonía, que puede ser tanto espasticidad como rigidez. Se reconoce mediante una resistencia continua o plástica a un estiramiento pasivo en toda la extensión del movimiento.



Gráfico No. 2: Parálisis cerebral espástica

Elaborado: Cedeño, María, 2014

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



Gráfico No. 3: Parálisis cerebral disquinética o distónica

Fuente: <http://paranoiacultural.files.wordpress.com/2008/02/aulas-educativas-en-hospitales.jpg>

Parálisis cerebral atáxica: Se distinguen tres formas clínicas bien diferenciadas que tienen en común la existencia de una afectación cerebelosa con hipotonía incoordinación del movimiento y trastornos del equilibrio en distintos grados. En función del predominio de uno u otro síntoma y la asociación o no con signos de afectación a otros niveles del sistema nervioso, se clasifican en diplejía espástica, ataxia simple y síndrome del desequilibrio.

Parálisis cerebral mixta: Se hallan combinaciones de diversos trastornos motores y extrapiramidales con distintos tipos de alteraciones del tono y combinaciones de diplejía o hemiplejías espásticas, sobre todo atetósicos. Las formas mixtas son muy frecuentes.

Diplejía o hemiplejía espástica: parálisis de una o dos extremidades del cuerpo sea esta superior o inferior.



Gráfico No. 4: parálisis cerebral mixta

Fuente: www.nuevoamanecer.edu.mx/paralisis/paralisis_cerebral.asp

2.2. JUSTIFICACION

El tema propuesto para el trabajo de investigación, es importante y necesario para conocer la variación en el estado emocional de las familias de niños con parálisis cerebral de 5 a 6 años de la Parroquia Rio Verde de la Provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas.

Con la Información que se obtenga en el trabajo de investigación, se podrá dar un seguimiento en la rehabilitación integral de la familia beneficiaria del Bono Joaquín Gallegos Lara. Se proporcionará pautas para mejorar la calidad de vida en la persona con discapacidad. La investigación dará el índice de impacto socio emocional que tienen el Bono Joaquín Gallegos Lara en la Población de Rio verde.

Con la información recolectada será de total utilidad para poner en práctica y promover el trabajo en el resto de la Provincia y poder desarrollar un plan de trabajo que ayude a la capacitación, rehabilitación de familias y aceptación del duelo psicológico.

La utilidad que arrojen los resultados del trabajo de investigación serán de total importancia para la capacitación a otras instituciones que trabajen en beneficio de las personas con discapacidad beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara.

El tema de investigación es factible, debido a que existe la población para el estudio propuesto y la apertura de las autoridades responsables del Bono Joaquín Gallegos Lara.

3. HIPÓTESIS

- El Bono Joaquín Gallegos Lara mejora el estado emocional de las familias.
- El Bono Joaquín Gallegos Lara influye en la calidad de vida de la persona con discapacidad.

3.1. OBJETIVOS DE INVESTIGACION

3.1.1. Objetivo General

- Determinar el aporte que tiene el Bono Joaquín Gallegos Lara en el estado emocional de las familias que tienen niños de 5 a 6 años con Parálisis Cerebral Mixta, de la Parroquia Rio Verde de la Provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas.

3.1.2. Objetivos Específicos

- Recolectar Información de las familias de niños de 5 a 6 años con Parálisis Cerebral Mixta, beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.
- Identificar el estado emocional de las familias con niños con parálisis cerebral antes y después del Bono Joaquín Gallegos Lara.

4. MÉTODOS Y TÉCNICAS EMPLEADAS

El presente trabajo de investigación tiene un enfoque cuantitativo ya que busca conocer cuáles son los aportes del Bono Joaquín Gallegos Lara en el estado emocional de las familias de niños con parálisis cerebral mixta.

El tipo de investigación en el presente trabajo de Grado se utilizará un diseño transversal, prospectivo y descriptivo. En los cuales se recolectará información de una muestra de 50 familias de beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara a través de la aplicación de dos instrumentos: el test de sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982), cuestionario de Maslach Burnout Inventory y una encuesta.

El test de sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982) es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de personas dependientes, 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; es importante la aplicación ya que se pretende conocer la sobre carga emocional que tiene el cuidador de la persona con deficiencia motora que es beneficiaria del Bono Joaquín Gallegos Lara. En este test la puntuación máxima es de 88 puntos y se considera indicativa de no sobrecarga una puntuación inferior a 46 puntos y de sobrecarga intensa a una puntuación superior a 56 puntos.

Según Maslach 1986, el cuestionario de Maslach Burnout Inventory es un instrumento muy utilizado y adaptado para conocer el desgaste emocional del cuidador o trabajador, está constituido por 22 ítems en forma de afirmaciones, sobre los sentimientos y actitudes del cuidador hacia su trabajo y su función es medir el desgaste. Se realiza de 10 a 15 minutos y mide 3 aspectos: cansancio emocional, despersonalización, realización personal. Las calificaciones se consideran bajas las por debajo de 34, altas puntuaciones en dos primeras subescalas y bajas en la tercera permiten diagnosticar el trastorno.

La subescala de agotamiento emocional consta de 9 ítems, valora la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo y tiene una máxima puntuación de 54 puntos.

La subescala de despersonalización consta de 5 ítems, valora el grado en que cada uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento y tiene una puntuación máxima de 30 puntos.

La subescala de realización personal consta de 8 ítems, valora los sentimientos de autoeficacia y realización personal en el trabajo y tiene una puntuación máxima de 48 puntos.

De igual manera se realizará una encuesta a las familias de los beneficiarios de Bono Joaquín Gallegos Lara, la cual consta de 10 preguntas cerradas y su objetivo será conocer los aportes del mismo.

Una vez obtenida la información tanto de la encuesta como del test se procederá con la tabulación respectiva, el cual se representará en cuadros estadísticos en el capítulo 6 del presente trabajo de investigación.

5. CAPITULOS

CAPÍTULO I

MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA

1.1. Antecedentes:

El 30 de Marzo del año 2007, Ecuador se adhiere a la convención de las Naciones Unidas para así promover y fortalecer la protección de los derechos de las personas con discapacidad en todo el país (Discapacidad Ecuador Misión Solidaria Manuela Espejo, 2012, Misión Solidaria Manuela Espejo iniciativa que busca rescatar, visibilizar y brindar ayuda a las personas con discapacidad de todo Ecuador y sus familias, párr. 1).

El 23 de mayo del año 2007, en coherencia con estos instrumentos internacionales, el gobierno ecuatoriano, adopta como política de Estado la atención y prevención de la discapacidad, siendo la Vicepresidencia de la República la entidad delegada para su ejecución, a través del programa “Ecuador Sin Barreras (Discapacidad Ecuador Misión Solidaria Manuela Espejo, 2012, Misión Solidaria Manuela Espejo iniciativa que busca rescatar, visibilizar y brindar ayuda a las personas con discapacidad de todo Ecuador y sus familias, párr. 2).

Ecuador aprobó, en el 2008, la nueva Constitución de la República, que menciona en 21 artículos y una disposición transitoria la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y la responsabilidad del Estado en su implementación (Discapacidad Ecuador Misión Solidaria Manuela Espejo, 2012, Misión Solidaria Manuela Espejo iniciativa que busca rescatar, visibilizar y brindar ayuda a las personas con discapacidad de todo Ecuador y sus familias, párr. 3).

Con este marco legal en Junio 2009 la Vicepresidencia de la República suscribió un convenio de cooperación interinstitucional con casi todas las

instituciones del Estado, para emprender conjuntamente la ejecución de la Misión solidaria Manuela Espejo y posteriormente el Programa Joaquín Gallegos Lara. (Discapacidad Ecuador Misión Solidaria Manuela Espejo, 2012, Misión Solidaria Manuela Espejo iniciativa que busca rescatar, visibilizar y brindar ayuda a las personas con discapacidad de todo Ecuador y sus familias, párr. 4).



Gráfico No. 5: Equipo Joaquín Gallegos Lara Santo Domingo
Elaborado por: Cedeño, María, 2014

La Misión Solidaria Manuela Espejo es un inicio fue un estudio biopsico social clínico genético para estudiar y registrar georeferencialmente⁵ a todas las personas con discapacidad a escala nacional. Por su parte el programa Joaquín Gallegos Lara nace luego de que la Misión Manuela Espejo detectó los casos más críticos de personas con discapacidad física o intelectual severa que viven en un entorno de pobreza, siendo en muchas veces abandona en largas jornadas (Discapacidad Ecuador Misión Solidaria Manuela Espejo, 2012, Misión Solidaria Manuela Espejo iniciativa que busca rescatar, visibilizar y brindar ayuda a las personas con discapacidad de todo Ecuador y sus familias, párr. 5).

⁵ Es la técnica de posicionamiento espacial de una entidad en una localización geográfica única y bien definida en un sistema de coordenadas y datum específicos



Gráfico No. 6: Taller a Cuidadores de Beneficiarios Joaquín Gallegos Lara Santo Domingo
Elaborado por: Cedeño, María, 2014

1.2. Objetivo

Mejorar las condiciones de vida, atención y cuidado de los beneficiarios.

1.3. Base legal

Dentro de la base Legal constan los siguientes decretos ejecutivos:

- Decreto ejecutivo 422
- Decreto ejecutivo 487
- Decreto ejecutivo 1138
- Decreto ejecutivo 1284

A continuación se detallan los decretos ejecutivos:

Según DECRETO EJECUTIVO 422, firmado por Rafael Correa Presidente de la República del Ecuador y Mauricio León, Ministro Coordinador de Desarrollo Social (E) (2010, Artículo 1, párr.1-3).



Gráfico No. 7: Técnico Joaquín Gallegos Lara realizando seguimiento

Elaborado por: Cedeño, María, 2014

Artículo 1.- Creación del Bono “Joaquín Gallegos Lara”: Se crea el Bono “Joaquín Gallegos Lara” a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden gobernarse por sí mismos identificados como tales en la base de datos de la “Misión solidaria Manuela Espejo”, con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida.

El Bono consiste en la entrega mensual de US\$240 (DOSCIENTOS CUARENTA DÓLARES DE LOS ESTADOS UNIDOS DE AMERICA), al familiar responsable del cuidado de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica, a nombre del titular del derecho.

Para el efecto, se entenderá como familiar cuidador al padre o la madre de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica y a falta de tales personas los ascendientes de grado más próximo.

Según DECRETO EJECUTIVO 422, firmado por Rafael Correa Presidente de la República del Ecuador y Mauricio León, Ministro Coordinador de Desarrollo Social (E) (2010, Artículo 2, párr.1-2)

Artículo 2.- Compromisos institucionales: La entrega Bono del “Joaquín Gallegos Lara” así como la capacitación, el seguimiento, monitoreo y evaluación del

Sistema Nacional de Acogida “Misión Solidaria Joaquín Gallegos Lara”, será coordinado y ejecutado por la Vicepresidencia a través de la Subsecretaría de Proyectos de Solidaridad conjuntamente con las instituciones públicas según sus competencias.

El Bono se entregará a través de la malla presupuestaria que administra la Vicepresidencia de la República en coordinación con el Ministerio de Finanzas, quien instrumentará la herramienta informática necesaria.

Mediante DECRETO EJECUTIVO 487, firmado por Rafael Correa Presidente de la República del Ecuador (2010, Artículo único, párr. 1-3)

Artículo Único.- Sustituir el inciso tercero del artículo 1 del Decreto Ejecutivo No. 422 del 15 de Julio del 2010, publicado en el Registro Oficial Suplemento No. 252 el 8 de agosto del 2010, por lo siguiente:

“Para el efecto, se extenderá como familiar cuidador al cónyuge o los parientes hasta el tercer grado de consanguinidad o segundo de afinidad. El parentesco se acreditará documentadamente en la forma que señalen los instructivos a dictarse por la Vicepresidencia de la República.

En ausencia de éstos y con la debida acreditación de la Vicepresidencia de la República podrán actuar como cuidadores personas allegadas”.

En DECRETO EJECUTIVO 1138, firmado por Rafael Correa Presidente de la República del Ecuador y Doris Soliz, Ministerio Coordinador de Desarrollo Social (2012, Artículo 1, párr. 1-6).

Expedir la siguiente reforma al DECRETO EJECUTIVO N° 422 PUBLICADO EN EL PRIMER SUPLEMENTO DEL REGISTRO OFICIAL N° 252 DE 6 DE AGOSTO.

Artículo 1.- Sustitúyase el texto del artículo 1 por el siguiente:

Se crea el Bono “Joaquín Gallegos Lara” a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden

governarse por sí mismos, identificadas como tales en la base de datos de la "Misión Solidaria Manuela Espejo"; o con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas determinadas por el Ministerio de Salud, de conformidad con la Ley Orgánica de la Salud.

El Bono consiste en la entrega mensual de US\$240 (DOSCIENTOS CUARENTA DÓLARES DE LOS ESTADOS UNIDOS DE AMERICA), al familiar responsable del cuidado de la persona enferma o con discapacidad, a nombre del titular del derecho.

Tratándose de personas que presenten enfermedades catastróficas que estén en capacidad de autogobernarse, el bono se entregará a ellas directamente.

Para el efecto, se extenderá como familiar cuidador al cónyuge o los parientes hasta el tercer grado de consanguinidad o segundo de afinidad. El parentesco se acreditará documentadamente en la forma que señalen los instructivos a dictarse por la Vicepresidencia de la República.

En ausencia de éstos y con la debida acreditación de la Vicepresidencia de la República podrán actuar como cuidadores personas allegadas. La Vicepresidencia de la República dictará los instructivos necesarios para la implementación del bono en este caso.

No tendrán derecho a recibir el bono "Joaquín Gallegos Lara" las personas con enfermedades raras, catastróficas que se encuentren recibiendo pensiones por jubilación o montepío, las que se encuentren cubiertas por la seguridad social, las personas que estén siendo atendidas por el Sistema Nacional de Salud, y las personas que estén cubiertas por la Red de Protección Solidaria del Programa de Protección Social".

El DECRETO EJECUTIVO 1284, firmado por Rafael Correa Presidente de la República del Ecuador (2012, p.1-2) menciona:

Expedir la siguiente reforma al DECRETO EJECUTIVO N° 1138 PUBLICADO EN EL REGISTRO OFICIAL N° 702 DE MAYO 14 DE 2012

Artículo 1.- En el artículo 1 efectúense los siguientes cambios:

1. En el Primer inciso, luego de la frase *“Ley Orgánica de Salud”* agréguese *“en situación de criticidad socioeconómica. Serán beneficiarios del bono “Joaquín Gallegos Lara” todos los menores de catorce años viviendo con VIH-SIDA”*.
2. En el último inciso, elimínese lo siguiente *“las personas que estén siendo atendidas por el Sistema Nacional de Salud, y las personas que estén cubiertas por la Red de Protección Solidaria del Programa de Protección Social”*.

1.4. Beneficiarios

Según la resolución No. STD-019-2013, firmado por el Dr., Alex Camacho Secretario Técnico de Discapacidades (sf, párr.1), El Bono JGL establece la transferencia monetaria condicionada de 240 dólares hacia tres grupos prioritarios de personas:

1. Personas con discapacidad severa.
2. Personas con enfermedades catastróficas.
3. Menores de 14 años con VIH SIDA.



Gráfico No. 8: Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara Santo Domingo
Elaborado: Cedeño, María, 2013

1.5. Requisitos

Según la resolución No. STD-019-2013, firmado por el Dr., Alex Camacho Secretario Técnico de Discapacidades (sf, cap.1, art 1, 2 y 3) son los siguientes:

Artículo 1.- los Requisitos para que la persona con discapacidad severa, sea considerada e incorporada como beneficiaria del bono Joaquín gallegos Lara son:

1. Ser ecuatoriano (a), presentar la copia de la cédula de ciudadanía.
2. Obtener cédula de ciudadanía si o lo tuviere.
3. Ser persona con discapacidad grave (severo) con puntaje y calificación de setenta y cinco por ciento o más (75%) en discapacidad física.
4. Ser persona con discapacidad grave (severo) con puntaje y calificación de sesenta y cinco por ciento o más (65%) en discapacidad intelectual, mental o psicológica.
5. Ser persona con discapacidad severa, dependiente del cuidado de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria y de auto cuidado que no sea susceptible de inserción en el proceso educativo, ni laboral y tenga conductas de autoagresión o agresión a otras personas así como demostraciones desinhibidas.

Artículo 2.- los Requisitos para que la persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana, sea considerada e incorporada como beneficiaria del bono Joaquín Gallegos Lara son:

1. Ser ecuatoriano (a), presentar la copia de la cédula de ciudadanía.
2. Obtener cédula de ciudadanía si o lo tuviere.
3. Certificado Médico en el que conste el diagnóstico de enfermedad catastrófica, rara o huérfana con una actualización máxima de hasta 6 meses anteriores a la fecha de presentación de la solicitud, emitido por el especialista y avalado por la Institución a la cual pertenece o por la firma del Director técnico Médico del Hospital de la Red de Salud Pública Integral: MSP, IESS, ISSFA, ISSPOL o la Red Complementaria de Salud SOLCA, Junta de Beneficencia de Guayaquil. El que debe incluir el puntaje

de dependencia/funcionalidad a través de la escala KARNOSFSKY (igual o menor a 60 puntos).

Artículo 3.- los Requisitos para que la o el menor de 14 años viviendo con VIH-SIDA, sea considerada e incorporada como beneficiaria del bono Joaquín gallegos Lara son:

1. Ser ecuatoriano (a), presentar la copia de la cédula de ciudadanía.
2. Obtener cédula de ciudadanía si o lo tuviere.
3. Certificado Médico con una actualización de hasta 6 meses anteriores a la fecha de presentación de la solicitud, emitido por el especialista y avalado por la Institución a la cual pertenece o por la firma del Director Técnico Médico del Hospital de la Red de Salud Pública Integral: MSP, incluyendo la Unidad de Atención Integral del VIH-SIDA Materno Infantil del MSP, IESS, ISSFA, ISSPOL o la Red Complementaria de Salud SOLCA, Junta de Beneficencia de Guayaquil.

1.6. Corresponsabilidades del cuidador

Según la Guía de Capacitación a las personas cuidadoras (sf, p 4) las corresponsabilidades de la persona cuidadora son:

1. Usar el Bono para la alimentación, vestido, movilización e insumos médicos (pañales, sondas, etc.) de la persona con discapacidad severa y para los miembros de la familia que viven en el mismo.
2. Cuidar a la persona con discapacidad severa observando recomendaciones y siguiendo recomendaciones del personal de salud que los capacite o visite en sus hogares.
3. Asistir a los talleres de capacitación.
4. Mantenerse en contacto con los técnicos/as del Sistema de Salud del Ministerio de Salud Pública y Ministerio de Inclusión Económica y Social.
5. Facilitar la información que le soliciten los técnicos en salud.
6. Manejar de forma correcta y honesta el dinero recibido, procurando en todo momento mejorar la condición de vida de la persona con discapacidad y su entorno.

7. Prever gastos futuros procurando ahorrar.
8. Actualizar datos cada seis meses.
9. En caso de fallecimiento de la persona beneficiaria reportarlo inmediatamente.



Gráfico No. 9: Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara cumpliendo responsabilidades
Parroquia Luz de América
Elaborado: Cedeño, María, 2015



Gráfico No. 10: Seguimiento de responsabilidades a Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos
Elaborado: Cedeño, María, 2015

CAPITULO II

PARALISIS CEREBRAL

Para la Revista de neurología, 2007 La parálisis cerebral era conocida en el antiguo Egipto, pero el año 1861 marca el inicio de la historia de este grupo de trastornos en los tiempos modernos, a partir de la comunicación que realizara a la Sociedad Obstétrica de Londres el cirujano ortopédico británico William Little, quien describió 47 niños con rigidez espástica en los que alguna circunstancia anormal había estado presente en el acto del parto. Little propuso que existía alguna relación entre parto anormal, dificultad en el trabajo de parto, nacimiento prematuro, asfixia neonatal y deformidades físicas, y denominó a este trastorno *cerebral paresis*.

A Burgess se le adjudica haber sido el primero en emplear el término Parálisis cerebral en 1888, aunque algunos afirman que fue sir William Osler, quien introdujo en 1889 el término parálisis cerebral infantil', utilizado luego por Phelps para agrupar diferentes cuadros clínicos caracterizados por la presencia de trastornos motores de origen central tributarios de terapia rehabilitadora. En 1893, Freud, el posteriormente famoso psicoanalista, quien por entonces se dedicaba al estudio de la neurología, basándose en el hecho de que los niños con Parálisis cerebral a menudo presentaban otras alteraciones asociadas, sugirió que el trastorno debía originarse en etapas más tempranas del embarazo, debido a efectos más profundos que influían en el desarrollo del feto. De esta forma, cuestionó más tarde la secuencia causal de Little, y argumentó que los niños con parálisis cerebral podían haber tenido dificultades en el parto debido a que ellos estaban dañados ya en ese momento, en lugar de la relación inversa. Freud definía la parálisis cerebral infantil como un concepto general que agrupaba todas las enfermedades cerebrales de la infancia causadas por un efecto directo de etiología accidental, ocurrido bien en el período fetal o después del nacimiento, y que había afectado a uno o más sistemas de neuronas.

Keith y Gage revisaron los estudios de parálisis cerebral realizados entre 1930 y 1960, y concluyeron que ni la asfixia, ni el trabajo de parto prolongado ni la

respiración demorada al nacer causaban anormalidad neurológica en los niños que lograban sobrevivir los primeros meses de vida. Por esta época, en 1953, Minear encuestó a los miembros de la Academia Americana de Parálisis Cerebral y encontró diferentes definiciones de parálisis cerebral, enunciando luego su propia definición en 1956. A partir de la formación del Club de Little en 1957, que agrupaba a prestigiosos especialistas dedicados al estudio de este grupo de trastornos, es cuando se llega por consenso a la definición publicada por Mac Keith, Mackenzie y Polani en 1959, que se aceptó en toda Europa durante años y sirvió de base a otras definiciones. En ella se plantea que: “La parálisis cerebral es un trastorno persistente, pero no invariable, del movimiento y la postura, que aparece en los primeros años de vida debido a un trastorno no progresivo del cerebro como resultado de interferencia durante su desarrollo”.

De interés especial resultan los trabajos de Guy Tardieu, considerado el padre de la parálisis cerebral en Europa, quien acuñó, bajo el término *infirmité motrice cérébrale* (IMC), un grupo de trastornos con predominio motor no evolutivos debidos a una lesión cerebral como consecuencia de una lesión pre, peri o posnatal precoz, que podían acompañarse de afecciones sensoriales y de las funciones superiores en forma parcial, con excepción de una deficiencia intelectual. Traducido al español, este término equivaldría al de enfermedad cerebromotora, pero debe distinguirse de otro término reservado por Tardieu para designar las formas de IMC asociadas a retraso mental, que es el de *infirmité motrice d'origine cérébrale* (IMOC), o enfermedad motora de origen cerebral, que, además, excluía las afecciones prenatales que eran claramente identificables, tales como las malformaciones e infecciones. De aquí que, según Tardieu, la IMC representara la mitad de los casos con IMC/IMOC, los cuales en su conjunto constituirían alrededor de las dos terceras partes de las parálisis cerebral, tal y como había sido definida por los anglosajones, según plantea la doctora Christine Cans, quien ha señalado, además, que el término IMC se ha empleado en Francia por los clínicos para denominar a aquellos niños con riesgo perinatal para presentar una parálisis cerebral.

En España, la Asociación de Neuropsiquiatría Infantil aprobó una definición presentada en mayo de 1964 por Ponces, Barraquer, Corominas y Torras en la reunión anual de dicha asociación, que citamos a continuación: “La parálisis cerebral infantil es la secuela de una agresión encefálica que se caracteriza primordialmente por un trastorno persistente, pero no invariable, del tono, la postura y el movimiento, que aparece en la primera infancia y que no sólo es directamente secundario a esta lesión no evolutiva del encéfalo, sino debida también a la influencia que dicha lesión ejerce en la maduración neurológica.”

Dentro de las definiciones de parálisis cerebral más conocidas se encuentran la de Bax en 1964: “trastorno del movimiento y la postura debido a un defecto o lesión del cerebro inmaduro”, la de Nelson y Elleberg en 1978: “discapacidad crónica caracterizada por un control aberrante del movimiento y la postura que aparece tempranamente en la vida y que no es el resultado de enfermedad progresiva reconocida”, y la Mutch et al en 1992: “un término que a manera de paraguas cubre un grupo de síndromes de daño motor no progresivos, pero a menudo cambiantes, secundarios a lesiones o anomalías en el cerebro que se producen en estadios tempranos de su desarrollo”. Otras definiciones realizadas fueron la de Balf e Ingram, Kurland, Denhoff y Robinault, Christensen y Melchior, Ingram, Crothers y Paine, Romeau-Rouquette etc., y la de la Encuesta de Parálisis Cerebral en Europa, realizada con fines epidemiológicos, que más que una definición constituye un conjunto de elementos reunidos como criterios de inclusión de pacientes en este estudio, los cuales se mencionan a continuación:

- Término “paraguas”.
- Permanente, pero no cambiante.
- Trastorno de movimiento y/o postura y función motora.
- Debido a interferencia/lesión/anormalidad no progresiva.
- Debido a interferencia/lesión/anormalidad del cerebro en desarrollo/inmaduro.

En general, aunque el daño de la función motora se manifiesta en los primeros 18 meses de edad posnatal, con un progreso motor retardado o aberrante, muchos autores plantean que el déficit motor debe estar presente a los 2 o 3 años de edad

para que se considere parálisis cerebral, aunque para otros el límite inferior de edad en la cual el trastorno motor debe estar presente lo constituyen los 5 años, momento en el cual el cerebro debe haber completado el 95% de su crecimiento. Sin embargo, hay autores que han propuesto los 10 e incluso hasta los 18 años de edad, similar al límite superior de edad del retraso mental. Cualquiera que sea la nomenclatura empleada (retraso motor, control muscular aberrante, etc.) para los casos sospechosos de parálisis cerebral a edades tempranas, lo importante es que se logre identificar precozmente a los pacientes con parálisis cerebral para su orientación terapéutica, independientemente de que se espere a los 2 años para establecer el diagnóstico definitivo de parálisis cerebral o, incluso, pasados los 4 años de edad, como en el estudio colaborativo europeo, con la finalidad de lograr mayor consistencia en las investigaciones.

En el año 2004 tuvo lugar en Bethesda, Estados Unidos, un Taller Internacional para la Definición y Clasificación de Parálisis Cerebral. Tras intensos debates, el grupo de expertos que asistió al evento estuvo de acuerdo en que las definiciones previas no eran satisfactorias y propuso una definición que apareció publicada al año siguiente como una propuesta. En ella se mantuvo el término de 'parálisis cerebral'; no es una enfermedad específica, aunque bajo este término se agrupa un conjunto de enfermedades. Tampoco es una secuela de una enfermedad porque, aunque el daño a la función motora es su característica fundamental, a menudo se presentan otras condiciones asociadas y sus manifestaciones clínicas varían con el curso de los años, se enfatizó en la presencia de un trastorno motor como común denominador de todos los trastornos que se agrupan bajo este término, tal y como había sido enunciado en las definiciones anteriores; y se reconoció la existencia de otros trastornos del desarrollo como daños acompañantes en estos pacientes, lo que engrana con la dimensión más amplia con que se han enfocado las discapacidades del desarrollo en la actualidad en la orientación del manejo terapéutico de estos pacientes. Asimismo, se establece la naturaleza no progresiva de los trastornos causales de parálisis cerebral, especificando que ocurre en el cerebro en desarrollo, lo cual distingue a la parálisis cerebral de otros trastornos similares que pueden ocurrir en niños de mayor edad o adultos debido a lesiones adquiridas tardíamente.

La denominación de ‘trastornos del desarrollo del movimiento y la postura’ es acertada, puesto que el término trastornos se refiere a condiciones donde existe una disrupción en los procesos usualmente ordenados del desarrollo biopsicosocial en la niñez persistentes, lo que implica que aunque la parálisis cerebral se ha valorado como una enfermedad de la niñez, es en realidad una condición de por vida. A su vez, la expresión ‘causante de limitación de la actividad’ resultaría importante para descartar otros trastornos del movimiento y la postura de origen cerebral, pero que no causan dificultad para la ejecución de actividades por un individuo, pero esta expresión ha sido motivo de múltiples críticas, puesto que en ella no se define explícitamente qué actividad o actividades son las que deben estar limitadas, ni cuál debe ser la extensión de la limitación para considerar a un paciente bajo esta etiqueta diagnóstica.

2.1. Clasificación de la Parálisis Cerebral

Según Eric Denhoff realizó la siguiente clasificación atendiendo al tono y la postura de la persona y se divide en 4 tipos:

1. **Espástica o hipertónica.** Es el tipo más común de *Parálisis Cerebral* y representa alrededor del 60 – 70 % de todos los casos. También es llamada Parálisis Cerebral Hipertónica porque predomina un exceso de tono muscular. Espasticidad significa rigidez; las personas que tienen esta clase de parálisis cerebral encuentran dificultad para controlar algunos o todos sus músculos, que tienden a estirarse y debilitarse, y que a menudo son los que sostienen sus brazos, sus piernas o su cabeza.

La parálisis cerebral espástica se produce normalmente cuando las células nerviosas de la capa externa del cerebro o corteza, no funcionan correctamente.

2. **Atetósica o disqueniética.** En este tipo de *Parálisis Cerebral* se presentan movimientos involuntarios e incontrolados (que se agravan con la fatiga y las emociones y se atenúan en reposo, desapareciendo con el sueño) y descoordinados, que dificultan la actividad voluntaria, debidos a un nivel de

tono muscular cambiante. Representa aproximadamente al 30% de los casos de *Parálisis Cerebral* puede ser hipotónica, diskínética o bien una distonía.

Es común que las personas que tengan este tipo de parálisis cerebral tengan unos músculos que cambian rápidamente de flojos a tensos. Sus brazos y sus piernas se mueven de una manera descontrolada, y puede ser difícil entenderles debido a que tienen dificultad para controlar su lengua, su respiración y las cuerdas vocales.

La parálisis cerebral atetoide es el resultado de que la parte central del cerebro no funcione adecuadamente.

Esta forma de parálisis corresponde al segundo tipo más frecuente de *Parálisis Cerebral*. El nombre clínico es Parálisis Cerebral de tipo Diskinético, sin embargo habitualmente se le refiere como *Parálisis Cerebral* de tipo Atetoide.

El grupo de Parálisis Cerebral de tipo Diskinético presenta alguna o varias de las siguientes alteraciones de movimiento y postura:

Atetosis

Movimientos involuntarios anormales que son siempre iguales en la misma persona, predominio distal (dedos de manos y pies) y desaparecen durante el sueño. Alternancia continua, lenta y recurrente entre dos posiciones opuestas, tales como pronación y supinación (mano palma arriba y palma abajo)

Tremor

Es un movimiento involuntario, rítmico, oscilante de cualquier parte del cuerpo, causado por contracciones de músculos antagonistas recíprocamente inervados.

Distonía

Son contracciones musculares involuntarias permanentes de una o más partes del cuerpo, debido a una disfunción del sistema nervioso. Por ejemplo: torsiones o deformaciones de alguna parte del cuerpo

Coreiforme

Procede del termino griego baile, son movimientos arrítmicos rápidos, espasmódicos, vigorosos e incesantes. Se caracterizan por su irregularidad y variabilidad, afectan cualquier parte del cuerpo, es especial la musculatura bucal, lingual y mandibular.

En este tipo de *Parálisis Cerebral* la parte del cerebro dañada son los Ganglios Basales o bien puede ser debido a un daño cerebral difuso. Habitualmente no puede establecerse un subtipo de este tipo de *Parálisis Cerebral*, a excepción de la afección de los 4 miembros (cuadriplejia) o en un grado extremo, la afección de todo el cuerpo.

La fluctuación constante en el tono muscular en estos casos de afección en los cuatro miembros o del cuerpo entero permite llamar Cuadriplejia Hipotónica a este tipo de *Parálisis Cerebral*. Se ha notado que un gran porcentaje de personas con este tipo de *Parálisis Cerebral* con atetosis tiene un coeficiente intelectual por arriba de la normalidad.

3. Atáxica. Este tipo de parálisis ocurre cuando se daña el Cerebelo, causando pérdida de la coordinación muscular y movimientos erráticos. Este tipo de *Parálisis Cerebral* afecta del 5 al 10% de los niños. Afecta el sentido de balance y percepción de profundidad. Los niños con este tipo de *Parálisis Cerebral* frecuentemente tienen poca coordinación y un característico tipo de marcha mostrando una separación anormalmente grande entre los pies. Muestran un aumento en esta dificultad para caminar cuando se les apresura o bien cuando intentan precisar sus movimientos, por ejemplo al escribir o intentar abotonar una camisa.

4. Mixta. Se llama *Parálisis Cerebral Mixta* cuando el tono muscular está muy disminuido en unos grupos musculares y aumentados en otros. Afecta al 25% de las personas con *Parálisis Cerebral*.

Se caracteriza por presentar dos o más tipos de *Parálisis Cerebral* están presentes en la misma persona. Por ejemplo Atetoides y Atáxica. El tipo más común de *Parálisis Cerebral* mixta es la Atetoides-Espástica y el tipo más raro

es la Atetoide-Atáxica. Sin embargo, cualquier tipo de combinación puede ocurrir, incluso la asociación de 3 tipos, Espástica-Atetoide-Atáxica.

Antes se aseguraba que el 10% de todas los casos de *Parálisis Cerebral* eran de tipo Mixto, sin embargo actualmente, con mejores métodos diagnósticos, se ha observado un aumento en el número de casos de tipo Mixto.

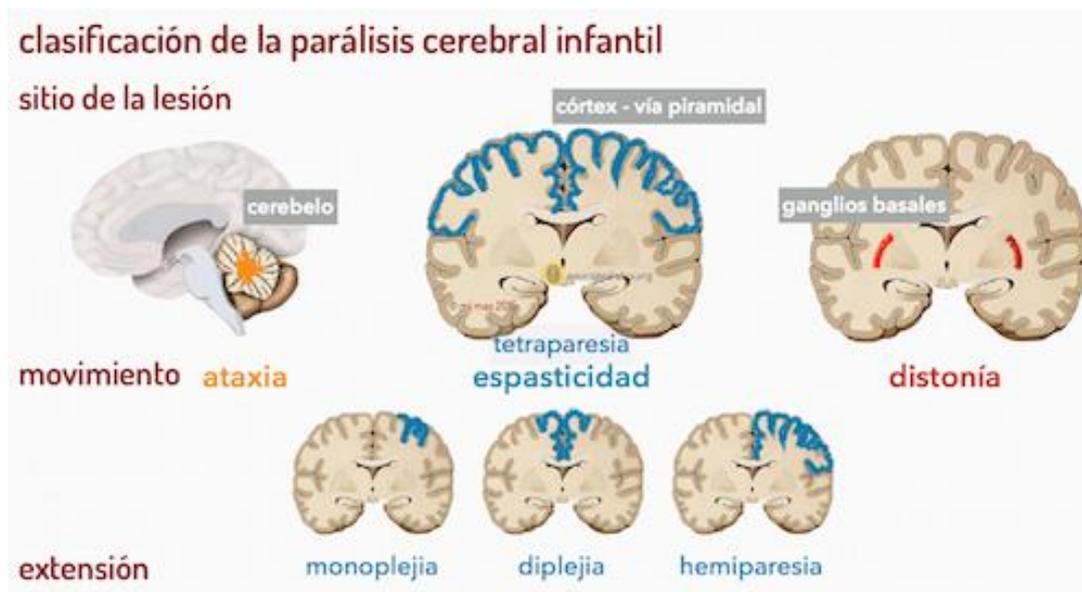


Gráfico No. 11: Clasificaciones de parálisis cerebral según el sitio de la lesión.

Fuente: <http://neuropediatra.org/2015/03/04/tipos-de-paralisis-cerebral-infantil/>

2.1.2 Subtipos

Diplejía. Afecta ya sea ambos brazos o ambas piernas.

Hemiplejía. Afecta los miembros de un solo lado del cuerpo.

Cuadruplejía. Afecta los cuatro miembros

Monoplejía. Afecta un solo miembro del cuerpo

Triplejía. Afecta tres miembros en forma indistinta

Cada uno de los tipos principales descritos inicialmente puede afectar diferentes partes del cuerpo, definiendo Subtipos de *Parálisis Cerebral*. Por ejemplo: Parálisis Cerebral Espástica Hemiparésica o bien Hemiparesia Espástica. La Monoplegia y la Triplegia son los más raramente encontrados.

Tipo		%
DIPLEGIA	⇒	44%
HEMIPLEGIA	⇒	34%
DISQUINESIA	⇒	9%
CUADRIPLÉGIA	⇒	7%
ATAXIA	⇒	6%

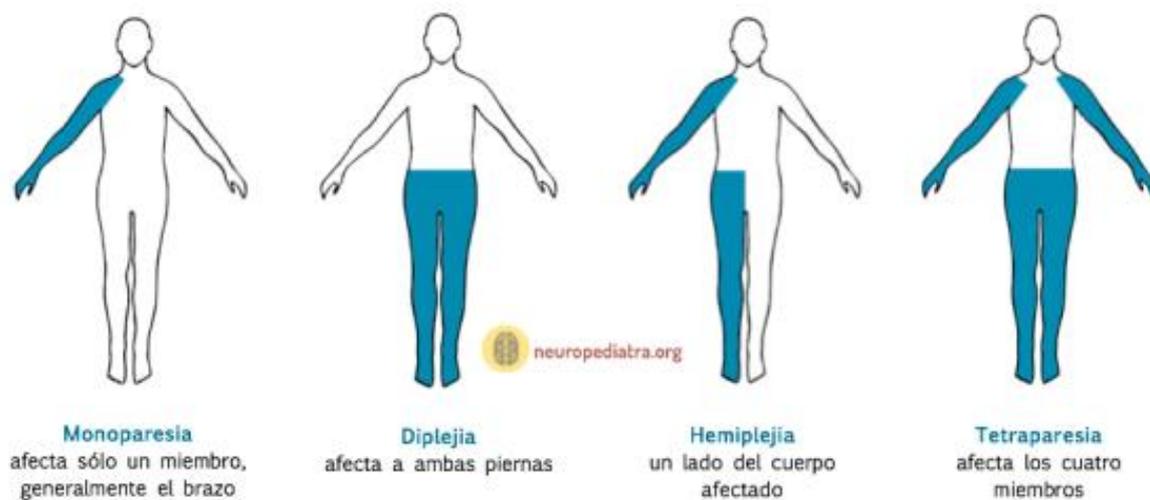


Gráfico No. 12: Clasificaciones de parálisis cerebral según el tipo.

Fuente: <http://neuropediatra.org/2015/03/04/tipos-de-paralisis-cerebral-infantil/>

2.2.2 Clasificación funcional

Desde el punto de vista funcional, también se ha realizado una clasificación arbitraria con la intención de establecer diferencias pronosticas y de tratamiento.

CLASE I: Limitación leve. Se produce cuando la persona no está limitada en las actividades de la vida diaria, aunque presenta alguna alteración física.

CLASE II: Limitación leve-moderada. En este caso el individuo tiene dificultades para realizar las actividades diarias y necesita medios de asistencia o apoyos

CLASE III: Limitación moderada-grave.

CLASE IV: Incapacidad total. La persona requiere de apoyos para prácticamente todas las actividades de la vida diaria.

2.2.3 Clasificación Pedagógica

Desde el punto de vista educativo, se ha establecido una clasificación de acuerdo a su capacidad de aprendizaje:

Educables

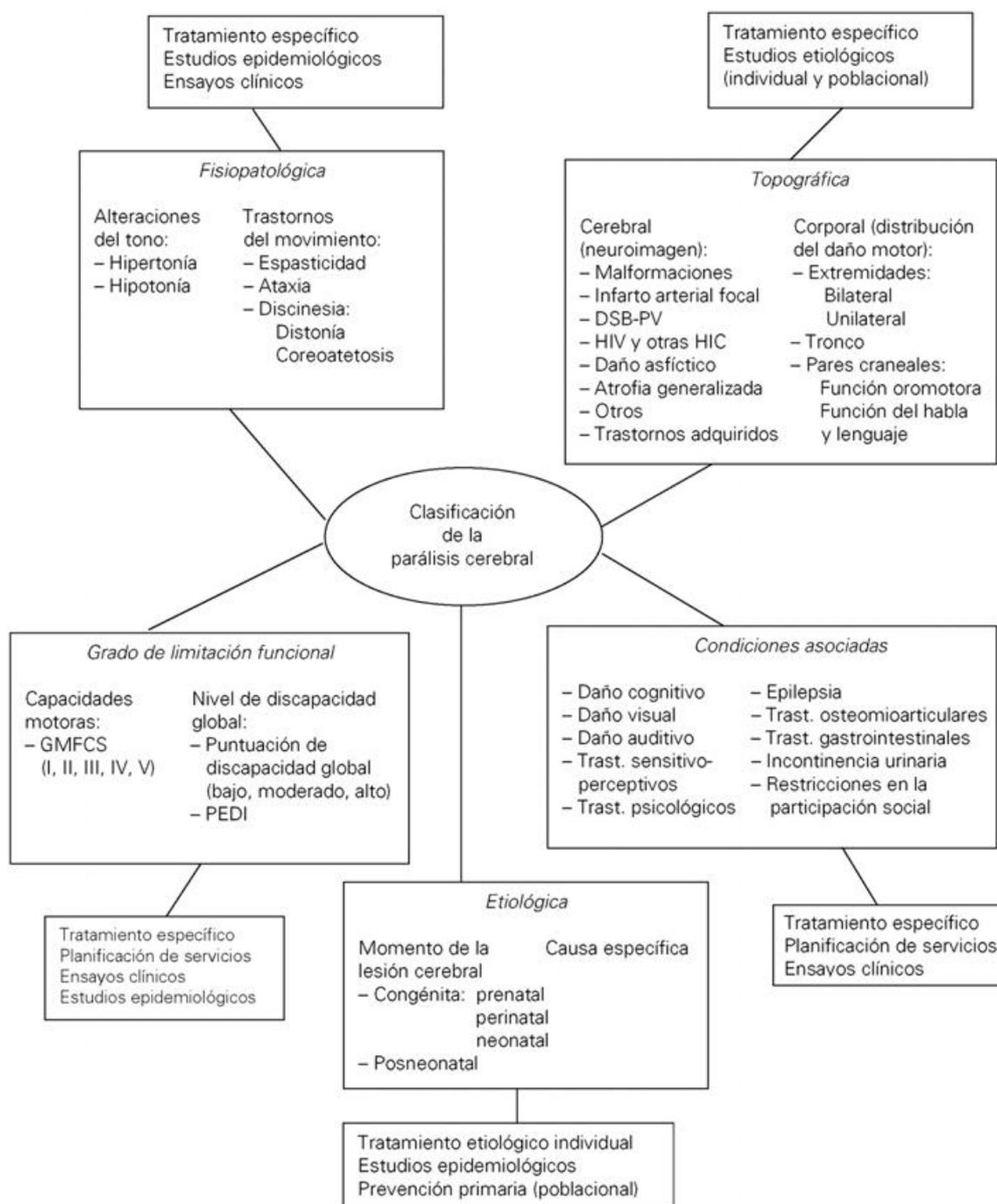
1. Con posibilidades de Tratamiento (Entrenables)
2. Sin posibilidad de mejoría (De custodia)

O bien

1. Adquisición de habilidades para asistir a una escuela.
2. Adquisición de habilidades para la vida independiente.
3. De custodia

Gráfico No. 13: Clasificaciones de parálisis cerebral y objetivos a los cuales se orientan. DSB-PV: daño a la sustancia blanca periventricular; GMFCS: sistema de clasificación de función motora gruesa; HIC: hemorragia intracraneal; HIV: hemorragia intraventricular; PEDI: inventario de evaluación pediátrica de discapacidad

Fuente: <http://www.neurologia.com/pdf/web/4502/y020110.pdf>



La definición de parálisis cerebral propuesta por Rosembaum (2007) agrupa distintas presentaciones clínicas y grados de limitación en la actividad, por lo que es conveniente clasificar a las personas con parálisis cerebral mediante clases o grupos. La propuesta de clasificación de estos autores incluye los siguientes aspectos:

1. **Descripción:** proporciona el nivel de detalle sobre una persona con parálisis cerebral que delimitará con claridad la naturaleza y gravedad del problema.
2. **Predicción:** proporciona información a los profesionales de atención a la salud sobre las necesidades de servicios actuales y futuras de las personas con parálisis cerebral.
3. **Comparación:** ofrece suficiente información para realizar una comparación razonable de series de casos de parálisis cerebral recogidos en distintos lugares.
4. **Evaluación del cambio:** facilita información que permita comparar a una misma persona con parálisis cerebral en diferentes momentos.

Los esquemas clasificatorios tradicionales se han centrado principalmente sobre el patrón de distribución de los miembros afectados (por ejemplo, tetraplejía, hemiplejía o diplejía) con una descripción del tipo predominante de tono o anormalidad del movimiento (ejemplo: espástico o disquinético), pero se ha demostrado que es preciso tener en cuenta las alteraciones que acompañan a la parálisis cerebral para establecer un esquema de clasificación que contribuya a comprender y manejar mejor esta discapacidad.

2.2.4 Componentes de la nueva clasificación de la Parálisis Cerebral

Rosembaum y colaboradores (2007) recomiendan para la clasificación de la parálisis cerebral la utilización de cuatro componentes principales: **(1) anormalidades motoras, (2) deficiencias asociadas, (3) anatomía y hallazgos radiológicos y (4) causa y momento.**

2.2.4.1. Anormalidades motoras:

- A. **NATURALEZA Y TIPOLOGÍA DEL TRASTORNO MOTOR:** Las personas con parálisis cerebral han sido tradicionalmente agrupadas por el tipo de trastorno motor predominante, utilizando una categoría mixta para aquellos casos en que ningún tipo domina. Esta estrategia es la adoptada por el Sistema de Clasificación descrito en el *Reference and Training Manual of Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* (SCPE) (2005), el cual divide la parálisis cerebral en tres grupos según las características neuromotoras predominantes. Todos los subtipos de parálisis cerebral tienen en común un patrón anormal del movimiento y de la postura. La parálisis cerebral *espástica* se caracteriza por aumento del tono muscular y por la presencia de reflejos patológicos (hiperreflexia u otros signos piramidales, por ejemplo respuesta de Babinski). La parálisis cerebral espástica puede ser *Espástica Bilateral* (parálisis cerebral-EB) o *Espástica Unilateral* (parálisis cerebral-EU). La parálisis cerebral *discinética* se determina por movimientos involuntarios, incontrolados, recurrentes, ocasionalmente estereotipados con predominio de reflejos primitivos y tono muscular variable. Asimismo, puede ser *distónica* o *coreo-atetósica*. Por último, la parálisis cerebral *atáxica* incluye pérdida de la coordinación muscular ordenada, por lo que los movimientos se llevan a cabo con fuerza, ritmo y presión anormal.
- B. **HABILIDADES MOTORAS FUNCIONALES:** La CIF (clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud) señala la importancia de la evaluación de las consecuencias funcionales en los diferentes estados de salud. Las consecuencias funcionales de la implicación de las extremidades inferiores y superiores deben ser clasificadas utilizando escalas objetivas funcionales. Para la función de la deambulación, el *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) (Palisano, Rosembaum, Walter, Russell, Wood y Galuppi, 1997) ha sido ampliamente utilizado en niños con parálisis cerebral. El GMFCS permite la clasificación de la movilidad funcional o limitación de la actividad en cinco

niveles de gravedad. A continuación, presentamos la descripción del GMFCS respecto a la edad 6-12 años.

NIVEL I: Caminan en casa, en el colegio y en la comunidad. Pueden subir y bajar bordillos sin ayuda y subir escalaras sin sujetarse. Los niños realizan habilidades motoras gruesas, por ejemplo correr y saltar pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación están reducidos.

NIVEL II: Caminan en la mayoría de entornos, pueden presentar dificultades al andar largas distancias y con el equilibrio en terrenos irregulares, inclinados, en áreas llenas de gente o si cargan algún objeto.

NIVEL III: Caminan usando ayudas manuales de asistencia a la movilidad en la mayoría de los lugares interiores. Cuando se sientan necesitan apoyo lumbar para conseguir alineamiento pélvico. Para ponerse de pie desde un asiento o desde el suelo necesitan asistencia física de una persona o apoyarse en una superficie firme.

NIVEL IV: Usan métodos de movilidad que requieren ayuda física o propulsada en la mayoría de entornos. Necesitan asientos adaptados para el control del tronco y la pelvis y ayuda física para ser movilizados. En casa se mueven en el suelo (rodando, reptando o gateando) caminan pequeñas distancias con ayuda física o utilizan métodos propulsados.

NIVEL V: Los niños son transportados en silla de ruedas en todos los lugares. Están limitados en su habilidad para el control antigraavitatorio de la postura del tronco, la cabeza y el control de los movimientos de las piernas y los brazos.

2.2.4.2 Deficiencias asociadas

En muchas personas con parálisis cerebral interfieren otras deficiencias con la habilidad para la función en la vida diaria y pueden producir, al mismo tiempo, incluso mayor limitación en la actividad que las deficiencias motoras. Estas deficiencias pueden haber surgido de los mismos o similares procesos patofisiológicos que llevan al trastorno, pero, sin embargo, requieren una enumeración separada. Como ejemplos se incluyen los trastornos epilépticos, problemas auditivos, visuales, cognitivos y de déficit de atención, y cuestiones emocionales y conductuales. Estas deficiencias deben ser clasificadas como presentes o ausentes; y, si están presentes, debe describirse el alcance con que interfieren las habilidades de la persona para la función o participación en las actividades y roles deseados. Las recomendaciones de la SPCE en relación con los trastornos que pueden acompañar a la parálisis cerebral son las siguientes: (1) presencia o ausencia de epilepsia (dos convulsiones no provocadas, excluidas las convulsiones febriles y las convulsiones neonatales), (2) Discapacidad Intelectual (DI) (CI normal ≥ 85 , CI 70-84 límite, CI 50-69 leve, CI 20-49 moderado o grave y CI < 20 profundo), (3) función visual (normal, deficiente y grave –ciego o falta de visión útil) y (4) audición normal, deficiente o grave (pérdida auditiva > 70 dB).

2.2.4.3 Anatomía y hallazgos radiológicos

- A. **DISTRIBUCIÓN ANATÓMICA:** partes del cuerpo – tales como miembros o tronco – afectadas por las deficiencias motoras o limitaciones.
- B. **HALLAZGOS RADIOLÓGICOS:** los hallazgos neuroanatómicos de la tomografía computarizada o de la imagen de la resonancia magnética, tales como la ampliación ventricular, la pérdida de sustancia blanca o la anomalía cerebral.

2.2.4.4 Causa y momento

Si hay una causa claramente identificada, como es frecuente en el caso de parálisis cerebral postnatal (por ejemplo, meningitis o daño cerebral) o cuando están presentes malformaciones cerebrales, y el momento en que el daño ocurrió.

Varios autores coinciden en señalar que no existe una sola causa de la parálisis cerebral, sino que puede sobrevenir por distintos factores que tienen lugar antes, durante o después del nacimiento, dentro de los tres primeros años de vida.

Entre un diez y un quince por ciento de los niños/as con PC adquieren este trastorno en los meses siguientes al parto y suele ser consecuencia de infecciones cerebrales, como la meningitis bacteriana o la encefalitis vírica, o bien, por lesiones en la cabeza. En muchos casos, ni siquiera se conoce la causa que la desencadenó únicamente se observa una alteración del desarrollo cerebral o una lesión en la región del cerebro encargada del control de la función motora. Lo que sí es cierto, es que es muy rara la Parálisis Cerebral Familiar, de origen genético.

Tradicionalmente, se atribuía la mayoría de los casos de PC a asfixia a otras complicaciones ocurridas durante el parto. Sin embargo, investigaciones recientes han demostrado que sólo un 10% de los nacimientos con asfixia causan PC.

La mayoría de las parálisis cerebrales se deben a otros factores

2.2.4.4.1 Causas Prenatales.

Los factores prenatales actúan antes del parto, durante el embarazo.

Los que más frecuentemente causan parálisis cerebral son:

- Hipoxia: Insuficiencia de oxígeno en el cerebro.
- Exposición de la madre a un virus o a infecciones (por ejemplo, rubéola).
- Predisposición de la madre al aborto.
- Exposición a Rayos X.
- Intoxicaciones de la madre.

- Trastornos del metabolismo.
- Diabetes.
- Incompatibilidad del Rh sanguíneo. La incompatibilidad sanguínea está relacionada con la Ictericia Infantil. El cuerpo de la madre produce unas células inmunológicas (anticuerpos) que destruyen las células sanguíneas del feto. La destrucción masiva de células es lo que causa la ictericia que, en los casos más graves, puede dañar las células cerebrales. La incompatibilidad del Rh no suele causar problemas durante el primer embarazo, en el que el cuerpo de la madre generalmente aún no produce anticuerpos.
- Apoplejía o hemorragia intracraneal. Se produce por varios factores, como la ruptura de los vasos sanguíneos del cerebro, obstrucción de los mismos o debido a células sanguíneas anormales. La hemorragia intracraneal daña los tejidos cerebrales y causa problemas neurológicos.

2.2.4.4.2 Causas Perinatales.

La PC se puede producir a causa de algún acontecimiento que tiene lugar durante el parto o en los momentos inmediatamente posteriores al nacimiento:

- Desprendimiento de la placenta.
- Anoxia o Asfixia Perinatal: La falta o insuficiencia de oxígeno en la sangre pueden causar una deficiencia de oxígeno en el cerebro del recién nacido. En los casos de asfixia grave, existe riesgo de daño cerebral a largo plazo, pudiendo dar origen a una encefalopatía hipóxica-isquémica. La asfixia grave es poco frecuente y va acompañada de problemas en otras partes del cuerpo y de convulsiones. La anoxia puede sobrevenir después de un parto prolongado, por desprendimiento de la placenta o por el uso inadecuado de analgésicos, entre otras causas.
- Apoplejía o hemorragia intracraneal. Puede desencadenarse por una insuficiencia respiratoria en el recién nacido.
- Traumatismo. Caídas, golpes en la cabeza, etc.

2.2.4.4.3 Causas Postnatales.

Son aquellas que actúan después del parto, hasta los tres años de vida.

- Enfermedades infecciosas.
- Accidentes cardiovasculares.
- Meningitis.
- Traumatismos o golpes en la cabeza.
- Intoxicaciones por el uso inadecuado de los medicamentos.
- Deshidratación.
- Anoxias.
- Trastornos metabólicos.

2.3 Etiología e incidencia

Desde la erradicación de la poliomielitis, los cuadros de PC han pasado a ser la causa más frecuente de discapacidad física en niños. En los países industrializados, la incidencia del síndrome se sitúa entre el 2 y el 2,5 por mil de los recién nacidos vivos; los países en desarrollo tienen una prevalencia más elevada.

Como ya se ha dicho anteriormente, el elemento más característico del síndrome es el trastorno neuromotor, que se evidencia por la alteración del tono muscular, de la postura y de los patrones de movimiento. Sin embargo, entre otras variables, dependiendo de la gravedad de la lesión, de su localización, de su extensión y del momento evolutivo en que se produce, a las manifestaciones neuromotoras se pueden asociar otras como las alteraciones sensoriales, (auditivas, visuales, de la sensibilidad cutánea y propioceptiva); alteraciones de la percepción, (estructuración espacial, distinción figura fondo. construcción del esquema corporal, etc.); alteraciones del lenguaje y la comunicación, (por alteración del tono en la musculatura fonoarticulatoria, por daño en las áreas cerebrales responsables o por ambos simultáneamente); alteraciones clínicas (epilepsía); y retraso mental, ya sea éste como consecuencia de la propia lesión neurológica o por un trastorno del desarrollo derivado de la concurrencia del conjunto de las alteraciones antes descritas.

En consecuencia, las características de este síndrome varían desde las correspondientes a una grave e invalidante tetraplegia (parálisis de los cuatro miembros), a la que indistintamente pueden asociarse las otras alteraciones mencionadas, hasta lo que se ha denominado como "lesión cerebral mínima" (García Prieto, A., 1.999), con una ligera hiperkinesia, leve déficit de la atención y un trastorno motor apenas perceptible.

Las dificultades advertidas para enunciar una tipología del trastorno necesariamente se siguen de la complejidad de sus características por lo que, al hablar de éstas, nos encontramos con similares problemas, que son consecuencia del carácter global del trastorno, de los diferentes ámbitos funcionales sobre los que puede incidir y de la variedad de consecuencias que en cada uno de ellos puede determinar.

2.4 Características

Encontramos las siguientes características:

- Características biomédicas
- Características psicológicas
- Características sensoriales
- Conducta y personalidad

2.4.1 Características biomédicas

El peso, la talla y el perímetro craneal alcanzan valores por debajo de la media correspondiente a la edad y el sexo (crece el músculo en la unión miotendinosa por adición en serie de sarcómeros y la fuerza impulsora del estiramiento del crecimiento lineal óseo), en el músculo espástico hay acortamiento del crecimiento muscular con un tendón relativamente largo y un margen de movimiento lineal reducido. En la extremidad superior el hombro está en aproximación, el codo flexionado, la mano en flexión palmar, y los dedos permanecen flexionados, con el pulgar atrapado en la palma. La columna puede presentar escoliosis de amplio radio y si el paciente es hipotónico, puede

asociarse a hipercifosis en mayor o menor grado. Las caderas tienen tendencia a la flexión y a la aducción (posición de riesgo para la estabilidad de las mismas). Las rodillas, por predominio en la actividad de los músculos isquiotibiales, también están en flexión y secundariamente se produce un estiramiento del aparato extensor, lo que condiciona un ascenso de la rótula y una disminución de la potencia de la extensión de la rodilla.

Los pies, forzados por la retracción del tríceps sural, se colocan en equino, y puede asociarse un valgo del calcáneo, que condicionan un pie plano y con desequilibrio asociados en el plano lateral (Beguiristain-Gurpide, JL, 2003), con aumento de gasto energético y anomalías de la función locomotora.

La hipotonía intensa, duradera y generalizada motiva grave retraso de las acciones motoras. Los reflejos tendinosos están presentes e incluso exaltados. Las formas coreo-atetósicas se pueden asociar a otros movimientos involuntarios como los balismos espasmos en torsión y el temblor. Por los continuos movimientos es posible apreciar hipertrofia de algunos grupos musculares y si el trastorno es asimétrico, desviaciones vertebrales.

Otras de las características biomédicas se corresponden a las alteraciones neurológicas asociadas, como la epilepsia, los déficit de la audición y los de la visión, entre los que cabe significar el estrabismo, que es la imposibilidad de alinear simultáneamente la mirada de ambos ojos en un punto concreto; el nistagmus, consistente en oscilaciones involuntarias, rítmicas, y bilaterales de los ojos en reposo; la atrofia del nervio óptico, con disminución de su volumen y peso; miopía; hemianopsia, ceguera de medio campo visual; ecotoma, cuerpos flotantes en el humos vítreo; y cataratas, pérdida de transparencia del cristalino visual (Legido, A., Katsetos, C.D., 2003).

2.4.2 Características psicológicas

Cada vez hay un mayor consenso en que, en último término, el aspecto más relevante a conocer en relación con las personas con parálisis cerebral es cómo progresan a pesar de las numerosas discapacidades que pueden reunir al tiempo sin haberlas superado previamente. Por ello, la relación de características que a continuación se citan tiene carácter enunciativo y didáctico; es decir, no se trata

de "encasillar" a estas personas en una suerte de "tipología psicológica", porque histórica y diariamente nos demuestran que son capaces de aprender y progresar pese a sus "características", y se ha demostrado que esto depende más de los recursos con los que cuentan que de sus discapacidades.

2.4.2.1 Características psicomotoras

La afectación neuromotriz es determinante de las características motoras de las personas con parálisis cerebral, pero no debe dejar de considerarse que la motricidad humana no responde a un modelo "mecánico", que se pueda aislar y hacer independiente de otras funciones. Se trata más bien de un "modelo de autorregulado", en el que intervienen, al menos, cuatro elementos: un circuito de control, constituido por el sistema nervioso central (SNC) y por el sistema nervioso periférico; un sistema de receptores, constituido por los órganos sensoriales externos; un sistema comparador; que nos aporta información sobre nuestra situación (propiocepción) en relación con un objetivo (por ejemplo, en qué posición se encuentra la mano con respecto de un objeto que deseamos coger); y un circuito o mecanismo efector, constituido por el aparato locomotor (músculos, huesos y articulaciones). Los cuatro componentes señalados para la realización del movimiento pueden estar afectados, individual o simultáneamente, en las personas con parálisis cerebral.

Algunas de nuestras praxias motoras responden a conductas reflejas, filogenéticamente programadas para cada especie; otras de ellas adquirirán su carácter reflejo tras su repetición y aprendizaje; y otras serán más intencionales, aun cuando se realizarán mediante repertorios reflejos aprendidos, (por ejemplo, al escribir, al comer o al hablar, no debemos pensar en los movimientos que para ello debemos realizar, salvo que por alguna razón debamos hacerlo con gran atención).

Así pues, dado el papel que los requisitos sensoriales y cognitivos juegan en la motricidad, no cabe hablar tanto de características motrices de las personas con parálisis cerebral, como de características psicomotrices, sobre todo cuando de lo que se trata es de tomar decisiones con respecto de cómo se debe intervenir en el tratamiento, tomando en consideración la clasificación nosológica del síndrome

(actitud postural, reflejos, equilibrio, tono muscular, ejecución de movimientos, etc.) tenemos las siguientes características:

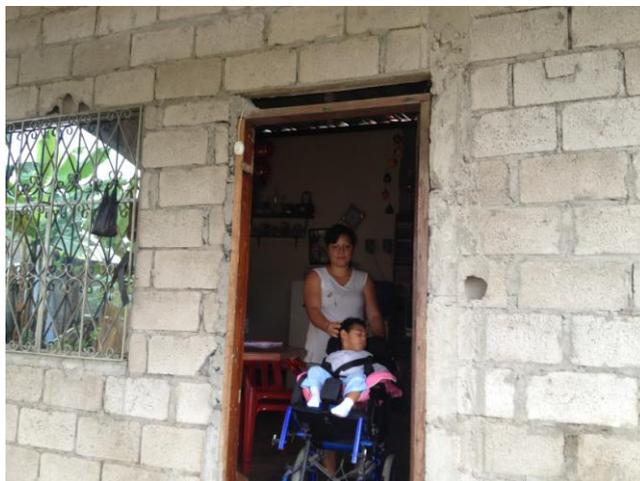


Gráfico No. 14: Niño con Parálisis cerebral y su cuidadora Beneficiarios Joaquín Gallegos Lara Santo Domingo

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

Espástico (el tono muscular se encuentra aumentado):

- Movimientos exagerados, rígidos, bruscos y lentos, por las dificultades para contraer los grupos musculares de forma aislada.
- El intento de mover un grupo muscular provoca un movimiento global incontrolado.
- Repertorio de movimientos reducido por las dificultades existentes para realizarlos.
- Adopción de posturas anormales permanentes por atrofia de determinados grupos musculares.

Discinético o atetoide (el tono muscular varía entre la hipotonía y la hipertonía):

- Movimientos espasmódicos involuntarios permanentes, que aumentan con la activación emocional y la fatiga, y que se atenúan en reposo, desapareciendo durante el sueño.
- La hipotonía inicial se transforma en hipertonía al intentar controlar los movimientos.

- Los movimientos voluntarios son serpenteantes y rotatorios.
- Debilidad en el esfuerzo.
- Limitación de los movimientos finos.
- Bajo nivel de la destreza manual.

Atáxico (el tono muscular se encuentra disminuido):

- Dificultades para mantener el equilibrio y para la coordinación de movimientos. Aun cuando los movimientos voluntarios son posibles, las dificultades de coordinación los hacen imprecisos y torpes.
- Se producen dificultades para determinar la dirección y la intensidad de la fuerza en los movimientos (dismetría) y para determinar el movimiento de inicio de un movimiento y su finalización (discronometría).
- Las dificultades de coordinación y control afectan a la movilidad ocular.
- Al intentar realizar un movimiento se produce temblor. (temblor intencional).
- Incapacidad para ejecutar movimientos sucesivos y anagónicos.



Gráfico No. 15: Niño con Parálisis cerebral atáxica Beneficiarios Joaquín Gallegos Lara Santo Domingo

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

Los niños con parálisis cerebral suelen presentar al nacer ausencia de reflejos primitivos y/o permanencia de los mismos; su patrón de adquisición de habilidades motrices puede no ajustarse a los períodos evolutivos correspondientes, y desarrollarse de forma desordenada. Por las características enunciadas, se evidencia que van a ser muy importantes las dificultades en la manipulación y, en general, que su ritmo de acción va a requerir, muy significativamente, de un dilatado tiempo de ejecución.

2.4.2.2 Características cognitivas

Las personas con parálisis cerebral pueden desarrollar una capacidad intelectual general normal y también presentar niveles de retraso mental leves, (CI entre 50/55 y 70/75); moderados, (CI entre 35/40 y 50/55); severos, (CI entre 20/25 y 35/40); o profundos, (CI inferior a 25), con las características que son inherentes a cada uno de ellos. Pero para el caso del síndrome de parálisis cerebral conviene hacer un análisis más detenido relativo a las características del ámbito cognitivo específico del procesamiento de la información, es decir de las características relativas a la percepción, la atención y a la memoria.

En la medida en que la lesión limite las funciones motoras, sensoriales y del lenguaje, la persona afectada va a sufrir una serie de condicionantes que van a determinar alteraciones en la organización perceptiva, en la atención y en la memoria. En el siguiente cuadro se expone cuál es la naturaleza de los mencionados condicionantes y cuáles sus consecuencias en cada una de las áreas citadas.



Gráfico No. 16: Niña con Parálisis cerebral, cantón la Concordia
Elaborado por: Cedeño, María, 2015

Ámbito cognitivo específico de procesamiento de la información

Condicionantes	Percepción	Atención	Memoria
<ul style="list-style-type: none"> • Sobre esfuerzo para controlar los movimientos. • Baja motivación. • Limitación de experiencias. • Lentitud en los tiempos de reacción y de realización. • Falta de ejercitación práctica. • Efectos de la medicación (antiepilépticos). • Bajo nivel de atención. • Alta fatigabilidad 	<p>Dificultad en:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La constancia de la forma. • La posición en el espacio. • Las relaciones espaciales. • El esquema corporal. • Conceptos espacio-temporales. • Percepción auditiva. • Percepción táctil. • Discriminación y memoria visual. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultades para la concentración. • Dispersión del pensamiento. • Alta fatigabilidad. • Impulsividad. 	<p>Dificultad en:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Memoria perceptivo – sensorial. • Memoria motriz. • Memoria verbal lógica. • Memoria a corto plazo. • Memoria a largo plazo.

2.4.2.3 Lenguaje y habla

Las alteraciones en el ámbito de la comunicación (habla, lenguaje y función comunicativa) constituyen una de las características más peculiares de muchos de los cuadros del síndrome.

2.4.2.3.1. Habla

Las dificultades en el habla están estrechamente relacionadas con la alteración neuromotriz, en este caso por la afectación de la musculatura respiratoria, fonatoria y articularia. Los déficits en la coordinación respiratoria, las malformaciones bucales, las alteraciones en la movilidad laríngea y en los músculos de los labios, lengua y mandíbula, así como la dificultad para controlar los movimientos (sincinesias), van a condicionar la funcionalidad del habla, pudiendo dificultar su comprensión hasta hacerla ininteligible o incluso inexistente. Algunas de las principales características del habla en las personas afectadas por el síndrome, así como las alteraciones que las determinan, son descritas a continuación:



Gráfico No. 17: Niña con Parálisis cerebral espástica
Elaborado por: Cedeño, María, 2015

Factores condicionantes	Características
<p>Respiratorios:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alteraciones de la coordinación respiratoria. Respiración superficial e irregular. Disociación entre los movimientos torácicos, diafragmáticos y articulatorios. <p>Fonatorios:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alteraciones en la movilidad laríngea, disociación entre los movimientos laríngeos y diafragmáticos, y malformaciones de la cavidad bucal. <p>Articulatorios:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alteraciones la movilidad de la musculatura de la mandíbula, labios y lengua, y deformidades en la cavidad bucal. <p>Gestuales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alteraciones en la ejecución coordinadora de los diferentes movimientos articulatorios. Alteraciones en la disociación de movimientos de diferentes grupos musculares (sincinesias). 	<ul style="list-style-type: none"> • Ausencia del ritmo, lentitud, pausas anormales y amontonamiento de frases. • Habla a sacudidas con voz ronca, voz débil o imposibilidad para mantener un sonido. • Articulación distorsionada por incorrecta realización de los fonemas, omisiones y sustituciones. Voz nasalizada. • Exceso de mímica al hablar, pudiendo llegar a hacer imposible la articulación.

2.4.2.3.2. Lenguaje

El lenguaje, en tanto que conjunto de símbolos y reglas con las que se representan ideas, descripciones, sensaciones, emociones, etc., también se ve comprometido característicamente en este síndrome, tanto en su vertiente comprensiva como expresiva.

La limitación de los entornos experienciales de los afectados, las dificultades para que interactúen en ellos y para que aporten información aclaratoria sobre sus mensajes, intención y sentido comunicativo, determinan que los esquemas de complicaciones sean pobres y limitados, tendiendo a reducirse la longitud de las frases. Desde el ámbito comprensivo, esto tiene como consecuencia la reducción del vocabulario a contextos limitados, con dificultades para adquirir y manejar conceptos básicos, lo que dificulta la comprensión de enunciados, en mayor medida, cuando su sintaxis es compleja (oraciones subordinadas, dobles negaciones, etc.).

Desde el punto de vista expresivo, el lenguaje llega a verse gravemente afectado por los mismos condicionantes que el habla, determinándose aquí otro de los grupos más característicos del síndrome: el de aquellas personas cuyo habla no es inteligible y que en consecuencia tienen limitado o carecen de lenguaje oral.

Debe advertirse en este punto que no se trata de personas que no puedan comunicarse por carecer de lenguaje, se trata de personas que solo tienen limitada, o totalmente inhibida, su capacidad para comunicarse (expresarse) oralmente. Como consecuencia de todo ello se retrasará la aparición de lenguaje expresivo, se producirán estancamientos en los primeros estadios del desarrollo sintáctico, se propenderá a reducir la estructura de las frases y se producirá desestructuración en la organización semántica, que tenderá a ser concreta y pobre.

2.4.2.3.3 Función comunicativa

Las alteraciones descritas podrán llegar a comprometer las funciones comunicativas, de modo que las dificultades de control del entorno terminen por disminuir el interés del afectado por comunicarse, tendiendo a utilizar un repertorio comunicativo mínimo.

2.4.3. Características sensoriales

Entre las alteraciones asociadas al componente neuromotriz se encuentran las que afectan a la visión, las auditivas y las sensoriales. Todas ellas derivan directamente de la lesión de las estructuras cerebrales correspondientes y cuando están presentes pueden complicar el cuadro de forma extraordinaria, aumentando su gravedad.

Las alteraciones visuales van desde la ambliopía a la ceguera y dentro de ese rango se presentan como trastornos del campo, de la agudeza y de la coordinación visual; dificultades para la fijación y orientación de la mirada; alteraciones óculo motoras (estrabismo, nistagmus); y, como consecuencia de las mismas, se producen alteraciones funcionales (pérdida de atención al estímulo visual, alteraciones perceptivas visuales y problemas de integración visual).

2.4.4. Conducta y personalidad

No creemos conveniente vincular los cuadros de parálisis cerebral con alteraciones concretas de la conducta o de la personalidad, que en todo caso estarán más en relación con condicionantes genéticos; podrán surgir reactivamente a las diferentes situaciones experienciales de cada persona; o ser subsiguientes, para un caso concreto, a la afectación de una determinada estructura cerebral por la lesión.

Sin embargo sí que pueden llegar a ser numerosos y significativos los factores susceptibles de determinar alteraciones en el desarrollo emocional de los afectados y en la aparición de problemas de conducta. Los diversos grados de afectación neuromotriz; las alteraciones sensoriales, cognitivas y del lenguaje; la situación de salud y el nivel de calidad de vida; las dificultades de control, (sobre el medio y sobre sí mismo); la limitación de los entornos experienciales; la actitud de la familia y de su entorno ante su situación, (ansiedad, sobreprotección, rechazo, negación); la medicación y las dificultades de aprendizaje; todos ellos, pueden actuar como condicionantes de alteraciones en este ámbito. A título enunciativo, se relacionan a continuación las alteraciones más frecuentes:

- Bajo nivel de autoestima.
- Alta dependencia de su entorno en las relaciones, con escasos intercambios sociales.
- Repertorios limitados de habilidades sociales que genera desinterés por las mismas.
- Dificultad para experimentar intercambio afectivo- sexuales.
- Bajo nivel de motivación.
- Baja tolerancia a la frustración.
- Infantilismo inmadurez.
- Sentimientos de fracaso.
- Baja autoestima.
- Labilidad emocional.
- Estados depresivos.
- Crisis de ansiedad.
- Conductas ritualistas.
- Rigidez conductual.
- Hiperactividad.
- Conductas de auto estimulación.
- Conductas auto agresivas.
- Conductas disruptivas.
- Alteraciones en la alimentación y el sueño.

CAPITULO III

BURNOUT O SINDROME DEL QUEMADO

El burnout es un síndrome que aparece como una respuesta al estrés laboral prolongado, puntualmente cuando las demandas laborales exceden la capacidad de respuesta de una persona. Quienes lo padecen se sienten agotados, cansados, desgastados emocionalmente y de allí la expresión de estar quemado (Martínez V. 2012).

3.1. Síntomas y signos físicos y emocionales:

- Frecuentes dolores de cabeza, náuseas, caída del cabello, dolor en el pecho, dificultad para respirar, palpitaciones, sudores, dificultad para tragar.
- Permanente enojo, molestia y cambios de carácter fácilmente;
- Tomas medicamentos sin control médico;
- Duermes pocas o muchas horas, o tal vez no logras dormir
- Has perdido el apetito o comes todo el tiempo;
- Te sientes muy cansada/o, desmotivado/a y sin interés al realizar las tareas de cuidado, de la casa o al salir con tus amistades;
- Sientes preocupación por lo que va a pasar mañana, y piensas todo el tiempo en ello;
- Sientes que tu trabajo no vale la pena, que no sirve para nada;
- Haz descuidado tu imagen e higiene personal;
- Lloras con frecuencia y sin motivo aparente;
- Tienes pensamientos y deseos de morir;
- Sientes culpa por salir con amistades o familiares y no cuidar de la persona con discapacidad;
- No quieres preocupar o molestar a tus familiares o amigos contándoles tus problemas;
- Tienes miedo, estás tenso/a y nervioso/a;
- Tienes sentimientos de culpa al creer que no eres un/a buen/a cuidador/a.

6. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS Y CONCLUSIONES

ENCUESTA

A través de este instrumento de evaluación se determinó la edad, edad, estado civil, instrucción, parentesco con la persona con discapacidad y los aportes del Bono Joaquín Gallegos Lara; obteniendo los siguientes resultados.

TablaNo.1. Edad de los cuidadores

edad	cantidad	%
25	2	7
26	1	3
28	1	3
29	1	3
30	2	7
31	3	10
32	1	3
33	2	7
35	2	7
38	3	10
42	1	3
44	1	3
45	1	3
48	2	7
49	1	3
51	1	3
53	2	7
55	1	3
57	1	3
63	1	3
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

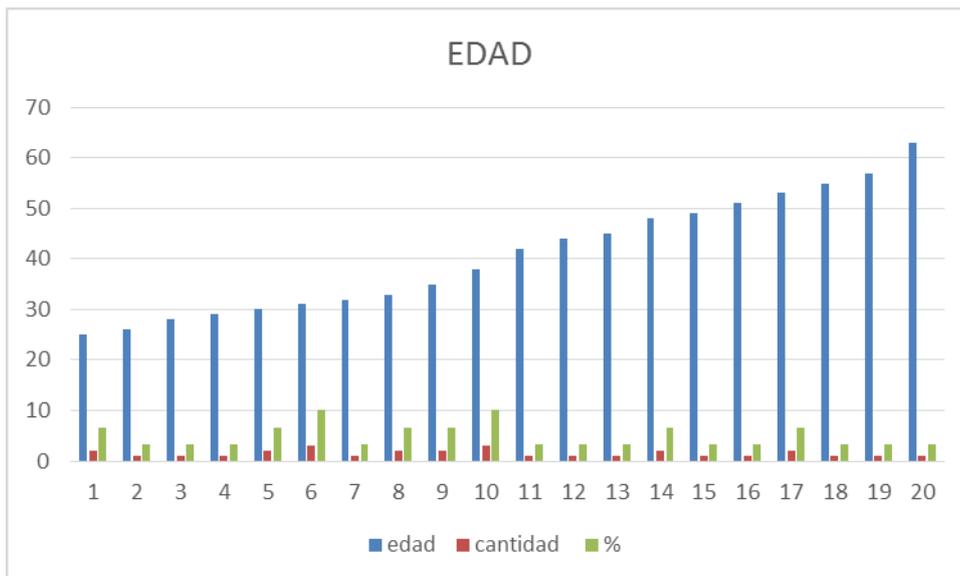


Gráfico No.18: Representación gráfica de rangos de edades

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: Como podemos apreciar en nuestra tabla comparativa el rango de edades de la muestra de 30 cuidadores de beneficiarios de Bono Joaquín Gallegos Lara es de 25 a 63 años, correspondiente al 10 % de cuidadores de 31 y 38 años; el 7% de cuidadores se encuentran en edades de 25, 30, 33, 35, 48, 53 años; y el 3% se encuentran en edades de 26, 28, 29, 32, 42, 44, 45, 49, 51, 55, 57, 63 años

Tabla No.2 Sexo de los cuidadores

sexo	cantidad	%
masculino	1	3
femenino	29	97
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

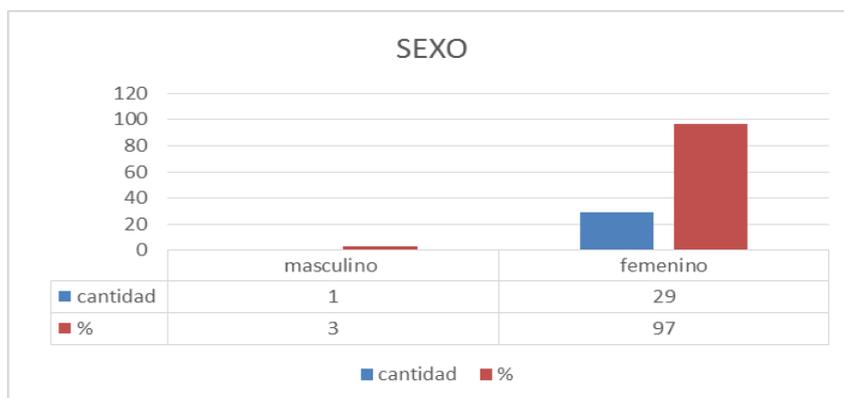


Gráfico No.19: Representación gráfica del sexo de cuidadores de beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: En lo referente sexo de los cuidadores el 97% corresponde al sexo femenino y el 3% corresponde al sexo masculino.

Tabla No.3 Estado civil de cuidadores.

estado civil	cantidad	%
soltera	9	30
casada	11	37
separada	2	7
unión libre	7	23
divorciada		0
viuda	1	3
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

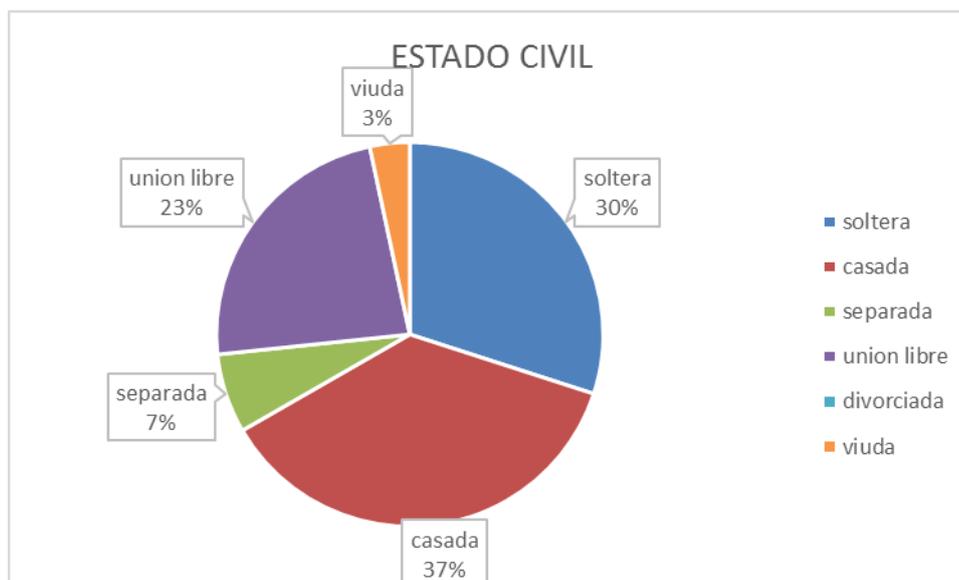


Gráfico No.20: Representación gráfica del estado civil de cuidadores.

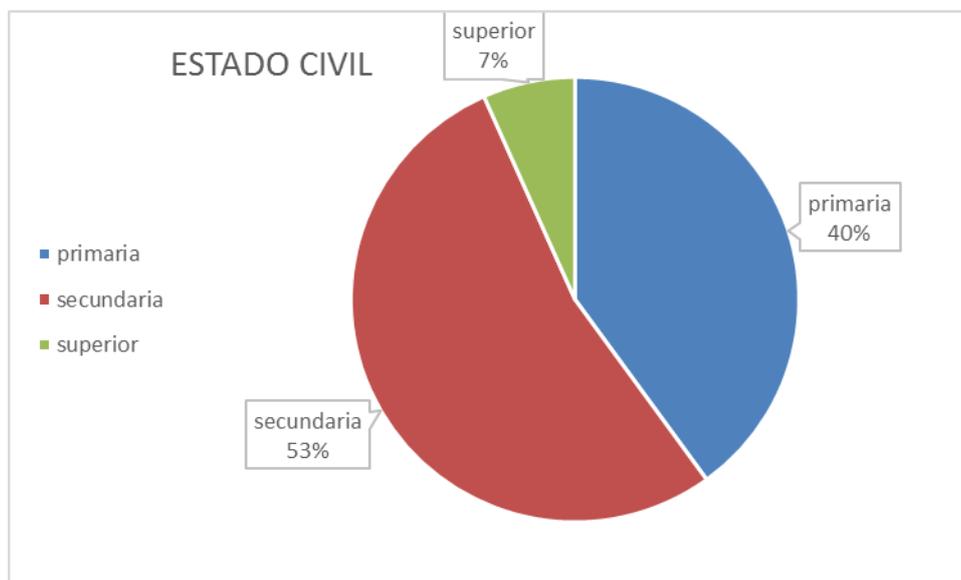
Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: Según los resultados obtenidos el 37% de cuidadores su estado civil es de casada/o, 30% de cuidadores su estado civil es de soltera/o, 23% de cuidadores su estado civil es unión libre y el 7% de cuidadores su estado civil es de separada/o.

Tabla No.4 Grado de Instrucción de los cuidadores.

instrucción	cantidad	%
primaria	12	40
secundaria	16	53
superior	2	7
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

**Gráfico No.21:** Representación gráfica del nivel de Instrucción de cuidadores.

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: Según los resultados obtenidos el 53% de cuidadores su nivel de instrucción es secundaria, 40% de cuidadores su nivel de instrucción es primaria y 7% de cuidadores su nivel de instrucción es superior.

Tabla No.5 Parentesco con el Beneficiario

parentesco con el beneficiario	cantidad	%
madre	20	67
Padre	1	3
abuela	7	23
Tía	2	7
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

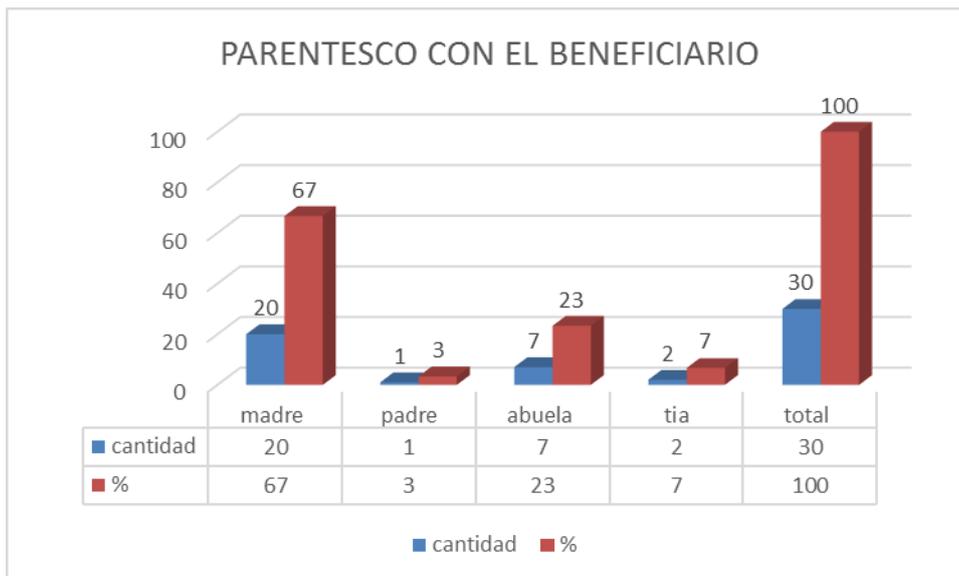


Gráfico No.22: Representación gráfica parentesco con el Beneficiario

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: Según los resultados el 67% de cuidadores son madres de los beneficiarios, 23% de cuidadores son abuelas de los beneficiarios, el 7% de cuidadores son tías de los beneficiarios y el 3% de cuidadores son padres de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.

Tabla No.6 Después que es beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara cree que mejoró su calidad de vida como cuidador?

	cantidad	%
si	30	100
no	0	0
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

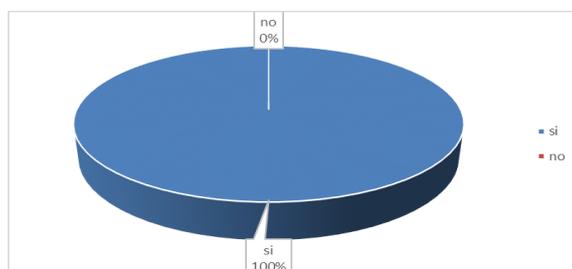


Gráfico No.23: Representación gráfica después que es beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara cree que mejoró su calidad de vida como cuidador?

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: Como se puede evidenciar el 100% de la muestra respondió que SI mejoro su calidad de vida como cuidador después de ser beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.

Tabla No 7 Después que es beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara cree que mejoró su calidad de vida de la persona con discapacidad?

	cantidad	%
si	30	100
no	0	0
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

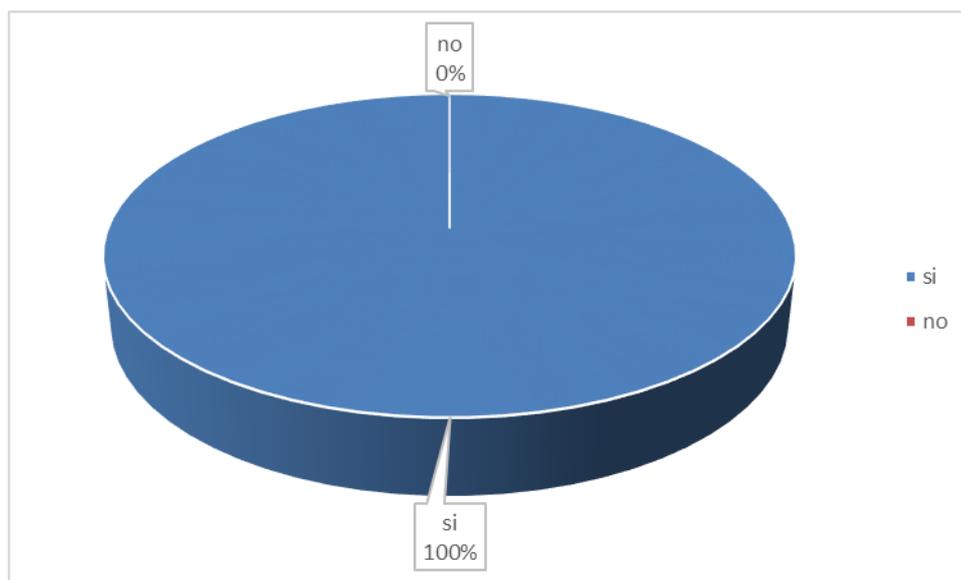


Gráfico No.24: Representación gráfica después que es beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara cree que mejoró su calidad de vida de la persona con discapacidad

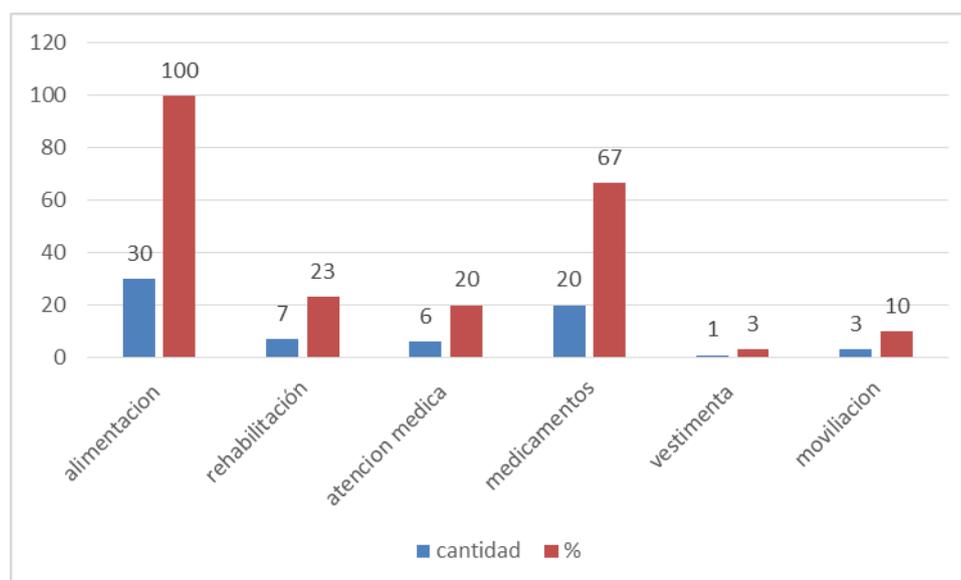
Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: Como se puede evidenciar el 100% de la muestra respondió que SI mejoro su calidad de vida de la persona con discapacidad después de ser beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.

Tabla No.8 Opciones en lo que utiliza con mayor frecuencia el Bono Joaquín Gallegos Lara.

	cantidad	%
alimentación	30	100
rehabilitación	7	23
atención medica	6	20
medicamentos	20	67
vestimenta	1	3
movilización	3	10
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

**Gráfico No.25:** Representación gráfica de las opciones en lo que utiliza con mayor frecuencia el Bono Joaquín Gallegos Lara.

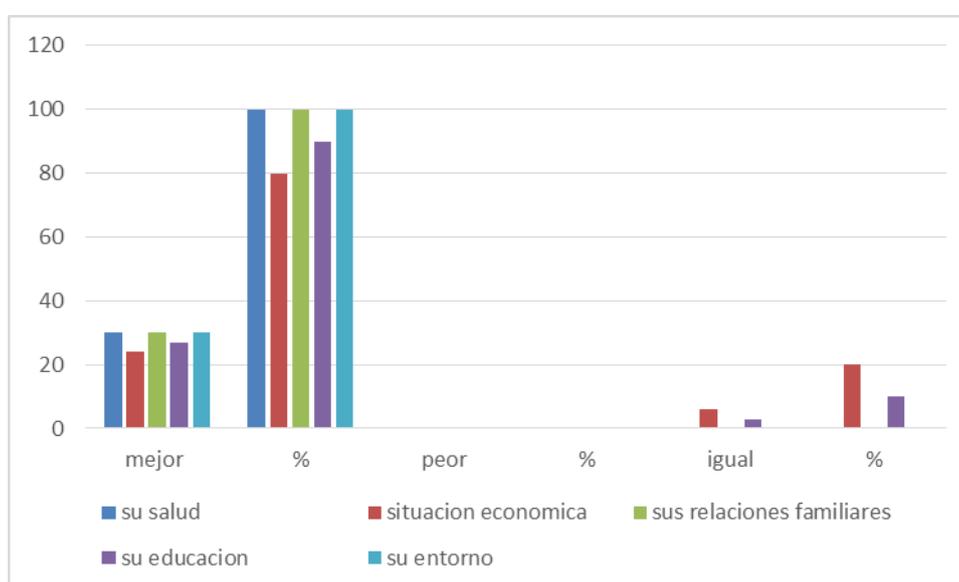
Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: En lo que respecta a esta pregunta el 100% de cuidadores utiliza el bono Joaquín Gallegos Lara en alimentación, el 23% en rehabilitación, el 20% en atención médica, 67% en medicamentos, 3% en vestimenta y el 10% en movilización.

Tabla No.9 situación en cuanto a su: ...

	mejor	%	peor	%	igual	%	total
su salud	30	100	0	0	0	0	30
situación económica	24	80	0	0	6	20	30
sus relaciones familiares	30	100	0	0	0	0	30
su educación	27	90	0	0	3	10	30
su entorno	30	100	0	0	0	0	30

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

**Gráfico No.26:** Representación gráfica situación en cuanto a su: ...

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: En lo que respecta a esta pregunta el 100% de cuidadores piensa que su salud, relaciones familiares y su entorno mejoró, el 90% piensa que su educación ha mejorado y el 10% sigue igual, en cuanto a su situación económica el 80% piensa que mejoró y el 20% piensa que sigue igual.

Tabla No.10 indique si la condición de vida de la persona con discapacidad y la familia ha mejorado después de ser beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.

	cantidad	%
si	30	100
no	0	0
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

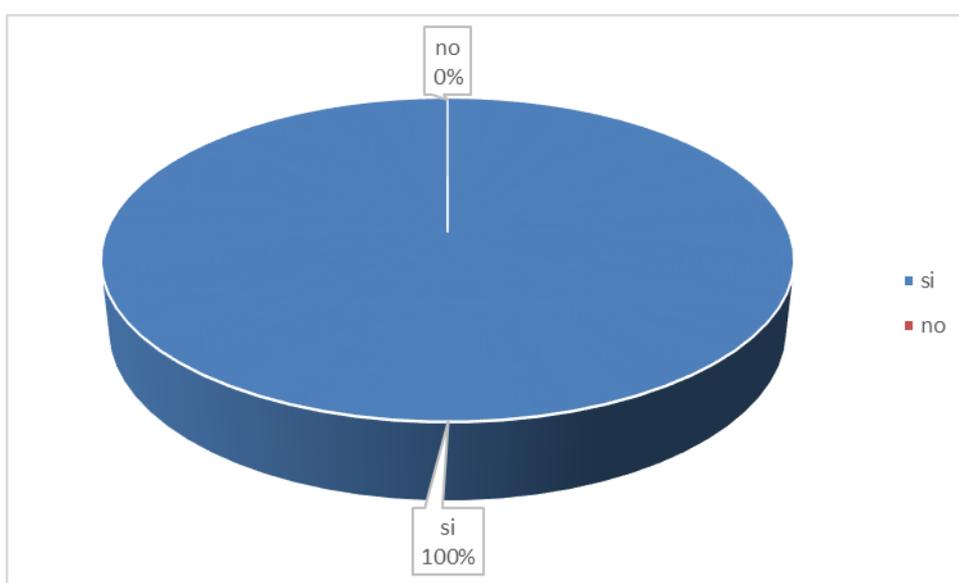


Gráfico No.27: Representación gráfica indique si la condición de vida de la persona con discapacidad y la familia ha mejorado después de ser beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.

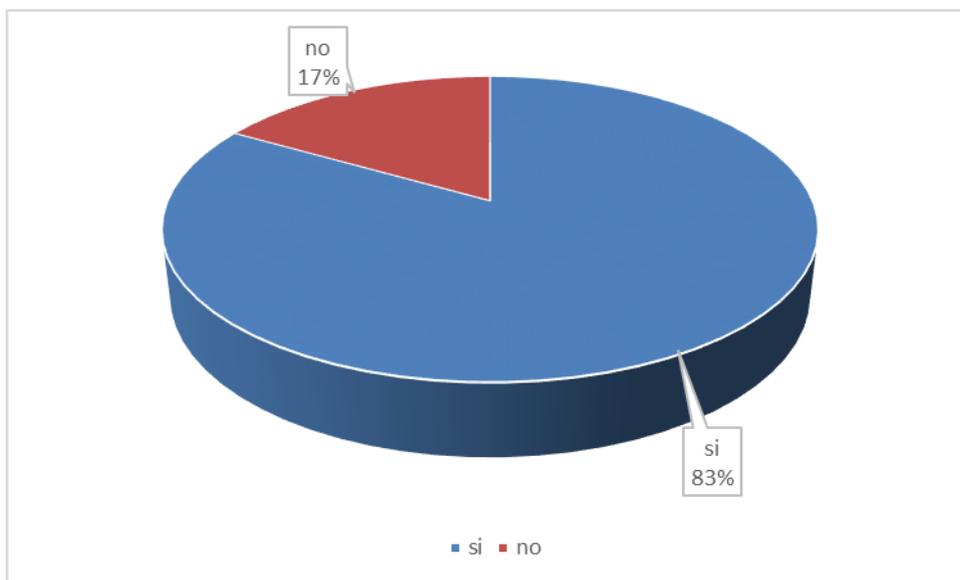
Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: Como se puede evidenciar el 100% de la muestra respondió que SI condición de vida de la persona con discapacidad y la familia ha mejorado después de ser beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.

Tabla No.11 Ha asistido a los talleres de capacitación

	cantidad	%
Si	25	83
No	5	17
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

**Gráfico No.28:** Representación gráfica ha asistido a los talleres de capacitación

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: Como se puede evidenciar el 83% de la muestra respondió que SI ha asistido a los talleres de capacitación mientras el 17% NO.

Tabla No.12 Cree usted que lo aprendido en los talleres de capacitación servirá para el cuidado de la persona con discapacidad

	cantidad	%
si	25	83
no	5	17
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

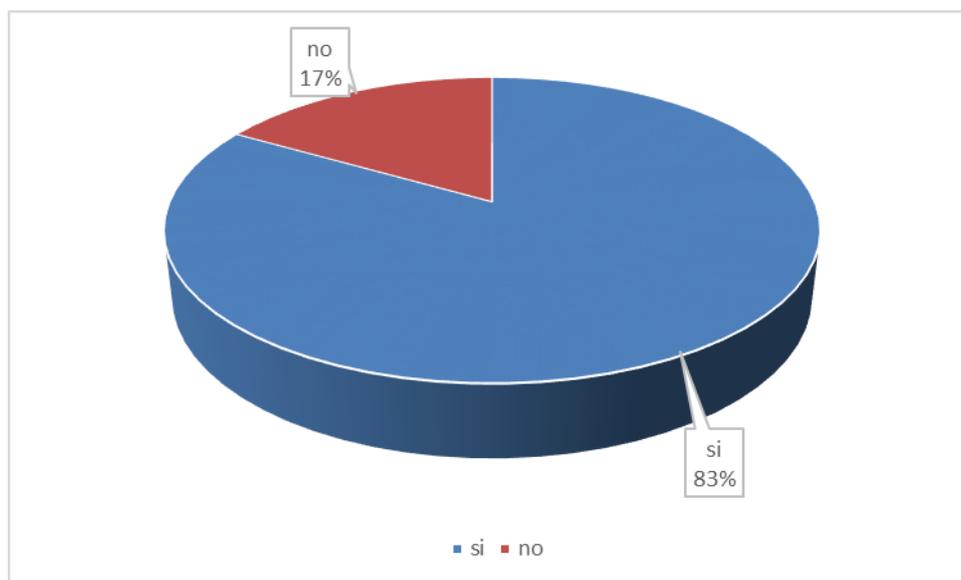


Gráfico No.29: Representación gráfica Cree usted que lo aprendido en los talleres de capacitación servirá para el cuidado de la persona con discapacidad

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: Como se puede evidenciar el 83% de la muestra respondió que SI le servirá para el cuidado de la persona con discapacidad lo aprendido en los talleres de capacitación, mientras el 17% respondió que NO.

Tabla No.13 Usted está dispuesto a seguir cuidando a la persona con discapacidad

	cantidad	%
si	30	100
no	0	0
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

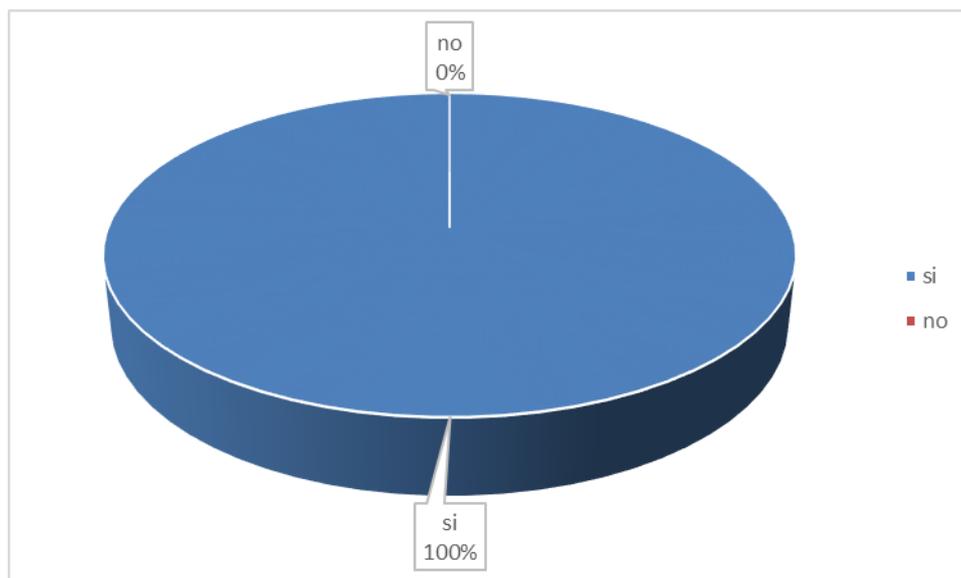


Gráfico No.30: Representación gráfica indique si la condición de vida de la persona con discapacidad y la familia ha mejorado después de ser beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: Como se puede evidenciar el 100% de la muestra respondió que SI está dispuesto a seguir cuidando a la persona con discapacidad

Tabla No.14 El resto de miembros del núcleo familiar asume la corresponsabilidad de cuidado

	cantidad	%
si	30	100
no	0	0
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

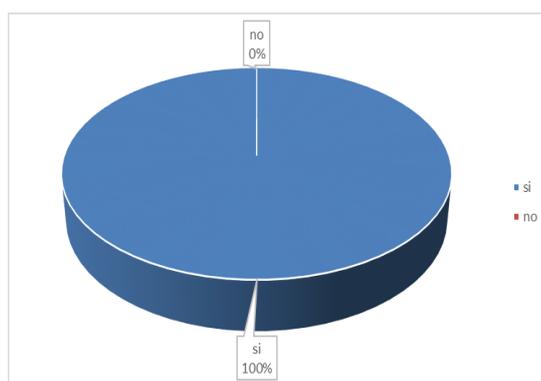


Gráfico No.31: Representación gráfica indique si la condición de vida de la persona con discapacidad y la familia ha mejorado después de ser beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: Como se puede evidenciar el 100% de la muestra respondió que SI que el resto de miembros del núcleo familiar asume la corresponsabilidad de cuidado.

Tabla No.15 Esta dispuesto a seguir cuidando a la persona con discapacidad de forma permanente

	cantidad	%
si	30	100
no	0	0
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

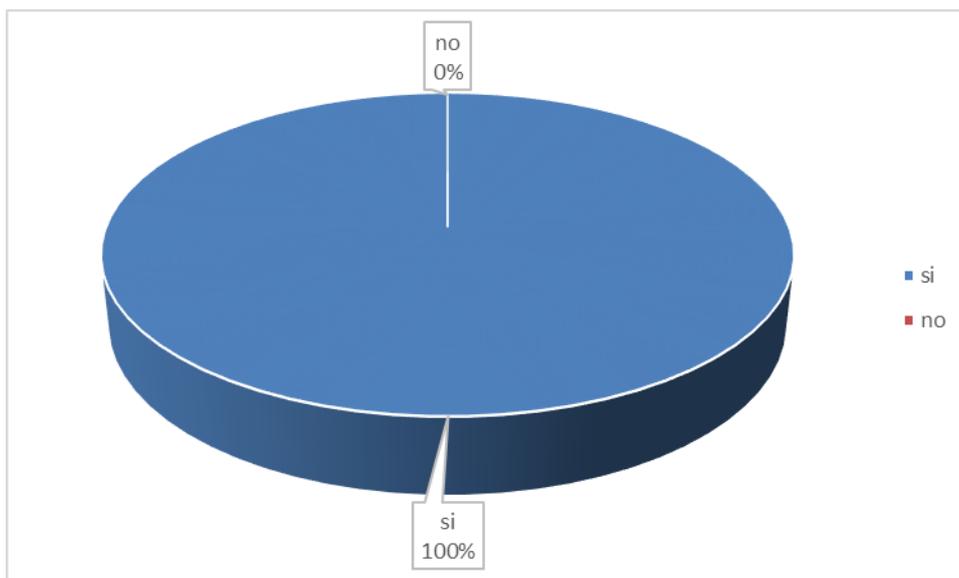


Gráfico No.32: Representación gráfica indique si la condición de vida de la persona con discapacidad y la familia ha mejorado después de ser beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: Como se puede evidenciar el 100% de la muestra respondió que SI eestá dispuesto a seguir cuidando a la persona con discapacidad de forma permanente

TEST DE SOBRE CARGA DEL CUIDADOR

Tabla No.16 Test de sobre carga del cuidador

	cantidad	%
sobre carga	1	3
no sobrecarga	29	97
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

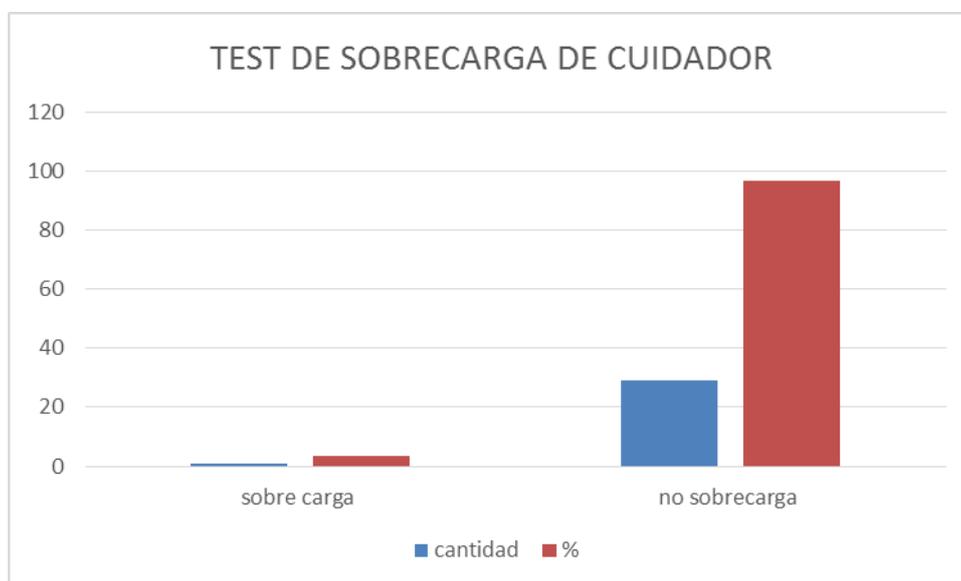


Gráfico No.33: Representación gráfica que indica la sobre carga del cuidador

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: Como se puede evidenciar el 97% de la muestra que no presenta sobrecarga y el 3% si tienen sobre carga.

CUESTIONARIO DE MASLACH BURNOUT INVENTORY

Tabla No.17 Cansancio emocional

	cantidad	%
todo está bien	5	17
ten cuidado	25	83
tienes que tomar medidas urgentes	0	0
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

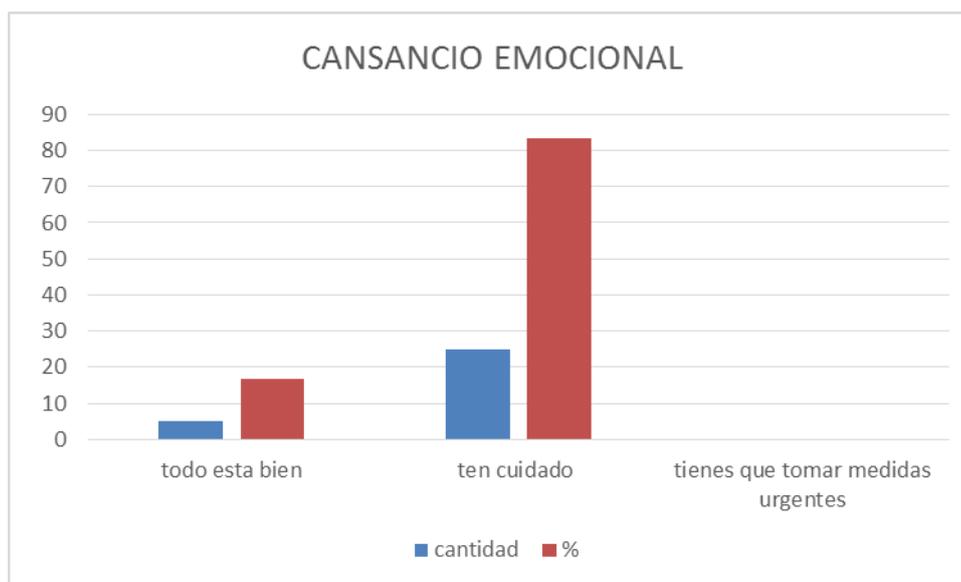


Gráfico No.34: Representación gráfica que indica el cansancio emocional que tiene el cuidador

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: Como se puede evidenciar el 83% de la muestra que deben tener cuidado de presentar un cansancio emocional y el 17% esta normal.

Tabla No.18 Despersonalización

	cantidad	%
todo está bien	0	0
ten cuidado	2	7
tienes que tomar medidas urgentes	28	93
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

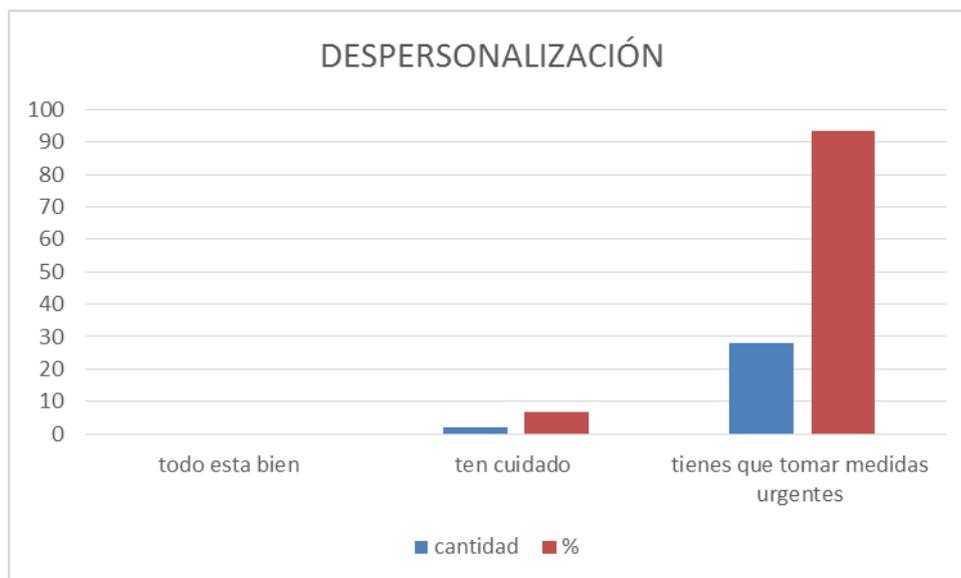


Gráfico No.35: Representación gráfica que indica la despersonalización del cuidador

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: Como se puede evidenciar el 7% de la muestra que deben tener cuidado y el 93% deben tomar medidas urgentes para prevenir una despersonalización

Tabla No.19 Realización personal

	cantidad	%
todo está bien	1	3
ten cuidado	1	3
tienes que tomar medidas urgentes	28	93
total	30	100

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

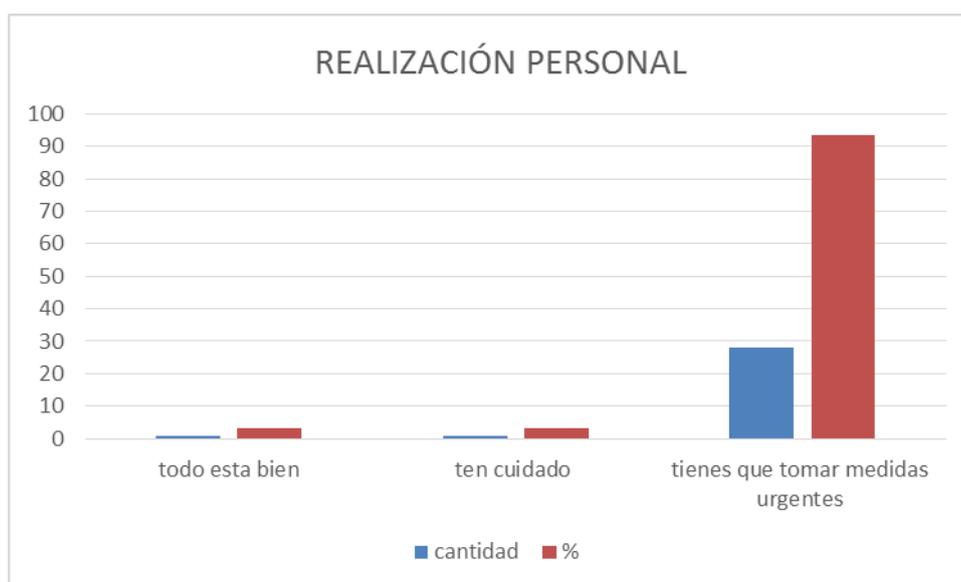


Gráfico No.36: Representación gráfica que indica la realización personal del cuidador

Elaborado por: Cedeño, María, 2015

INTERPRETACION: Como se puede evidenciar el 3% de la muestra que deben tener cuidado, el 3% esta normal y el y el 93% deben tomar medidas urgentes para la realización personal.

CONCLUSIONES:

- Los aportes del Bono Joaquín Gallegos Lara ha beneficiado a los familiares de niños con parálisis cerebral de la Parroquia Rio Verde.
- Mientras más temprana sea la atención y rehabilitación en niños con parálisis cerebral mayores serán los resultados en cuanto a la mejoría en la calidad de vida.
- El cuidado de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara en su mayoría están a cargo de mujeres que corresponde a sus madres y se encargan de dar atención en lo referente a la salud, alimentación, higiene.
- Todas las familias de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara deberían recibir atención por parte de un grupo multidisciplinario para la aceptación y manejo de la persona con discapacidad.
- El estado emocional de los cuidadores influye en el cuidado del beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara.
- Los aportes del Bono Joaquín Gallegos Lara en el estado emocional de las familias ha sido evidente, ya que muchos han mejorado su situación económica y pueden brindar terapias o rehabilitación a partir de que son beneficiarios.

RECOMENDACIONES:

- Con los resultados obtenidos trabajar con las familias de la Parroquia de Rio Verde de la Provincia de Santo Domingo de los Tsachilas para establecer un programa integral de ayuda de los cuidadores y los beneficiarios.
- Establecer redes de apoyo con las diferentes instituciones del Estado que brindan atención prioritaria a las personas con discapacidad.
- Continuar con talleres de capacitación en temas que ayuden en el cuidado de la persona con discapacidad.
- Incentivar a las familias beneficiarias que utilicen el Bono Joaquín Gallegos Lara en Beneficio de la persona con discapacidad y que cumplan corresponsabilidades.

7. BIBLIOGRAFÍA

- HARE. N., DURHAM, S. Y GREEN. E. parálisis cerebrales y trastornos del aprendizaje motor.
- Doman, Glenn. Qué Hacer Por Su Niño con Lesión Cerebral. México: Editorial Diana, 1993,1997.
- Santucci de Mina, María. Evolución Psicosocial del Niño con Parálisis Cerebral. Argentina: Editorial Brujas, 2002
- Ley Orgánica de Discapacidades, R.O. Suplemento No. 796 de 25 de septiembre de 2013
- Reforma a la resolución No. STD-019-2013 de 23 de agosto 2013
- Zarit, S.H. et al. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist 1980.
- PARALISIS CEREBRAL. Mejores perspectivas de calidad de vida. Revista ILADIBA Volumen XVIII. Número 6.
- Leyre Laherrán Uriarte, Cristina Rojo Martínez y María Rojo Martínez. Parálisis Cerebral Págs. 15, 16,17 .Disponible en: http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/resteban/PARALISISCEREBRAL.pdf
- Madrigal Muñoz, Ana. LA PARÁLISIS CEREBRAL Observatorio de la Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) Disponible en la www.aspace.org/NR/rdonlyres/00002bf7/.../
- Díez M.A. (1995). Importancia del cuidador primario en el discapacitado. Recuperado el 15 de marzo de 2015 de la página web: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada2/poster/p3.html>
- Moreno M. (2004). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción

de su estado de salud. Recuperado el 15 de marzo de 2015 de la página web:

http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_2.pdf

- Barrón S. y Alvarado A. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer, México. Recuperado el 25 de enero de 2015 de la página web:
<http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Crespo M, (2006). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Como mantener su bienestar”. Recuperado el 30 de junio de 2014 de la página web:
<http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
- Discapacidad Ecuador, (2012). Recuperado el 01 de marzo de 2014 de la página web:
<http://www.discapacidadonline.com/discapacidad-ecuador-mision-solidaria-manuela-espejo.html>
- Camacho-Salas. Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. Recuperado el 01 de marzo de 2014 de la página web:
www.neurologia.com/pdf/Web/4508/y080503.pdf
- Ruiz-Arteaga (2002). Parálisis cerebral y discapacidad intelectual, Madrid. Recuperado el 25n de mayo de 2015 de la página web:
http://passthrough.fwnotify.net/download/693310/http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes_y_apoyos/capitulo14.pdf

8. ANEXOS

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA EQUINOCCIAL

MAESTRIA DE EDUCACIÓN ESPECIAL

CUESTIONARIO DE MASLACH BURNOUT INVENTORY

Edad: _____ sexo: masculino () femenino ()

Estado civil: _____ Instrucción: _____

Señale la respuesta que crea oportuna sobre la frecuencia con que siente los enunciados:

0= NUNCA. 1= POCAS VECES AL AÑO O MENOS. 2= UNA VEZ AL MES O MENOS.

3= UNAS POCAS VECES AL MES. 4= UNA VEZ A LA SEMANA. 5= POCAS VECES A LA SEMANA. 6= TODOS LOS DÍAS.

1 Me siento emocionalmente agotado por mi trabajo	
2 Cuando termino mi jornada de trabajo me siento vacío	
3 Cuando me levanto por la mañana y me enfrento a otra jornada de trabajo me siento fatigado	
4 Siento que puedo entender fácilmente a los pacientes	
5 Siento que estoy tratando a algunos pacientes como si fueran objetos impersonales	
6 Siento que trabajar todo el día con la gente me cansa	
7 Siento que trato con mucha eficacia los problemas de mis pacientes	
8 Siento que mi trabajo me está desgastando	
9 Siento que estoy influyendo positivamente en la vida de otras personas a través de mi trabajo	
10 Siento que me he hecho más duro con la gente	
11 Me preocupa que este trabajo me esté endureciendo emocionalmente	
12 Me siento con mucha energía en mi trabajo	
13 Me siento frustrado en mi trabajo	
14 Siento que estoy demasiado tiempo en mi trabajo	
15 Siento que realmente no me importa lo que les ocurra a mis pacientes	
16 Siento que trabajar en contacto directo con la gente me cansa	
17 Siento que puedo crear con facilidad un clima agradable con mis pacientes	
18 Me siento estimado después de haber trabajado íntimamente con mis pacientes	
19 Creo que consigo muchas cosas valiosas en este trabajo	
20 Me siento como si estuviera al límite de mis posibilidades	
21 Siento que en mi trabajo los problemas emocionales son tratados de forma adecuada	

22 Me parece que los pacientes me culpan de alguno de sus problemas	
---	--

Se suman las respuestas dadas a los ítems que se señalan:

Aspecto evaluado	Preguntas a evaluar	Valor total
Cansancio emocional	1-2-3-6-8-13-14-16-20	
Despersonalización	5-10-11-15-22	
Realización personal	4-7-9-12-17-18-19-21	

Los resultados de cada subes cala:

Subescala de agotamiento emocional: valora la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo. Puntuación máxima 54.

Subescala de despersonalización: valora el grado en que cada uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento. Puntuación máxima 30.

Subescala de realización personal: evalúa los sentimientos de auto eficiencia y realización personal en el trabajo. Puntuación máxima 48.

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA EQUINOCCIAL

MAESTRIA DE EDUCACIÓN ESPECIAL

TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (ZARIT Y ZARIT, 1982)

Edad: _____ sexo: masculino () femenino () TOTAL: _____

N°	PREGUNTA	RESPUESTA			
		1	2	3	4
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 usted?				
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, 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 la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?				
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familia?				
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 familia?				
11	¿Piensa que no tienen tanta intimidad como le gustaría debido al cuidador de su familiar?				
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?				
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado 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 a 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 un 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?				

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado)

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi Nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse de “no sobrecarga” una puntuación inferior a 46, y de “sobrecarga intensa” una puntuación superior a 56.

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA EQUINOCCIAL
MAESTRIA DE EDUCACIÓN ESPECIAL

Edad: _____ sexo: masculino () femenino ()

Estado civil: _____ Instrucción: _____

Parentesco con la persona con discapacidad: _____

INTRODUCCIÓN:

La presente encuesta se realiza con la finalidad de determinar el aporte del Bono Joaquín Gallegos Lara en las familias que tienen niños de 5 a 6 años con parálisis cerebral mixta de la Parroquia Rio Verde de la Provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas.

Por favor complete la encuesta cuidadosamente, coloque una X en la respuesta que usted crea conveniente, recuerde que es totalmente confidencial, gracias por su colaboración.

1. Después que es beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara cree que mejoró su calidad de vida como cuidador?

SI _____ NO _____

2. Después que es beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara cree que mejoró su calidad de vida de la persona con discapacidad?

SI _____ NO _____

3. Señale dos opciones en lo que utiliza con mayor frecuencia el Bono Joaquín Gallegos Lara.

a) alimentación _____	d) medicamentos _____
b) rehabilitación _____	e) vestimenta _____
c) atención médica _____	f) movilización _____

4. ¿indique si la situación en cuanto a su _____:

	mejor	peor	igual
	1	2	3
a) Su salud?			
b) Su situación económica?			
c) Sus relaciones familiares?			
d) Su educación?			
e) Su entorno?			

5. indique si la condición de vida de la persona con discapacidad y la familia ha mejorado después de ser beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.

SI_____ NO_____

6. Ha asistido a los talleres de capacitación?

SI_____ NO_____

7. Cree usted que lo aprendido en los talleres de capacitación servirá para el cuidado de la persona con discapacidad?

SI_____ NO_____

8. Usted está dispuesto a seguir cuidando a la persona con discapacidad?

SI_____ NO_____

9. El resto de miembros del núcleo familiar asume la corresponsabilidad de cuidado?

SI_____ NO_____

10. Esta dispuesto a seguir cuidando a la persona con discapacidad de forma permanente?

SI_____ NO_____