



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA CONDUCTA



**“LA SOBRECARGA SUBJETIVA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE
INFANTES CON PARÁLISIS CEREBRAL ESPÁSTICA”**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**

**PRESENTA
ANEL MONSERRAT GARCÍA VALDEZ
NO. DE CUENTA: 1524722**

**ASESOR
DRA. DIANA FRANCO ALEJANDRE**

TOLUCA, MÉXICO, OCTUBRE DE 2019.

ÍNDICE

RESUMEN	8
PRESENTACIÓN	9
INTRODUCCIÓN	11
CAPITULO I. DISCAPACIDAD Y PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL	13
1.1 Discapacidad.....	13
1.1.1 Concepto	13
1.1.2 Prevalencia	15
1.1.3 Tipos.....	16
1.1.4 Grados de discapacidad	17
1.1.5 Modelos de intervención	18
1.2 Parálisis Cerebral Infantil.....	19
1.2.1 Concepto	19
1.2.2 Causas.....	19
1.2.3 Clasificación.....	20
1.2.4 Tratamiento.....	21
CAPITULO II. CUIDADOR PRIMARIO Y LA SUJETIVIDAD	24
2.1 Cuidador Primario	24
2.1.1 Definición	24
2.1.2 Etapas.....	25
2.1.3 Síndrome del cuidador primario	27
2.1.4 Autocuidado	29
2.2 Sobrecarga subjetiva y vínculo con el cuidador primario	31
2.2.1 ¿Que es la sobrecarga?.....	31
2.2.2 ¿qué es la carga objetiva?	33
2.2.3 Dimensiones e indicadores de la sobrecarga del cuidador	34

CAPITULO III. TRABAJO SOCIAL	36
3.1 Conceptualización	36
3.2 Objeto de intervención.....	36
3.3 Intervención social.....	37
3.4 Métodos tradicionales.....	39
3.5.1 Atención individualizada.....	39
3.5.2 Grupos	40
3.5.3 Comunidad.....	41
3.6 Modelos de intervención.....	41
3.6.1 Modelo centrado en la tarea	42
3.6.2 Modelo sistémico	44
3.6.3 Modelo de intervención en crisis.....	45
3.6.4 Modelo de modificación de la conducta	45
3.7 Áreas de intervención.....	46
3.7.1 Tradiciones.....	46
3.7.2 Potenciales.....	47
3.7.3 Emergentes.....	48
CAPITULO IV: MÉTODO	50
4.1 Objetivo general	50
4.2 Objetivos específicos	50
4.3 Planteamiento del problema.....	50
4.4 Tipo de estudio.....	53
4.5 Variables conceptuales	54
4.6 Definición de la población.....	55
5.7 Selección del instrumento	55
5.8 Diseño de la investigación.....	55
5.9 Especificación de la captura de la información.....	56
5.10 Procesamiento de la información	56

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	57
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	61
1 Justificación	61
2 Ámbito de intervención: Asistencia social	61
3 Funciones generales	62
4 Funciones específicas	64
5 Método de la atención individualizada	65
6 Modelo centrado en la tarea	68
CONCLUSIONES.....	72
SUGERENCIAS	74
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	75
ANEXOS	80

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo determinar la sobrecarga subjetiva del cuidador primario de infantes con Parálisis Cerebral Espástica (PCE), debido a que esta es considerada como una discapacidad dependiente, por las alteraciones de las funciones físicas, psicológicas y sociales del infante, condición que demanda cuidados especiales, entre ellos, se requiere de un cuidador primario, función que, generalmente, la desempeña un familiar o una persona cercana al paciente; quien asume el rol lleva a cabo estas tareas sin remuneración alguna.

La metodología que se utilizó fue de corte mixta, y el diseño de estudio descriptivo-transversal. Para la captura de la información relacionada con la carga subjetiva del cuidador primario, se aplicó el cuestionario de Zarit a 100 cuidadores primarios que llevan a los infantes a su tratamiento médico-rehabilitatorio en la Unidad de Rehabilitación e Integración Social (URIS).

Los resultados de la investigación muestran que, 57% de los cuidadores primarios pertenece al género femenino, cuya edad promedio oscila entre 38 y 42 años; el 28% manifiestan estrés, se dedican a las actividades del hogar; pertenecen a familias nucleares (de cuatro a seis integrantes); son originarias y vecinas de contextos suburbano y rurales. Además, se identificó que sus necesidades manifestadas están relacionadas con el desgaste físico, descuido del auto cuidado y la falta de redes de apoyo familiares para el cuidado y atención del infante.

En suma, se concluye, que los cuidadores primarios, necesitan obtener una intervención de manera inmediata, pues al volverse un sector vulnerable, este tiende a alterar o empeorar otro sector que son los infantes con parálisis cerebral espástica, mismos que ya son atendidos por su familiar directo que es el cuidador primario, pero ya no de la manera adecuada.

PRESENTACIÓN

El presente trabajo se centra en el estudio de la sobrecarga subjetiva que tiene un cuidador primario que asiste a un infante con parálisis cerebral espástica. En este sentido, es importante resaltar dos cuestiones. Por un lado, la importancia de la investigación relacionada al cuidado que requiere un infante con dicha discapacidad, y también la sobrecarga que presenta el familiar directo de dicha persona. En la revisión de la literatura, se puede encontrar una gran variedad de trabajos que han aportado información acerca de las alteraciones que presentan los cuidadores primarios. Sin embargo, los déficits que presentan las instituciones al tener una cobertura menor a la que demandan los usuarios de estas, dan apertura a que esta problemática de índole social afecte a este sector vulnerable, sujeto de investigación que es el cuidador primario. Además, el interés por abordar esta problemática social es que no existen modelos o protocolos de atención a seguir en caso de conocer a una persona que presente una sobrecarga subjetiva por el cuidado que le brinda al infante con parálisis cerebral espástica. Por lo tanto, el presente trabajo proporciona referentes teóricos conceptuales y metodológicos en relación con la intervención, quedando integrado por cuatro capítulos como a continuación se detallan:

En el capítulo I, se presenta a modo de introducción, una breve mención acerca de lo que es la discapacidad. Dicha mención tiene como punto de inicio conceptos generales dados por organizaciones internacionales, así como también la clasificación de la discapacidad, donde se establece el vínculo con la que se abordó en esta investigación.

En el capítulo II, se aborda la temática acerca del cuidador primario como ente individual, cuáles son sus afecciones, y el proceso al cual se tiene que enfrentar.

En el capítulo III, se retoma un breve recorrido histórico de Trabajo Social, cuáles son sus métodos de intervención y porque es importante abordar la problemática descrita a partir de esta disciplina teórico-metodológica.

Para el capítulo IV, se redactó la forma de operación de este proyecto de investigación, cuáles serían las características que se debían de tomar en cuenta para poder formar parte de esta, así como también las técnicas e instrumentos que apoyarían a la realización de análisis y resultados.

Por último, se presenta el análisis e interpretación de los resultados, así como también las conclusiones a las que finalmente se llegó. Para finalizar el presente documento, se presenta una propuesta de intervención desde la perspectiva de Trabajo Social, adaptando el modelo centrado en la tarea para la intervención con el cuidador primario.

INTRODUCCIÓN

Trabajo social es una disciplina-profesión que tiene como finalidad la intervención ante las problemáticas y necesidades sociales de forma individual y colectiva, con la finalidad de abordar las desigualdades sociales y desventajas en las que viven distintos sectores sociales, siendo una de estas problemáticas la discapacidad, término que hace referencia a las deficiencias, limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las primeras se refieren a los problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas y; las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales (OMS en Franco, y Garduño, 2019).

Siendo una de estas discapacidades la Parálisis Cerebral (PC) para Kleinsteuber (2014) es considerada como una encefalopatía estática, resultado de una lesión no progresiva, sus manifestaciones del tono y la postura pueden cambiar en circunstancias relacionadas con el crecimiento y desarrollo del niño, condición que compromete la interacción e impide el desarrollo pleno a una vida productiva y es aquí donde la familia asume esta responsabilidad, para Kleinsteuber (2014) citado en Franco (2019) menciona que la familia debe:

poseer la información necesaria para el manejo del diagnóstico, pronóstico y tratamiento del infante, la orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede generar la discapacidad, además de valorar los recursos (económicos y apoyo físico de otras personas), la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado con otros integrantes la familia, debe realizar, en la medida de lo posible, sus actividades habituales, saber organizarse y cuidarse, pero sobre todo, prepararse para enfrentar la etapa de duelo ante la pérdida del infante (p. 363).

Surgiendo así la figura del cuidador primario (CP), es decir, es la persona que asume voluntariamente el papel de responsable de este, en un amplio sentido; este individuo

está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta (Organización Mundial de la Salud [OMS] en Romero et al, 2016; Franco, 2019).

Como se puede ver, la labor del CP es un compromiso y va más allá de la responsabilidad al existir un parentesco con el paciente que requiere su compañía. Debido a que la discapacidad requiere un cuidado de toda una vida, el cuidador experimenta eventos positivos y negativos en su vida (endeudarse, muerte de algún miembro de la familia, aumento en la carga de trabajo, cambio de casa, etc.), los que favorecen la descarga emocional del cuidador.

Por lo tanto, el ejercicio de la profesión del trabajador social juega un rol importante ante esta problemática social debido a que forma parte del objeto de intervención de la disciplina en el ámbito de la asistencia social.

CAPITULO I. DISCAPACIDAD Y PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

1.1 Discapacidad

1.1.1 Concepto

El concepto sobre discapacidad ha tenido diferentes términos en relación con los abordajes que se han realizado y la forma en que ha sido percibida a lo largo del tiempo, por ejemplo:

1. Deficiencia: es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
2. Minusvalía restricciones en la participación: es una situación desventajosa para un individuo a consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso en función de la edad, sexo o factores sociales y culturales. Por ejemplo, la imposibilidad de conseguir empleo, la ausencia de relaciones sociales o los estados depresivos y de ansiedad frecuentes.
3. Limitación: la persona con discapacidad es capaz de trabajar, estudiar, ejercer su ciudadanía y tomar decisiones, si disminuimos o eliminamos las barreras del entorno y entregamos un buen apoyo social para esta inclusión.
4. Impedido: las personas con discapacidad pueden hacer todo lo que quieran, si eliminamos las barreras del entorno. La discapacidad no es un impedimento, es una diferencia.
5. Personas con capacidades diferentes: personas con capacidades especiales, personas con necesidades especiales: desde el principio de igualdad propio a las personas humanas, no existen las capacidades diferentes o necesidades especiales. Todos y todas tenemos las mismas capacidades (potenciales, reales, en desarrollo) y necesidades (amar y ser amados, comer, vestirse, tener salud,

sobrevivir). Todos y todas compartimos la misma esencia humana en igualdad (Subdirección del Consejo Nacional de la Cultura y las Artes de Chile, s.f.).

A partir de estos términos la OMS establece el término “discapacidad” es un concepto genérico que comprende las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales (OMS, 2011)

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPC, 2017) en su Artículo 1°, señala que las personas con discapacidad *“incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*. Esta conceptualización ha sido retomada por los instrumentos oficiales de medición de discapacidad en México.

Actualmente la discapacidad es considerada como un problema de salud pública y de gran repercusión social, su origen está relacionado con el daño o la alteración permanente de los diferentes órganos y funciones del cuerpo humano como consecuencia de factores congénitos y adquiridos por enfermedad, como los accidentes, las intoxicaciones, la violencia, las enfermedades transmisibles, los partos y los accidentes mal atendidos (Ibarra, y Segura, 2009).

Por lo tanto, a partir de estas aportaciones internacionales el término discapacidad ha sido institucionalizado de forma genérica para su utilización en cualquier ciencia, disciplina de la intervención profesional.

1.1.2 Prevalencia

La discapacidad es considerada parte de la condición humana, debido a que casi todas las personas tendrán una discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas, y los que sobrevivan y lleguen a la vejez experimentarán cada vez más dificultades de funcionamiento. Es decir, la mayoría de los grupos familiares tienen algún integrante discapacitado, por ejemplo; en México, algunos datos de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014, indican que del total de personas en la Ciudad de México, para ese año, el 83.8% (7, 431,420 personas) no presentaba alguna discapacidad o limitación para realizar sus actividades. Del resto, 4.7% (417,460) tiene una discapacidad y 11.5% (1, 021,742) una limitación. Este porcentaje es más bajo que el nacional, pues 6.0% de las personas que viven en México tienen alguna discapacidad y 13.2% una limitación. En la CDMX, son las mujeres quienes presentan porcentajes más elevados, en relación con los hombres, en cuanto a discapacidad (5.4% frente a 4.0%) y en limitación de la actividad (12.4% comparado con 10.5%). A nivel nacional, el tipo de discapacidad más frecuente es la relativa a “caminar, subir o bajar usando sus piernas” (64.1%), seguido de “ver”, aunque use sus lentes-, con un (58.4%), “aprender, recordar o concentrarse” (38.8%), “escuchar (aunque use aparato auditivo)” (33.5%), “mover o usar sus brazos o manos” (33.0%), “bañarse, vestirse o comer” (23.7%), “problemas emocionales o mentales” (19.6%) y finalmente “hablar o comunicarse” (18.0%). A continuación, se presentan las proporciones por tipo de discapacidad (INEGI, 2016)

Tabla 1: *Porcentaje de población según tipo de discapacidad*

Tipo de discapacidad	Porcentaje
Caminar, subir o bajar usando sus piernas	68.1
Ver (aunque use lentes)	51.3
Mover o usar sus brazos o manos	36.5
Aprender, recordar o concentrarse	39.7
Escuchar (aunque use un aparato auditivo)	39.3
Bañarse, vestirse o comer	27.2

Hablar o comunicarse	17.9
Problemas emocionales o mentales	17.8

Fuente: (Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014).

1.1.3 Tipos

Para Padilla (2010) y Franco (2019) la Clasificación Internacional de las Deficiencias y la Salud (CIF) clasifica a la discapacidad de la siguiente forma:

Deficiencias físicas

Se considera que una persona tiene deficiencia física cuando padezca anomalías orgánicas en el aparato locomotor o las extremidades (acortamiento óseo de extremidades, amputaciones parciales o totales de extremidades superiores e inferiores, crisis convulsivas, distrofia muscular, fracturas y secuelas de fracturas, osteoartritis, artritis juvenil, parálisis cerebral, secuelas de poliomielitis, secuelas de mielomeningocele, daño cerebral, retraso en el desarrollo psicomotor, así como alteraciones viscerales, esto es, al aparato respiratorio, cardiovascular, digestivo, genitourinario, sistema endocrino-metabólico y sistema inmunitario).

Deficiencias mentales

Este tipo de deficiencia afecta principalmente funciones cerebrales superiores, como la memoria, la capacidad de cálculo, el juicio y el razonamiento (incluye el retraso mental en sus grados severo, moderado y leve, además del retraso madurativo, las demencias y otros trastornos mentales), así como el autismo, la esquizofrenia, los trastornos psicóticos, somáticos y de la personalidad, entre otros.

Deficiencias sensoriales

Se originan en los órganos de la visión, audición y aparato fonoarticular (afasia, ceguera en uno o ambos ojos, debilidad visual, hipoacusia, sordera unilateral y bilateral, trastornos del lenguaje receptivo-expresivo y los trastornos relacionados con el equilibrio). Este tipo de deficiencias pueden ser temporales o permanentes, simples o complejos, únicos o

múltiples y, estáticos o progresivos, con grado de severidad; leve moderada severa. Este grupo está conformado por personas que tienen problemas para aprender o para comportarse dentro de una sociedad tanto en actividades de la vida diaria como en su relación con otras personas.

1.1.4 Grados de discapacidad

Los grados de discapacidad vienen dados por las limitaciones o restricciones que presenta la persona. Con base en estas limitaciones se han establecido cinco grados o niveles de discapacidad.

- 1 Grado 1: limitaciones en la actividad nula. Los síntomas, signos o secuelas, son mínimos en este grado, ya que no comprometen la realización de las actividades en la vida cotidiana
- 2 Grado 2: limitaciones en la actividad leve. Los síntomas, signos o secuelas existen, dando como resultado la imposibilidad de realizar actividades cotidianas, sin embargo, este grado de discapacidad se caracteriza por llevar a cabo dicha actividad a partir de la práctica.
- 3 Grado 3: limitaciones en la actividad moderada. Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado.
- 4 Grado 4: limitaciones en la actividad grave. Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las actividades diarias, comprometiendo así, actividades propias del cuidado de quien la padece.
- 5 Grado 5: limitaciones en la actividad muy grave. Los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las actividades diarias.

Estos cinco grados de discapacidad, se establecen a partir de la dificultad que presentan las personas con discapacidad para realizar las actividades propias de la vida cotidiana. Es decir, cuando las funciones psíquicas, fisiológicas o anatómicas se llevan a cabo de una manera anormal, decimos que la persona posee una deficiencia. Estas deficiencias (pérdida de visión, pérdida o mal funcionamiento de las piernas, falta de audición, etc.) pueden conllevar cierto grado de discapacidad al limitar el desempeño de las actividades de la vida diaria (García, 2018).

1.1.5 Modelos de intervención

Otros de los partes de la OMS en relación con la atención de las personas con discapacidad, fue la transición de un modelo de atención individual y médica a una perspectiva estructural y social ha sido descrita como el viraje desde un “modelo médico” a un “modelo social” en el cual las personas son consideradas discapacitadas por la sociedad más no por su cuerpo.

Es decir, la promoción de un modelo bio-psicosocial, representa un equilibrio viable entre los modelos médico y social. Tiene como propósito abarcar todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación, hace referencia a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que tiene una condición de salud) y los factores contextuales de esa persona (factores ambientales y personales), además destaca que la discapacidad *“resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás”* (CIF) Si se define la discapacidad como una interacción, esto significa que la “discapacidad” no es un atributo de la persona. Logrando de esta forma avances para mejorar la participación social abordando las barreras que impiden a las personas con discapacidad desenvolverse en su vida cotidiana.

Por lo tanto, se considera importante el ambiente en que vive la persona debido a que este tiene una gran repercusión sobre la experiencia y el grado de la discapacidad. Los ambientes inaccesibles crean discapacidad al generar barreras que impiden la participación y la inclusión. Por ejemplo: una persona sorda que carece de un intérprete de lengua de señas; una persona que utiliza una silla de ruedas en un edificio que carece de un retrete o ascensor accesible; una persona ciega que utiliza una computadora que carece de software para lectura de pantalla: En suma, La salud también se ve afectada por los factores ambientales (OMS, 2001, p. 4).

1.2 Parálisis Cerebral Infantil

1.2.1 Concepto

Es el término que se le asigna al grupo de trastornos que afectan la capacidad del individuo para moverse, aprender, pensar, entre otras, están ubicadas en el cerebro y el sistema nervioso del mismo. La parálisis cerebral (PC) es una discapacidad física que afecta el movimiento y la postura. Es una condición permanente de por vida, pero generalmente no empeora con el tiempo. Se debe al daño en el cerebro en desarrollo, ya sea durante el embarazo o poco después del nacimiento (Cerebral Palsy Aliansse, Ressearch Foundation, 2005).

1.2.2 Causas

La parálisis cerebral se genera a partir de ciertos acontecimientos, estos pueden ser dados antes, durante o después del nacimiento, mismos que generan la lesión en el cerebro en desarrollo de un bebé. Sin embargo, no se encuentra una causa en particular, pero si es asociada a una serie de vías causales que es una secuencia de eventos que, cuando se combinan, pueden causar o acelerar una lesión en el cerebro en desarrollo. Cierta porcentaje de nacimientos registrados con PC se encuentra asociado con la falta de oxígeno al nacer y la asfixia (Cerebral Palsy Aliansse, Ressearch Foundation, 2005).

1.2.3 Clasificación

A continuación, se describe la clasificación de la PC presentada por Denhoff (1952):

Parálisis cerebral espástica

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. Mismo que se abordará en esta investigación.

Parálisis cerebral disquinesia o atetoide

Se caracteriza, principalmente, por movimientos lentos, involuntarios (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. Es común que las personas que padecen 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 funciona adecuadamente.

Parálisis cerebral atáxica

Las personas con parálisis cerebral atáxica tienen dificultades para controlar el equilibrio debido a una lesión en el cerebelo. Según el alcance de la lesión, estas personas pueden llegar a caminar, aunque lo harán de manera inestable.

Parálisis cerebral mixta

La parálisis cerebral mixta se produce cuando el cerebro presenta lesiones en varias de sus estructuras, por lo que, en general, no se manifestarán las características de los diferentes tipos en sus formas puras, sino que existirán combinaciones.

También podemos diferenciar la parálisis cerebral en función de la parte del cuerpo que se encuentra afectada, teniendo así una clasificación por criterios topográficos:

- 1 Hemiplejía: Se produce cuando la discapacidad se presenta únicamente en la mitad izquierda o derecha del cuerpo.
- 2 Paraplejía: Afectación sobre todo de miembros inferiores
- 3 Tetraplejía: Están afectados los dos brazos y las dos piernas.
- 4 Displejía: Afecta a las dos piernas, estando los brazos nada o ligeramente afectados.
- 5 Monoplejía. Únicamente está afectado un miembro del cuerpo.

Por último, también se puede clasificar la PC en función de la severidad con la que se manifiesta:

- 1 Parálisis cerebral leve: Se produce cuando la persona no está limitada en las actividades de la vida diaria, aunque presenta alguna alteración física.
- 2 Parálisis cerebral moderada: El individuo tiene dificultades para realizar actividades diarias y necesita medios de asistencia o apoyos.
- 3 Parálisis cerebral severa: La persona requiere de apoyos para todas las actividades.

1.2.4 Tratamiento

Las medidas de salud pública, como los cinturones de seguridad obligatorios, el cercado de piscinas y las vacunas contra la rubéola continúan previniendo algunas PC. Varias intervenciones para bebés de alto riesgo se han introducido recientemente para reducir el riesgo o la gravedad de la parálisis cerebral, siendo los siguientes:

Enfriamiento

Los bebés recién nacidos que han sufrido una lesión cerebral debido a la falta de oxígeno en el momento del nacimiento (encefalopatía isquémica hipóxica) se pueden tratar con

enfriamiento. Enfriar o hipotermia leve implica bajar ligeramente la temperatura corporal del bebé y tiene como objetivo reducir el impacto de la lesión cerebral (Jacobs, et. al. 2013).

Esteroides prenatales

Administración de un solo curso de corticosteroides prenatales para el parto prematuro con amenaza, para evitar el riesgo de que el bebé desarrolle la parálisis cerebral (Sotiriadis, et. al. 2015)

Sulfato de magnesio

Se administra a madres embarazadas que corren un alto riesgo de parto muy prematuro, el sulfato de magnesio puede ayudar a proteger a los bebés de la lesión cerebral que causa la parálisis cerebral. (Doyle, et. al. 2009)

Medicación

Los especialistas médicos pueden recetar medicamentos que ayudan a los problemas de movimiento. Algunos medicamentos se toman por vía oral (por ejemplo, diazepam) y otros se inyectan o administran a través de bombas implantadas quirúrgicamente (por ejemplo, Baclofeno). Muchos niños con parálisis cerebral se benefician de las inyecciones de toxina botulínica tipo A en los músculos afectados por espasticidad. Esta intervención se usa a partir de los dos años y es más efectiva cuando se usa junto con la terapia (Cerebral Palsy Aliansse, Ressearch Foundation, 2005).

Procedimientos quirúrgicos

La rizotomía dorsal selectiva (SDR, por sus siglas en inglés) es un procedimiento neuroquirúrgico que se usa en un pequeño porcentaje de niños con parálisis cerebral para reducir de forma permanente la dificultad en sus miembros inferiores (Manrique, 2003).

Fisioterapia y terapia ocupacional

Los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales se enfocan en fomentar las habilidades de movimiento del día a día de una persona, como sentarse, caminar, jugar, vestirse e ir al baño. Utilizarán una gama de intervenciones especializadas, como entrenamiento de movimiento y equipo, por ejemplo, andadores, sillas de ruedas, asientos de apoyo, calzado y aparatos ortopédicos.

En suma, es impórtate que el padre de familia o tutor con infantes con PCE conozcan las distintas opciones de tratamiento médico-terapéutico a utilizar, con el propósito de mejorar la calidad de vida del infante.

CAPITULO II. CUIDADOR PRIMARIO Y LA SUJETIVIDAD

2.1 Cuidador Primario

2.1.1 Definición

En relación con la conceptualización del cuidador primario a continuación se presentan algunas notas de discusión, por ejemplo; Rivas & Ostiguín (2011) mencionan que el cuidador primario (CP) es el instrumento por el cual se le proveerá de diversas atenciones, depositando en él, el compromiso de preservar la vida del otro. Identificando así, la razón por la cual se le da este nombre, pues de él es toda la responsabilidad de lo que ocurra en la vida de la persona ya sea enferma, o en su caso, con discapacidad. Para Wilson y Mendinueta (2003) en Torres, et. al (2006) existen dos tipos de CP como a continuación se describen.

Cuidador primario

Es persona que guarda una relación consanguínea o directa con la persona que necesita del apoyo en su totalidad para realizar las actividades de su vida diaria, siendo en su mayoría, los hijos, las madres, el cónyuge o los hermanos, manteniendo un contacto humano y muy estrecho con ellos. Su principal función del CP es satisfacer las necesidades del paciente tanto físicas como emocionales de manera diaria. Se encarga de darle afecto y velar por sus intereses formando parte de la sociedad que los vincula. Su trabajo adquiere mayor relevancia a partir de que la enfermedad en cuestión va progresando, pues ayuda a mantener la cohesión del grupo primario e interviene en la reorganización y mantenimiento de la familia.

Cuidador secundario

Es persona que no tiene un vínculo directo con la persona que requiere sus cuidados, ya sea una enfermera, un doctor, etc. Lo que hará la diferenciación, más allá del vínculo directo o no, será que el cuidador secundario, recibe por su labor una remuneración de tipo económica, en la mayoría de los casos, y sobre todo en las familias que cuentan con

los recursos económicos que les permitan pagar estos servicios, es por esto por lo que es poco común la existencia de estos cuidadores, aunque existen en menor medida que el primario.

2.1.2 Etapas

Durante las actividades que desarrolla, destacan cuatro etapas del cuidador, ya que estas son los momentos que va a vivir ya desempeñando su rol, como a continuación se describen:

Entusiasmo

Con el que llega el cuidador primario, ya que sus expectativas son muy altas, sus intenciones altruistas se encuentran por encima de las adversidades que pudieran presentarse en el proceso de convertirse en CP, siendo esta una fase temporal, debido a que se evita hablar del tema, pero al paso del tiempo, es imposible ocultar la situación por la cual está pasando el CP, porque se presenta la fase negación o falta de conciencia al problema, está haciendo alusión al no aceptar que su familiar o un allegado presentan una enfermedad, o en su caso algún tipo de discapacidad (Centeno, 2004).

Adaptación

Va encaminada a la búsqueda de información acerca del padecimiento con el cual se trabaja durante días, meses o años como cuidador primario, para afrontar los retos de sus actividades en relación con el padecimiento, tratamiento y evolución de la enfermedad de su familiar. Es la fase, donde no precisamente se encuentra el amor por lo que se está desempeñando, más bien comienzan a aparecer signos de cansancio, irritabilidad e impaciencia, ya que comienza a notar que no es lo que esperaba, el rol del cuidador primario es difícil y por lo tanto comienzan a bajar dichas expectativas de la primera etapa.

Cima del proceso

Se caracteriza por la frustración, ya que comienzan a notarse signos de desgaste físico, impotencia al no poder seguir con su plan de vida, el CP se siente impotente y abandonado por la carga que, en la mayoría de los casos, es solo para él. Ya que este proceso le asigna la responsabilidad total de la persona que está a cargo, sin la posibilidad de compartir obligaciones con alguien más de su mismo vínculo familiar.

Para Centeno (2004) en esta fase se encuentra el proceso de la reorganización, donde el cuidador primario tendrá que trazar una serie de nuevas actividades en su vida cotidiana, incluyendo siempre al enfermo. Tendrá que hacer modificaciones en su rutina diaria, dejar de hacer actividades extras y emplear su tiempo en el cuidado y mejoramiento de la persona que está a cargo, deberá hacer coincidir sus horarios de trabajo, escuela, o actividades recreativas para el cumplimiento de sus deberes como cuidador primario, de no ser posible, tendrá que postergar sus actividades por tiempo indefinido, llegando al acuerdo de una división de trabajo, si es que existiera la oportunidad de compartir responsabilidades, no siempre es así, ya que es muy difícil que alguien ajeno a la familia tenga la disposición de sacrificar su vida y todas sus actividades por otra persona, es por ello que resulta más difícil el rol del cuidador primario, el hecho de encargarse en su totalidad del enfermo absorbe gran parte de su vida.

En suma, la labor del cuidador primario, en relación con las actividades que realiza, así como la división de actividades que busca dentro del núcleo familiar para el cuidado de la persona.

Apatía

El cuidador primario sigue desempeñando su rol, pero no con el mismo entusiasmo de la primera fase, más bien ya es una actividad que no trae consigo esa afectividad con la que se inició. Los problemas físicos y emocionales que pudiera presentar el cuidador primario son graves. Esta etapa está cargada de frustración al sentir que ya nada está funcionando, ni la relación con el enfermo, pues se ha descuidado y detenido los objetivos y metas vitales. En esta etapa puede notarse con mayor precisión todos los cambios

sufridos en la vida del CP, principalmente los vínculos sociales y afectivos, es decir, en esta fase el cuidador controla la situación y se enfrenta a los acontecimientos con éxito porque cuenta con las herramientas adquiridas durante las etapas anteriores. Además, es capaz de comunicarse y expresar sus sentimientos y emociones de una forma más correcta y sana (Centeno, 2004). Por lo tanto, en esta aportación se puede notar que el proceso de cuidar a una persona es completamente distinto para cada caso, pues va a depender en su totalidad la actitud y entusiasmo con lo que realices la actividad, sin dejar de lado que, en algún tiempo indeterminado, esta labor altruista dejará de ser gratificante y satisfactoria para quien lo realiza.

Por lo tanto, estas fases no siempre son identificadas en todos los casos, ya que cada uno tiene particularidades, para algunos cuidadores resulta más difícil el hecho de aceptar el nuevo rol que va a adquirir, también adaptarse a una nueva organización. Se adapte rápido o no, el CP deberá recibir apoyo en cuanto a la división de tareas, debido a que ha desarrollado una sobrecarga de actividades (Ocampo, et. al., 2007).

2.1.3 Síndrome del cuidador primario

Concepto

Es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico. La persona tiene que afrontar una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo. Se considera producido por el estrés continuado en una lucha diaria contra la enfermedad y que puede agotar las reservas físicas y mentales del cuidador. Este es un síndrome poco conocido, también llamado “fatiga de compasión”, que afecta cada vez a más familiares (Archive, 2013).

Actividades del CP

Generalmente se desempeña realizando actividades muy pesadas y en algunos casos no son del todo agradables. Consiste principalmente en llevar a la persona enferma a sus citas médicas, encargarse de su aseo personal, incluyendo cambio de pañales o llevarlo

al sanitario, en algunos casos cargarlo para que pueda hacer las necesidades fisiológicas.

Dentro de sus actividades se encuentran las labores de enfermería como es el suministrar sus medicamentos, también apoyar con el aseo del lugar donde se encuentra el enfermo, esto incluye habilitar la vivienda y adaptarla a las necesidades que se presenten. Este CP va asumiendo poco a poco todas estas tareas del cuidado del infante (con la consecuente carga física y psíquica), hasta llegar a convertirse en el centro de su vida y ocupar todo su tiempo. Poco a poco va perdiendo su independencia, llegando a desatenderse a sí mismo: no se toma tiempo libre para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, y acaba paralizando, durante años, su proyecto vital.

Es aquí donde se presentan cambios notables en la vida del CP, como en las relaciones familiares, que se generan nuevas tareas dentro de este grupo, conflictos en la asignación de roles, descontento por los otros familiares en cuanto a la atención que el cuidador da a la persona que lo requiere, se crean también sentimientos por parte del cuidador hacia la familia por el motivo de no sentirse valorado respecto a la tarea que realiza. Un cambio de gran magnitud es el percibido por los demás integrantes de la familia, ya que el tiempo que se dedicaba para la convivencia en grupo familiar, se ha depositado en la persona dependiente del cuidador (Ruiz y Nava, 2012).

Otro ámbito donde toda la dinámica es modificada está vinculada al aspecto laboral, debido a que aumentan los gastos, la ausencia en el mismo, y en el peor de los casos el abandono total, dejando así, una austeridad económica para el CP.

Síntomas del síndrome del CP

El síndrome del CP se presenta de dos maneras distintas, y en la mayoría de los casos, al mismo tiempo, como a continuación se describen:

1. Físicos: Al estar enfocado en su totalidad en el cuidado del infante, comienzan a presentar síntomas como fatiga, dolor de músculos, problemas cardiovasculares,

gastrointestinales, respiratorios e inmunológicos. Olvidan la atención que requieren, acuden a consulta, pero no precisamente para ellos. Estos cambios en la salud del CP se deben también al exceso de actividades que realizan, ya que algunas son duras, como el cargar a la persona dependiente si existiera la necesidad, lo que hace que los signos de madurez aparezcan precozmente en el CP., por ejemplo: el insomnio en su mayoría es el síntoma más presentado, ya que comienza a ser un trastorno que afecta la salud psíquica.

2. Psíquicos: Suelen afectar más que los físicos, ya que está de por medio la salud mental del cuidador, trae consigo, problemas emocionales tales como la tristeza de no poder seguir con su proyecto de vida, preocupación por la posible evolución de la discapacidad del paciente, soledad por parte de los familiares, ya que no existe apoyo y ellos tienen toda la responsabilidad de dicha persona, irritabilidad por la situación que se vive día a día, la rutina ya se tornó inaguantable, y finalmente, culpabilidad.

2.1.4 Autocuidado

Es importante puntualizar que la tarea que desempeña el CP es por cuestiones morales en su mayoría, ya que siente un compromiso hacia la persona dependiente, lo que va a generar un desgaste en el cuidador como resultado de la atención que presta al enfermo sin atender su propia salud, retirándose de toda actividad recreativa o de descanso, alejándose de los amigos y asumiendo como propias las limitaciones del paciente, muy pronto habrá no uno sino dos enfermos en esa familia.

Por lo tanto, es necesario que el CP tenga definido que él también es una persona que necesita realizar otro tipo de actividades para bien de su salud tanto emocional como física, es necesario que se involucren a más miembros de su familia para que se realice un trabajo en conjunto y se obtengan mejores resultados, evitando así, que el CP caiga en una complicación más severa que la del propio miembro dependiente. Es importante contemplar y tener al alcance el mayor apoyo posible de manera que este de apertura

para repartir las tareas relacionadas a la persona dependiente, de tal forma que requiere planificar su asistencia y cuidados a la persona dependiente, dejando un tiempo para sí mismo, estableciendo límites en el desempeño de su tarea, tomando en cuenta sus derechos a los cuales él no debe renunciar como persona individual, deberá recibir atención de manera simultánea como la que se le proporciona a la persona dependiente, misma que pueden ofrecer las instituciones de salud y en otros ámbitos sociales.

Esto con la finalidad que la tarea del CP no traiga consigo repercusiones graves en su vida, y se siga dando una atención óptima a la persona dependiente sin llegar al grado de tornarse una carga para el mismo.

Por lo que resulta, importante tomar en cuenta la concepción de la vida que cada CP tiene, tomar una posición positiva hacia el problema significa tener la disposición de solucionarlos, de buscar opciones de solución y hacer las acciones necesarias para cambiar la situación por la que se está pasando, por el contrario, si el CP hace de su situación una tragedia, el apoyo que necesita no lo sabrá reconocer y por lo tanto no podrá remediar. Es necesario aclarar que la tarea del CP no es un sacrificio, pues se debe de desempeñar con la misma actitud con la que se inicia esta labor, atendiendo con apoyo social y profesional ambas partes de este ente dicotómico persona dependiente-cuidador primario, tomando en cuenta la siguiente información como lo menciona Rangel (2019):

Sugerencias

1. Es importante realizar una siesta de 15 a 20 minutos todos los días, puede aprovechar mientras la persona dependiente se encuentra dormida, esto evitará alteraciones en su estado de salud física y mental.
2. Evitar el ayuno y no saltarse comidas. Alimentándose sanamente.
3. Busque un tiempo para ejercitar su cuerpo.
4. Ayuda mucho estar en contacto con personas que realizan la misma actividad, por lo que se recomienda la afiliación a un grupo de apoyo.

5. El arreglo personal es indispensable, no debe dejarse descuidado en la persona del CP.
6. Mientras la persona dependiente se encuentra realizando otra actividad, existe la posibilidad de realizar una actividad artística, como pintar, tejer, dibujar, etc.

Como cuidador yo tengo derecho a:

1. Dedicar tiempo a mí misma/o y a las actividades que me gustan sin sentir culpa.
2. Expresar mis sentimientos, sin lastimar a otras personas.
3. Sentirme triste, enojado/a o cansada/o.
4. Preguntar sobre lo que no entiendo.
5. Buscar soluciones que se adapten a mis necesidades y posibilidades.
6. Ser tratado con respeto.
7. Pedir y recibir orientación y ayuda.
8. Ser reconocida/o como una persona valiosa e importante para mi familia y la comunidad.
9. Decir NO cuando lo que se me pide es excesivo.
10. Seguir con mi propia vida.

Es importante que las personas que cuidan de un familiar enfermo también cuiden de sí mismos, ya que de esta forma evitarán enfermar y convertirse a su vez en un paciente, ya sea por complicaciones de una enfermedad preexistente o por el desarrollo de una enfermedad como resultado de un escaso autocuidado. Además, cuidarse da la posibilidad de cuidar mejor de su familiar.

2.2 Sobrecarga subjetiva y vínculo con el cuidador primario

2.2.1 ¿Que es la sobrecarga?

El termino sobrecarga es un término que hace referencia a las causas que producen efectos negativos a quien padece la condición, la sobrecarga es el incremento progresivo,

escalonado, mantenido y planeado de las cargas de trabajo, tales como: peso, intensidad, volumen, frecuencia, duración, tipo de ejercicio, la adopción de malas posturas y la repetición sistemática de un movimiento pueden desencadenar daños severos para el cuidador. Por lo tanto, la sobrecarga del cuidador es percibida principalmente en la esfera social, pues el cuidador ahora es limitado en las actividades que solía realizar para el mismo o bien por el hecho de dejar de realizar dichas actividades, la afectación en la vida social, y por ende el distanciamiento social, así mismo desde el punto de vista psicológico manifiestan agobio, depresión, culpabilidad e incluso deseos de abandonar los cuidados que proporcionan, en cuanto a la parte económica es difícil cubrir todos aquellos gastos que cubren las necesidades del enfermo (Palacios et. al, 2008) citado (Cerquera, et.al. 2015)

A que le llámanos subjetivo

La subjetividad como forma particular de reflejo puede ser considerada con más propiedad una refracción de la realidad, pues este concepto trae a colación y enfatiza lo que el sujeto aporta en la construcción de su representación de la realidad. Por tanto, podemos decir que la subjetividad es un producto que se construye a partir de dos tipos de elementos: los propiamente psicológicos- que apuntan hacia el interior de los sujetos y los sociales, que señalan un movimiento, una proyección hacia fuera, hacia la acción del sujeto en su proyección hacia un universo activo que sirve a la vez de fuente para la obtención de nuevas impresiones y que garantiza, como contexto, las direcciones de la interactividad donde se realizan estas construcciones. La subjetividad puede tener diferentes facetas referenciales (Fuentes 1999):

1. Es ante todo una dimensión de la realidad que tradicionalmente se ha definido por oposición a la objetividad, pero que reclama una redefinición más propia como objeto de estudio.
2. Puede ser considerada también como una forma particular de reflejo que tiende a integrar contenidos con funciones y procesos psicológicos en un todo que se conforma a partir de formas específicas de contacto con la realidad y es expresión

del funcionamiento del sujeto como un todo.

3. Y se puede hablar de subjetividad también cuando se hace referencia al producto subjetivo.

2.2.2 ¿qué es la carga objetiva?

La Carga Objetiva se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores. Este tipo de carga está relacionada con el desempeño de actividades de autocuidado de la vida diaria que el paciente no puede realizar por sí mismo (ejemplos: bañar, vestir, peinar, comer, entre otras), así como también a la práctica de actividades instrumentales (ejemplos, transportar, movilizar, llevar al médico, etc.) (Gonzalez, 2017)

La carga objetiva incluiría cinco grandes ámbitos:

1. Reducción del tiempo disponible para actividades como descanso y ocio, entretenimientos y relaciones sociales, producto de las demandas que determinan una dedicación a la atención y cuidado de la persona.
2. Incremento de la carga de actividades y responsabilidades, al tener que sumar las tareas y obligaciones propias del cuidado a las ya existentes.
3. Efectos sobre la salud, ya sea como quejas, como enfermedades o como lesiones que se producen directamente por agresiones del paciente (el estrés emocional y la reducción en el bienestar subjetivo será tratado dentro de la carga subjetiva, aunque algunos autores lo incorporan en este punto)
4. una disminución de la red social del cuidador, con la consecuente pérdida del apoyo que esta le brindaba.
5. la reducción en la capacidad financiera ya sea como resultado de un mayor gasto o como efecto de una disminución en los ingresos económicos.

La carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos ámbitos de la vida y la carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado (Flores, 2012).

2.2.3 Dimensiones e indicadores de la sobrecarga del cuidador

A partir de la noticia de una enfermedad terminal comienza una nueva etapa para la familia y precisa realizar ciertos reajustes en su funcionamiento, procurando que con ello no dañe la salud de otro de sus miembros. Los conflictos latentes en la familia pueden aflorar ante una situación límite.

Dimensión personal. En esta dimensión se manifiestan aquellos efectos que tiene el cuidador primario, Lara Palomino, González Pedraza Áviles, & Blanco Loyola, (2008) mencionan que cuidar de una persona debe considerarse, ya que por lo general hay una relación particular con una mayor probabilidad de padecer ciertos problemas psicológicos, como depresión, baja satisfacción con la vida, estrés, fatiga, soledad, enojo, tristeza, ya que muchos cuidadores se centran en el cuidado de su dependiente desatendiéndose a sí mismos, dejando de lado aspectos tales como su vida social, tareas de recreación lo que les acarrea consecuencias negativas para su salud y bienestar.

Chang y Cols (2007) en Barrón y Alvarado (2009) refieren que hacerse cargo de una persona dependiente durante largos periodos de tiempo puede desencadenar problemas de salud en el cuidador ya que, cuando está sobrecargado, comienza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida, entre las alteraciones físicas se encuentran el cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares, de estos síntomas físicos tiene particular relevancia la calidad del sueño que puede tener efectos nocivos sobre la salud. Es decir, los padres quienes se manifiestan en situaciones de angustia, de crisis y se manifiesta en reacciones como la ansiedad, se sienten indefensos, con miedo, confundidos e incluso con sentimientos de culpabilidad, porque la enfermedad es un suceso que no se espera, así como el curso que esta tenga.

Dimensión socio familiar. Dimensión que representa la relación del cuidador y la familia con el paciente paliativo, es inevitable que la familia se involucre en la enfermedad del paciente, (Guerrero, et.al, 2016) refieren que debe existir un compromiso tanto de la familia como del paciente pediátrico ya que esto traería consecuencias positivas en la calidad de vida del paciente y de sus cuidadores, es decir, si la familia refuerza positivamente las conductas del paciente con respecto al tratamiento se obtendrá un beneficio sobre la salud, por lo contrario si la familia refuerza comportamientos negativos, se tendrá una relación conflictiva y ambas partes tendrán un estilo de vida complicado.

Bátiz A. (2008) en Barrón y Alvarado (2009) determinan que el cuidador requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, entre otros, dejando de lado su papel de persona indispensable o de que nadie más podrá hacer las cosas mejor que ella, y sobre todo recordando que eso no quiere decir que ame menos al enfermo.

Dimensión económica. En esta dimensión se considera la capacidad que el cuidador cree que tiene para seguir cuidando de su paciente pediátrico, (Morales, et.al 2008) determinan que los tratamientos, medicamentos, cambios alimenticios generan alto costo económico, por lo que esta problemática podría ser de menor gravedad si se afronta con todos los familiares o el mayor número posible.

Torres (2006) por su parte sustenta que la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio familiar, los cuales originan un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento. En este proceso hay otros factores como el desgaste físico y emocional del cuidador primario que pueden influir en su salud y pueden afectarlo.

CAPITULO III. TRABAJO SOCIAL

3.1 Conceptualización

De acuerdo con (Universidad Nacional Autónoma de México, 2009) El trabajo social es una disciplina que, mediante su metodología de intervención, contribuye al conocimiento y a la transformación de los procesos sociales, para incidir en la participación de los sujetos y en el desarrollo social.

Es una profesión basada en la praxis que promueve el desarrollo y el cambio social. Diagnostica situaciones problema, organiza los recursos técnicos, financieros y humanos, analiza y evalúa políticas sociales, y, moviliza los recursos con que cuenta la población.

El deber de cambio social se basa en la premisa de la intervención. El trabajo social se lleva a cabo mediante modelos, técnicas e instrumentos, que favorezcan dicha intervención, reconociendo factores históricos, socioeconómicos, culturales, geográficos, políticos y personales, interconectados como oportunidades y / o barreras para el bienestar y el desarrollo humano.

Es impulsado por la necesidad de cuestionar y cambiar la exclusión social y la opresión. Las iniciativas de cambio social reconocen el lugar de la acción humana en el avance de los derechos humanos y la justicia económica, ambiental y social. La profesión está igualmente comprometida con el mantenimiento de la estabilidad social. (FEDERACION INTERNACIONAL DE TRABAJO SOCIAL, 2010)

3.2 Objeto de intervención

El objeto se centra en la interacción entre un individuo y la situación vivida, es decir, en los problemas reactivos del individuo, cualquiera que sea este, ante los cambios desfavorables de la condición de su vida.

Para definir específicamente el objeto de intervención, es necesario realizar una investigación que nos permita conocerlo, esto nos permitirá clarificar los problemas, identificar las causas y los efectos que estos tienen, la investigación tiene 8 fases distintas:

- 1 Selección del problema
- 2 Identificación y formulación
- 3 Desarrollo de una estrategia
- 4 Recolección de datos o información
- 5 Manejo, organización y análisis de datos o información
- 6 Conclusiones e interpretaciones de los resultados
- 7 Informe que da cuenta de la investigación
- 8 Aplicación.

El objeto de intervención es la problemática social, la cual se deriva de la violación a los derechos humanos. El Trabajo Social abarca los derechos de primera, segunda y tercera generación. Los derechos de la primera generación se convierten en los derechos civiles y políticos, como la libertad de expresión y la conciencia contra la tortura y la detención arbitraria; la segunda generación son los derechos socioeconómicos y culturales que incluyen los niveles razonables de educación, salud, vivienda y lingüísticos minoritarios; y los derechos de tercera generación se centran en el mundo natural y el derecho a la biodiversidad de las especies y la equidad intergeneracional. Estos derechos se refuerzan mutuamente y son interdependientes, dando cabida a los derechos individuales y colectivos (FITS, 2010).

3.3 Intervención social

Actualmente existen diferentes puntos de vista en relación con el concepto de la intervención social, algunos autores mencionan que es: el proceso que busca resolver situaciones de los individuos que forman un sistema social, mediante la aplicación de estrategias, técnicas e instrumentos, que dan como resultado inmediato el cambio social,

posteriormente un cambio individual. La intervención social se trabaja a partir de la elaboración de un diagnóstico inicial, con la finalidad de llevar a cabo acciones que se realizan en los contextos, individuales o colectivos, con la intención de producir una mejora. Por ejemplo: Mondragón & Trigueros (2002) refieren que intervención social es:

Una expresión aplicada de la política social que conlleva la realización de servicios personales, bien desde los servicios sociales, bien desde otras áreas de gestión, dirigidos a colectivos o sectores de población en situación de desventaja o exclusión social o cuyas peculiaridades hacen necesaria la creación de dispositivos específicos (p.57)

Otro concepto es el mencionado por Martínez & M.A (2003), para el Trabajo Social, la intervención social:

Es la acción organizada y desarrollada por los profesionales de dicha disciplina con las diferentes metodologías empleadas en la profesión (individual, grupo y comunidad) orientada a superar los obstáculos que impiden avanzar en el desarrollo humano y en la mejora de la calidad de vida de las personas (p.59)

Por lo tanto, se concibe a la intervención social como un conjunto de acciones de carácter integral destinadas a reducir desigualdades y eliminar situaciones de exclusión y marginación social de colectivos y/o territorios con fuertes desequilibrios sociales y estructurales, mediante la prevención y rehabilitación en situaciones de exclusión social, a través del diagnóstico, la programación, la ejecución y la evaluación de programas, proyectos de intervención. Es decir, el proceso de la intervención social busca orientar, acompañar y empoderar, así como facilitar los cambios de aquellas situaciones que crean un obstáculo para el desarrollo humano y la justicia social. Siendo considerada además como una actividad que reúne las siguientes características:

1. Se realiza de manera formal u organizada.

2. Pretende responder a necesidades sociales (relacionadas con derechos sociales).
3. Tiene como propósito primario proteger y promover la interacción humana

Toda intervención social, como acción consciente, reflexiva y planificada se basa en la unión de los siguientes elementos:

1. Una técnica planificada, que implica un proceder con medios sociales: La explicación, la interpretación, la información, el uso de fuentes sociales de ayuda o apoyo, etcétera.
2. Un proceso metodológico, que implica un hacer planificado, orientado hacia un objetivo unido a valores.
3. Un proceso científico, planificado y evaluable, según criterios científicos.

En suma, la intervención social debe ser sustentada en métodos, modelos y teorías, propias de la disciplina por la cual se esté llevando a cabo, para que esta pueda tener una resolución positiva.

3.4 Métodos tradicionales

3.4.1 Atención individualizada

Es la atención psicosocial que se le brinda a un usuario de manera individual, mediante una serie de procedimientos que conforman el Trabajo Social en la atención Individualizada. El pilar principal dentro de este método será la relación: usuario-trabajador social, donde el profesional deberá utilizar habilidades tales como la creatividad, asertividad, orientación, apoyo, etc. Para finalmente desarrollar un proceso educativo, donde el usuario tendrá las herramientas suficientes para lograr un cambio en su vida, principalmente (Fernández y Ponce de León, 2006). Este fue el primer método sistematizado dentro de la profesión, pero como procedimiento operativo de la acción social, aparece en la etapa de tecnificación de la beneficencia que se inicia en Europa,

principalmente en Inglaterra, en donde se empezó a utilizar, en la asistencia a los pobres y a los socialmente desposeídos.

3.4.2 Grupos

El método de Trabajo Social de Grupo es uno de los métodos clásicos de la profesión a través del cual, se realizan tareas que se llevan a cabo dentro de un grupo, tiene como finalidad apoyar a los individuos miembros, para que puedan satisfacer necesidades psicosociales y progresar desde el punto de vista intelectual y emotivo, de modo que puedan alcanzar los objetivos del grupo y contribuir al crecimiento y el desarrollo de sus integrantes. Es decir, el sentido y el valor del trabajo de grupo radica en la relación que establecen los miembros entre sí dentro del grupo, y en la situación de grupo en sí misma, que actúa como “contexto y medio de ayuda” para el individuo y para el propio. Dicho método comprende 5 etapas, las dos primeras que son investigación y diagnóstico social, tienen el mismo objetivo que las del método de atención individualizada, por lo cual, se describen las tres últimas:

Programación: Desde la perspectiva de trabajo social, la programación es determinar en conjunto con el sujeto de estudio, las estrategias de intervención, para lo cual se deben fijar objetivos claros y precisos, y con base en ellos, señalar el camino a seguir, el profesional de trabajo social deberá tener manejo del proceso administrativo, con el objeto de realizar una adecuada delegación de tareas y organización de las actividades previstas. (Ander-Egg, 2003)

Ejecución: Es el proceso en el cual se ejecuta lo establecido en la planificación, partiendo de los resultados obtenidos en la investigación, se pretende alcanzar los objetivos propuestos. (Ander-Egg, 2003)

3.4.3 Comunidad

El Trabajo Comunitario no es solo trabajo para la comunidad, ni en la comunidad; es un proceso de transformación desde la comunidad: soñado, planificado, conducido y evaluado por la propia comunidad. Sus objetivos son potenciar las fuerzas y la acción de la comunidad para lograr una mejor calidad de vida para su población y conquistar nuevas metas dentro del proceso social elegido por los pobladores; desempeñando, por tanto, un papel relevante la participación en el mismo de todos sus miembros.

El Trabajo Social Comunitario, con respecto a los otros niveles o ámbitos, consideremos que más que una realidad estrictamente delimitada, El Trabajo Social Comunitario, se configura como una amalgama de todo ello, con tantas variaciones como comunidades diferentes existen proyectos y programas de intervención. Aunque sí se puede señalar que el Trabajo Social Comunitario supone un desafío personal, independientemente del marco institucional y de la relación contractual que vincule al profesional con la comunidad.

Este desafío pone en juego los valores de solidaridad, participación, convivencia para ayudar a la comunidad en la toma de conciencia sobre sus necesidades, su situación y sus posibilidades de cambio. La intervención con las comunidades es un método organizado de trabajar que tiende a resolver conflictos y a crear las posibilidades de un progreso consistente, ayudando al ajuste social de la comunidad conforme cambian las condiciones existentes.

3.5 Modelos de intervención

Si partimos del concepto de Trabajo social como disciplina científica de las ciencias sociales que tiene como objetivo la intervención social con individuos y colectivos que presentan una problemática o necesidad social, con fin lograr el desarrollo humano y el bienestar social, mediante la utilización de teorías, conceptos y metodología, elementos

que tienen un enfoque relevante en la práctica científica considerándose como eje central de la intervención.

Entonces, este proceso epistemológico entre el binomio teórica y práctica del Trabajo Social se fue apropiando de teorías sociales, métodos, técnicas e instrumentos para el desarrollo del quehacer profesional, situación que ha permitido generar espacios en diversas áreas y campos de intervención, lo que permite la identidad y reconocimiento profesional, además de construir su propia metodología de intervención, la cual, es conocida en el marco de la intervención, como caso, grupo y comunidad.

Con el paso del tiempo, estas formas metodológicas han incorporado nuevas formas de observar, percibir, estudiar y actuar ante dichas problemáticas y necesidades sociales, traspasando de los viejos paradigmas a nuevas formas de intervención, es decir, pasa de ser un método práctico de tipo asistencialista, a hacer una disciplina profesional en sus propios procesos metodológicos de construcción de acuerdo a su objeto y objeto de intervención (Castro, et. al 2017). Dentro de los modelos más utilizados en la atención individualizada encontrados los siguientes:

3.5.1 Modelo centrado en la tarea

Los orígenes del modelo de intervención centrado en la tarea se encuentran en los años sesenta, derivado de la práctica profesional de Willian Reid y Ann Shyne dentro de agencias familiares de Chicago, con clientes jóvenes de renta media, sin psicopatologías y motivados para el abordaje de los problemas, reconociendo el destinatario de los servicios sociales como un participante en el proceso, y con la ayuda del terapeuta o del trabajador social (Docsity, 2018, párr. 11).

Este modelo se fundamenta en la teoría general de sistemas, la teoría de la comunicación, la teoría del aprendizaje, la teoría de los roles, la teoría psicoanalítica y, en lo particular, los estudios recientes sobre la psicología del yo proporcionan elementos que subyacen al modelo de casework centrado en la tarea (Castro,et.al 2018).

Tiene como finalidad identificar y aclarar cuáles son los elementos centrales del problema en el presente que presenta el usuario y en conocer los obstáculos que impiden el cambio. Es un modelo que se centra básicamente en el trabajo conjunto entre trabajador social, el usuario y sus familiares, mediante el establecimiento de límites temporales, marcados a través de un procedimiento muy claro y sencillo. Se centra en explorar y diagnosticar los problemas actuales que el usuario observa en su vida, seleccionando los principales (Fernandez, 2009). Es decir, es un modelo de trabajo participativo y se caracteriza por:

1. Selección de un problema expuesto por un usuario.
2. Abordaje del problema seleccionado a través de la tarea.
3. Existe una revisión y negociación continua entre el usuario y el trabajador social.
4. Establecimiento de un límite de tiempo

Por lo tanto, desde el punto de vista del Trabajador Social este modelo debe ser ordenado, al mismo tiempo sensible a lo que la persona percibe y siente, es decir, esta sensibilidad y esta empatía se traducen en respuestas que animan a las personas a expresarse, que les ayuden a sentirse aceptadas y comprendidas, que le hacen capaz de comprender y utilizar las aportaciones del profesional. Una de las tipologías de este modelo es la claridad y la precisión en la comunicación, así como resolución de problemas, y la promoción a la capacidad de crecimiento: Este modelo está diseñado para ayudar en la resolución de dificultades que experimentan las personas en interacción con sus situaciones sociales, donde los sentimientos internos y las preocupaciones provienen de acontecimientos el mundo externo (Díaz Pabon, 2013; Docsity, 2018, párr.4-5). Los elementos que apoyan la práctica de la intervención centrada en la tarea son: delimitación del problema, definición de los objetivos, delimitación temporal, las tareas y el contrato.

3.5.2 Modelo sistémico

Este modelo se sustenta en la idea del sistema, debido a que un sistema es un conjunto de dos o más elementos, interrelacionados entre sí y con su entorno, el enfoque sistémico se centra en un análisis de sistemas dinámicos tomando en cuenta lo siguiente: elementos, interacción, organización y finalidad, es decir, los sistemas objeto de nuestro estudio se caracterizan por ser complejos, esta complejidad implica: una variedad de elementos, funciones específicas y organizadas en niveles jerárquicos. Además de la interacción de los elementos entre sí, y con el medio; en general las interacciones son no lineales (González, 2012).

En trabajo social este modelo se lleva a cabo con familias, incluye para su tratamiento una óptica totalizadora de relaciones, que permiten a los profesionales enfrentarse, a los supuestos teóricos del modelo, a una serie de contradicciones familiares que es preciso conocer para poder ayudar a la familia. Dichas contradicciones inciden profundamente en el núcleo familiar y están presentes durante todos los procesos de ayuda, condicionado en todo momento en la relación trabajador social-familia, como lo menciona Palomar y Soto (s.f.). Los logros para conseguir con la aplicación de este modelo son:

- 1 Que la familia se sienta cómoda.
- 2 Conseguir empatizar con todos.
- 3 Disminuir los temores y las ansiedades.
- 4 Conocerse todos.
- 5 Averiguar la visión que tiene la familia del problema.
- 6 Posición de la familia ante el problema.
- 7 Conocer la estructura familiar como Alianzas, comunicación, función de síntoma y reglas.
- 8 Conocer las esperanzas que tiene la familia.
- 9 Establecer un contrato terapéutico.
- 10 Repartición de las tareas.
- 11 Que la familia enganche con esa forma de trabajo y sienta curiosidad.

3.5.3 Modelo de intervención en crisis

El modelo de intervención en crisis, como bien lo dice su nombre, establece relación con situaciones extremas y de riesgo, en lo cual se hace muy necesaria una respuesta inmediata frente a estas determinadas instancias, dicho modelo tiene como objetivo la disminución del estrés, de la presión que sufre una persona cuando se encuentra ante un hecho vital que desestabiliza su equilibrio normal, es decir, el objetivo es ayudarle a re estabilizar y reorganizar dicho equilibrio a través de la potenciación de sus capacidades adaptativas y de respuesta.

Para Trabajo Social este modelo de intervención social es relativamente nuevo, pero lo más importante de este modelo de intervención es su existencia, debido a que se considera como una herramienta óptima y eficiente para el profesional de trabajo social, ante situaciones en las que interviene, y donde con mayor urgencia se necesita de estas técnicas con el fin de mejorar situaciones que ocurren diariamente (Cifuentes, 2011).

3.5.4 Modelo de modificación de la conducta

Este modelo se fundamenta en la teoría del conductismo, por lo tanto, tiene como propósito la interpretación del comportamiento observable de las personas y deja a un lado el análisis de la conciencia. El Trabajo Social se ve atrapado por esta corriente debido a que se tiene en cuenta las situaciones que controlan la conducta del problema, más que los factores que han contribuido a su desarrollo, por lo tanto, dicho modelo plantean dos estrategias de aplicación, la primera de forma aislada y la segunda de forma conjunta. Por lo tanto, el profesional del trabajo social es quien guía, dirige y lidera el proceso del cambio durante su intervención para depositar la responsabilidad en el usuario (Serrano y Matos, 2018).

3.6 Áreas de intervención

Las áreas de intervención surgen en la medida en que el ser humano va en búsqueda de la satisfacción de sus necesidades básicas, en ese trance se va enfrentando a diversas problemáticas y necesidades sociales que le impiden lograr su desarrollo humano y alcanzar su bienestar social, para el trabajo social las áreas y ámbitos de intervención profesional son:

3.6.1 Tradiciones

Tienen como finalidad atender problemáticas sociales abordadas desde los inicios de la profesión, centrándose en la atención de necesidades esenciales para el hombre, a través del manejo de referentes conceptuales y metodología tradicional. (Sánchez, 2009)

Salud

Esta área tiene como objetivo abordar el proceso salud- enfermedad desde una perspectiva multidisciplinaria e integral; es decir, desde el enfoque biopsicosocial, objetivando en necesidades y problemas sociales, luchando por una salud completa de los individuos, por lo que su intervención se orienta a la investigación socio médica, lo cual permite conocer aspectos que inciden en el proceso salud- enfermedad, la gestión y administración de los servicios de trabajo social de las diferentes unidades operativas, así como en acciones de educación y organización social a fin de que el paciente, la familia y la comunidad participe en proyectos tendientes a la prevención, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad (Sánchez, 2009)

Educación

El área educativa se ubica dentro de las áreas tradicionales de Trabajo Social, tiene como objetivo que el profesional promueva y contribuya a lograr la educación integral a través de responder a los factores internos de tipo social que inciden en el proceso de

enseñanza- aprendizaje. Generalmente los profesionales se integran en equipos interdisciplinarios de carácter psicopedagógico. “Desempeñando funciones entre el niño, la familia, la escuela y la comunidad, dentro de las actividades que interrelacionan estos medios y como apoyo a cada uno en particular”. (Infantiles, 2005), lo que permite el fortalecimiento de las relaciones entre la escuela, los padres de familia, integrando en la escuela al menor con problemas de adaptación a la vida escolar.

Asistencia social

El área de asistencia social se ubica dentro de las áreas tradicionales de Trabajo Social, tiene como objetivo modificar y mejorar las circunstancias de carácter social de aquellos individuos y grupos que por sus condiciones de vulnerabilidad han quedado al margen de las políticas sociales, por lo que su participación se ubica en acciones asistenciales de protección física, mental y social, con el fin de incorporarlas a una vida plena y productiva.

3.6.2 Potenciales

Empresarial

El profesional centra su atención en problemas y necesidades de la empresa, de la organización de empleados y trabajadores desde una perspectiva integral, englobando aspectos económicos, psicológicos, sociales, relaciones productivas y ambiente propicio y satisfactorio, por lo que su objetivo es conocer los factores y demandas sociales del grupo trabajador, que están condicionando la producción, con el fin de atender de manera amplia las necesidades básicas de los mismos (Sánchez, 2009).

Esto implica promover el mejoramiento de las condiciones de trabajo en que se desarrollan los diferentes grupos que integran el personal de la empresa, lo que contribuye al mejoramiento de las relaciones laborales. Basándose principalmente en

normas oficiales establecidas por la Secretaría del Trabajo y Previsión Social y otras instancias.

Promoción Social

La Promoción Social busca la construcción de un sistema de acciones públicas dirigidas a fomentar la movilidad social de personas y colectivos en condiciones de precario reconocimiento de derechos, extrema pobreza y exclusión social. Se orienta hacia la igualdad de los derechos en salud y la democratización, la ampliación de oportunidades, realizaciones y capacidades y el reconocimiento de diversidades sociales y culturales mediante estrategias, políticas, planes, programas y proyectos públicos dirigidos a personas, familias y comunidades insertas en procesos de exclusión social.

Es un área que tiene como objetivo el desarrollo integral de un grupo o comunidad a través de su organización y participación dentro de un programa que les permita desarrollarse plenamente siendo el profesional el proveedor de la capacitación, educación, y gestión para que esto se logre (Sánchez, 2009).

Procuración e impartición de justicia

Esta es una de las áreas de intervención que presenta un gran reto, ya que se encarga de velar por los derechos humanos en las diferentes instancias de procuración de justicia, participando con grupos multidisciplinarios con la labor de prevención del delito, impartición de justicia y readaptación social, el profesional se ve centrado en la problemática social que lleva al individuo a las conductas delictivas e incidencias de este (Sánchez, 2009).

3.6.3 Emergentes

La intervención profesional se caracteriza por dar respuesta inmediata a situaciones provocadas por fenómenos naturales o por error humano, por lo que no existen

estrategias lineales debido a que son situaciones imprevisibles; sin embargo, si se puede precisar que las acciones del profesional se abocan a actividades de apoyo y asistencia a damnificados, por lo que implica también el acopio, organización y administración de recursos técnicos, materiales y de atención especializada de carácter nacional e internacional.

Protección civil

En la intervención en desastres, el Trabajador Social participa fundamentalmente con una modalidad metodológica que asume la situación como una unidad, aplicando los componentes básicos del proceso de investigación y el conocimiento teórico- empírico de la problemática. También se aplican las modalidades de caso, grupo y comunidad, según los requerimientos de la situación.

CAPITULO IV: MÉTODO

4.1 Objetivo general

Determinar la sobrecarga subjetiva del cuidador primario de infantes con parálisis cerebral espástica, mediante la Escala de Zarit, para atender las necesidades sociales que presente mediante la adaptación de un modelo de intervención del Trabajo Social.

4.2 Objetivos específicos

1. Identificar el perfil sociodemográfico del cuidador primario
2. Mostrar si los perfiles sociodemográficos influyen en la sobrecarga subjetiva del cuidador primario.
3. Identificar las consecuencias sociales del cuidador primario derivadas del cuidado del infante con PCE.
4. Determinar el modelo de intervención para el diseño de la propuesta con la finalidad de atender las necesidades sociales que presenta el cuidador primario.

4.3 Planteamiento del problema

La Organización Mundial de la Salud (OMS) refiere que más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento, por tal motivo incluyó en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) el término “*discapacidad*”, que hace referencia a las deficiencias, limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las primeras se refieren a los problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas y; las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales (OMS, 2019) citado en (Franco, 2019, p. 539).

En suma, la discapacidad es un problema de salud que no solo afecta a la persona que la padece, sino también impacta en la familia; cuando la discapacidad es de tipo dependiente, la persona requiere cuidados especiales y permanentes, sobre todo del apoyo de un familiar que le ayude a realizar sus necesidades personales y habituales, que se refieren a los requerimientos de supervisión y ayuda durante el día y la noche (Querejeta, 2004; Franco, 2019, p. 9).

Por ejemplo: datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) revelan que en México existen 5 millones 739 mil 270 personas con discapacidad, lo que representa 5.1% de la población total, 49% corresponde al sexo masculino, 51% al femenino, siendo las causas más frecuentes el nacimiento, las enfermedades, los accidentes y la edad avanzada; es decir, de cada 100 personas con discapacidad 39.4% la presentan porque sufrieron alguna enfermedad; 23.1% por edad avanzada; 16.3% al nacimiento, por herencia o malformaciones congénitas; 14.9% por accidentes; 7.6% la padecen debido a otras causas; 2.1% no se especifica el origen (Cuéntame Población, s.f; Franco 2019, p. 539).

El Estado de México es considerado como un sector olvidado, debido a que concentra el mayor número de personas con discapacidad y se estima según el INEGI que un total de 240,498 personas con diferentes discapacidades habitan el Estado, en relación a la revisión documental a través de medios electrónicos no se encontró información específica de acuerdo a los diferentes tipos de discapacidad, en el municipio d San Antonio la Isla, perteneciente a este municipio ingresan 350 a 650 personas por año, presentando discapacidad, física, sensorial e intelectual, y en relación a la PC el ingreso es de 45 a 55.

En relación con las discapacidades originadas al momento del nacimiento se ubica la PC termino fue abordado por primera vez en 1862 por William John Little, médico cirujano ortopedista inglés, quien presentó sus observaciones en un grupo de niños y niñas con alteraciones del tono y desarrollo, las cuales describió como “rigidez espástica”. Además, descubrió que la mayoría de estos infantes tenían antecedentes de trabajo de parto

prolongado difícil, o presentación distónica, refiriendo que los trastornos motores observados eran resultado del proceso de nacimiento (Kleinsteuber et al., 2014, p. 54) citado en (Franco, 2018, p. 560). En relación con este tipo de discapacidad los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades estiman que, en todo el mundo, entre 1,5 y 4 de cada 1000 bebés nacen con parálisis cerebral. En México, datos proporcionados por la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad de la Presidencia de la República, refiere que 12 mil niños padecen PC. (CDPC, 2017)

Esta temática de investigación de ha abordado desde diferentes disciplinas, por ejemplo: un estudio realizado por Fernández Alcántara, y otros (2013), desde el punto de vista psicológico titulado experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo, con el propósito de explorar el discurso y las experiencias de los padres con hijos diagnosticados de PC en el momento del diagnóstico, así como en los cambios producidos en diferentes aspectos de su vida. Otra investigación es la presentada por García y Restrepo (2010), relacionado con la alimentación del niño con parálisis cerebral un reto para el nutricionista dietista.

Teniendo como finalidad la revisión de aspectos relacionados con la alimentación y nutrición, por ser un tema poco explorado en nuestro medio que cobra vigencia ante la demanda de orientación y acompañamiento para el desarrollo de estrategias tendientes a mejorar la alimentación y nutrición de estos niños por parte de los cuidadores y las familias.

Por último, el estudio realizado por Alvis y Mejía (2013), abordado desde el punto de vista deportivo la modalidad de la Boccia la integración social y su significado en mujeres y hombres adscritos a la liga de parálisis cerebral de Bogotá, siendo su objetivo comprender e interpretar los significados que las personas en situación de discapacidad adscritas a la Liga de PC de Bogotá le adjudican al Boccia como factor de integración social en su entorno.

En suma, en relación a los siguientes estudios realizados se observa que la presencia de un integrante con PCI altera de mayor a menor medida el núcleo familiar, debido a que requieren de atenciones y cuidados especiales para la realización de las actividades de la vida diaria, ante esta problemática surge la figura del cuidador primario informal, es la persona que asume la responsabilidad total o parcial de la vida del infante incluyendo su alimentación, suministro de medicamentos, atención médica, aseo personal y los cuidados generales que requiriera (Pérez, 2005; Pavón, 2014).

Surgiendo así la necesidad de abordar el tema del cuidador primario de infantes con PC, que acuden a tratamiento médico rehabilitatoria en la Unidad de Rehabilitación e Integración Social, motivo por el cual se justifica el presente estudio, surgiendo así, la siguiente pregunta de investigación: *¿Cuál es el grado de sobrecarga del cuidador primario y cómo puede intervenir el profesional de Trabajo Social en su dinámica?*

4.4 Tipo de estudio

La presente investigación se fundamenta en dos tipos de estudios, en primer lugar, el estudio descriptivo que de acuerdo con Samperio (2006, p.14) los estudios descriptivos buscan especificar propiedades, características y rasgos importantes del fenómeno estudiado, como son personas, grupos o comunidades. Para Álvarez Hernández, G., & Delgado De la Mora, J. (2015) el estudio transversal tienen como propósito examinar la presencia o ausencia de un resultado de interés, en relación con la presencia o ausencia de una exposición, ambos hechos ocurriendo en un tiempo determinado y en una población específica, el vínculo de estos estudios con el tema de investigación fue que se aplicó el instrumento en un solo momento a la muestra objeto de estudio, para determinar la sobrecarga subjetiva del cuidador primario en la atención de infantes con PCE,

4.5 Variables conceptuales

Son consideradas como dimensiones e indicadores que constituyen una abstracción articulada en palabras para facilitar su comprensión y su adecuación a los requerimientos prácticos de la investigación, las variables que se utilizaron en el presente estudio fueron:

VC1: Parálisis cerebral espástica

La parálisis cerebral espástica es una condición física que afecta el movimiento y la postura de quien la padece. Debido al daño en una o más partes del cerebro que controlan el movimiento, una persona afectada no puede mover sus músculos con normalidad (Fundación de Christopher & Dana Reeve, 2019).

VC2: Sobrecarga subjetiva

La sobrecarga subjetiva se define como desgaste físico, social y emocional, provocando en la mayoría de las veces, estrés. Lo que detona una sobrecarga subjetiva en los CP ya que se han añadido nuevas actividades en su vida diaria, se ha modificado su dinámica personal, y en ocasiones los planes de vida (Pérez, 2005).

VC3 Cuidador primario

El término cuidador primario se relaciona con la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general es un familiar cercano o alguien que le es significativo, su trabajo adquiere una gran importancia, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (Expósito, 2008), citado en Rivas y Ostiguin (2011)

4.6 Definición de la población

La población objeto de estudio estuvo integrada por padres de familia o tutores que realizan la función de cuidador primario de infantes con PCE, que acudieran a tratamiento médico-rehabilitatorio a la Unidad Básica de Rehabilitación e Integración Social (URIS) del municipio de San Antonio la Isla.

4.7 Selección del instrumento

El instrumento es la herramienta que el investigador utilizará para recolectar la información de la muestra seleccionada y poder resolver el problema de la investigación como lo menciona (Anaya, 2013). El instrumento que se utilizó para la recopilación de la información fue el Cuestionario de Zarit, que se encuentra validada en España por Martín et al (1996). El Zarit Burden Inventory (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español, y se ha aplicado en otros proyectos de investigación), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. La versión original en inglés, que tiene copyright desde 1983, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores. Para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. Esta codificación en una escala de 0 a 4 es la que se sigue en las versiones del cuestionario en todos los idiomas.

4.8 Diseño de la investigación

Si es congruente, ya que se utilizó la metodología de carácter mixto, se planteó un objetivo general y específico, sustentada en un estudio descriptivo transversal, contiene variables operacionales, se realizó la selección de un instrumento para la captura de la información relacionada con la temática de investigación.

4.9 Especificación de la captura de la información

Para la recopilación de la información relacionada con el trabajo de campo se aplicó el Cuestionario de Zarit, complementado con datos sociodemográficos del entrevistado, para el análisis e interpretación de la información se hizo uso del programa SPSS. Para la integración del borrador de tesis se utilizó el programa Microsoft Word.

4.10 Procesamiento de la información

Partiendo de la aplicación del Cuestionario de Zarit, seguido de los hallazgos que arrojó dicho instrumento, se elaboró una base de datos, para realizar finalmente la demostración de análisis e interpretación de los resultados.

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

Con la finalidad de dar cumplimiento al objetivo específico número uno planteado en la presente investigación, que se relaciona con el perfil sociodemográfico de los sujetos objeto de estudio que fueron los padres de familia de infantes con discapacidad intelectual, PCE a continuación, se presentan los siguientes hallazgos:

Tabla 2. Datos sociodemográficos

Datos sociodemográficos	Indicador	Porcentaje
Genero	Femenino	57%
	Masculino	43%
Edad	18-22	4%
	23-27	13%
	28-32	20%
	33-37	13%
	38-42	21%
	43-47	9%
	48 o más	20%
Estado civil	Soltero	34%
	Casado	65%
	Unión libre	1%
Tipo de familia	Nuclear	61%
	Monoparental	34%
	Extendida	5%
Número de integrantes	1-3	33%
	4-6	48%
	7 o más	19%

Fuente: Elaboración propia (2019)

La presente tabla muestra las características sociodemográficas de los CP, el 57% de la población encuestada corresponden al género femenino, y son las que realizan la función de CP. 21% de los CP se ubica en un rango de 38 a 42 años, 65% son integrantes de

familia nucleares, es decir que está formadas por un padre, una madre y sus hijos, 48%, de estas familias están integradas por 4 a 6 integrantes.

En relación con el objetivo específico número dos vinculado: si los perfiles sociodemográficos influyen en la sobrecarga subjetiva que el CP presenta, a continuación, se presentan los siguientes resultados:

Tabla 3: Grado de sobrecarga de acuerdo con el género.

Genero	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre	Porcentaje
Masculino	1	5	14	18	5	%43
Femenino	3	5	16	28	5	57%
Total	4	10	30	46	10	100%

Fuente: Elaboración propia (2019)

En la tabla anterior se describe que las madres de familia son las que realizan el rol de CP, 57% de ellas, presentan mayor carga, debido a cuidados y requerimientos que necesitan los infantes con PCE, utilizan como estrategia el afrontamiento y el apoyo social, 28% reporta estar bastantes veces estresadas (por manifestar cansancio, dolores de espalda y columna, así como miedo, alegría y tristeza, comentarios realizados durante la aplicación del instrumento).

Tabla 4: Grado de sobrecarga de acuerdo con la ocupación

Trabajo	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre	Porcentaje
Hogar	1	1	7	12	2	23
Trabajo en casa	0	5	16	19	4	44
Trabajo en casa	0	5	16	19	4	44
Total	4	10	30	46	10	100

Fuente: Elaboración propia (2019)

El 44% de las madres de familia que realizan la función de CP, cuentan con un trabajo, que en su mayoría de los casos fue la elaboración de manualidades o artesanías, el cual llevan a cabo en sus hogares, y son quienes presentan un grado de sobrecarga alto, a diferencia de los que son CP de tiempo completo, debido a que su atención es única y exclusiva para el familiar.

Tabla 5: Grado de sobrecarga de acuerdo con el tipo de familia

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre	Porcentaje
Nuclear	3	6	21	23	8	61
Monoparental	1	2	8	22	1	34
Extendida	0	2	1	1	1	5
Total	4	10	30	46	10	100.

Fuente: Elaboración propia (2019).

Las familiares nucleares son las que presentan mayor sobrecarga (61%), a diferencia de las familias monoparentales (conformada por 3 integrantes), donde quien está a cargo del infante es la madre de familiar.

Tabla 6: Grado de sobrecarga de acuerdo con el estado civil

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre	Porcentaje
Soltero	1	3	4	14	1	34%
Casado	3	7	21	25	9	65%
Unión libre	0	0	1	0	0	1%
Total	4	10	30	46	10	100

Fuente: Elaboración propia (2019)

Las madres de familia que cuentan con el cónyuge presentan un 65% de sobrecarga, debido a que manifiestan durante la entrevista que como están dedicadas al cuidado y crianza de los hijos, se origina más el compromiso de ser CP.

Tabla 7: Grado de sobrecarga de acuerdo con el número de integrantes

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre	Porcentaje
Número de integrantes	1-3	1	3	10	14	33
	4-6	2	3	17	22	48
	7 o más	1	4	3	10	19
Total	4	10	30	46	10	100

Fuente: Elaboración propia (2019)

Las familias que están conformadas de 4 a 6 integrantes presentan un 48% de sobrecarga, lo que muestra que a pesar de que la familia este compuesta por un número mayor de integrantes, no puede ser sinónimo de división de actividades en torno al cuidado del infante con PCE.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

En relación a los hallazgos encontrados durante la fase de investigación se detectó que 57% de las madres de familia son las que asumen el rol de cuidador primario de los infantes que padecen PCE, además de cumplir con las actividades del hogar, motivo por el cual se considera importante, diseñar un modelo de intervención desde el Trabajo Social, con la finalidad de apoyar a los cuidadores primarios y lograr la intervención familiar en el proceso de salud enfermedad y rehabilitación de los infantes. Abordando los siguientes aspectos metodológicos:

1. Justificación

A partir del análisis teórico vinculado al objeto de estudio de la realizada, se justifica la intervención del trabajador social en el área de asistencia social, con la utilización del método atención individualizada, así como con la adaptación del modelo centrada en la tarea, con la finalidad de proporcionar las herramientas necesarias a los padres de familia o tutores que realizan la función de cuidador primario con infantes que presentan PCE., a continuación, se describe la propuesta de intervención:

2. Ámbito de intervención: Asistencia social

El profesional de trabajo social en esta área, promueve la modificación y la mejora de las circunstancias de carácter social de aquellos individuos y grupos que por sus condiciones de vulnerabilidad han quedado al margen de las políticas sociales, por lo que su participación se ubica en acciones asistenciales de protección física, mental y social, con el fin de incorporarlas a una vida plena y productiva, para el desempeño en esta área, a continuación se presentan las funciones genéricas y específicas que deberá realizar:

3. Funciones generales

El quehacer profesional del trabajador social se caracteriza por una matriz metodológica que está estructurada por un proceso operativo en donde se expresa la conjunción conocimiento-acción, dicho proceso operativo está presente en todas las formas y estrategias de intervención, y comprende diversas fases como lo menciona Sánchez (1999):

1. Investigación: le permite caracterizar los fenómenos sociales, determinar sus causas y repercusiones en la sociedad.
2. Diagnóstico: jerarquización de las causas y efectos de la problemática detectada.
3. Programación: establece las acciones y procedimientos para la intervención en la problemática.
4. Gestión: desarrolla un conjunto de acciones de educación, organización y gestión social.
5. Evaluación: valora el alcance y las limitaciones de la intervención profesional.
6. Sistematización: reflexión teórica sobre el hecho y la vida cotidiana, así como de la intervención profesional, para enriquecer el saber especializado de la profesión y las estrategias institucionales.

Dicho proceso operativo está relacionado con las funciones genéricas del Trabajo Social como a continuación se describen:

Investigación

Mediante una metodología específica, el Trabajador Social conoce, interpreta y diagnostica situaciones sociales que caracterizan a los sectores que presentan mayores necesidades o carencias

Administración

El trabajador social elabora, planea, dirige, ejecuta, avalúa, supervisa, en diversos niveles operativos programas de bienestar social.

Educación social

Esta tarea está dirigida a generar sensibilización en la población acerca de sus potencialidades, sus recursos y sus derechos, así como de sus obligaciones en la convivencia social; mediante esta función se pretende contribuir a generar conductas creativas e innovadoras en la población, todo ello en el ámbito de la educación no formal.

Orientación y Gestoría

A través del conocimiento de los recursos institucionales, oficiales, particulares y de organismos no gubernamentales, el Trabajador Social, refiere y canaliza a la población que requiere atención especializada conforme a su problemática específica

Organización y Promoción Social

Establece mecanismos de identidad en la población, para lograr alcanzar los ideales de una sociedad más participativa, justa y democrática, fundamentalmente en la toma de sus propias decisiones

Organización y promoción social

Establece mecanismos de identidad en la población. Mediante estas funciones se logran alcanzar los ideales de una sociedad más participativa, justa y democrática, fundamentalmente en la toma de sus propias decisiones.

4. Funciones específicas

Tabla 8: *Funciones específicas del trabajador social*

Funciones	Acciones
Investigación	<ol style="list-style-type: none">1. Elaboración de perfiles socioeconómicos de grupos o sectores sociales.2. Determinación de demandas y necesidades sociales.3. Mediación del impacto de los programas y acciones asistenciales.
Administración	<ol style="list-style-type: none">1. Elaboración de programas y proyectos asistenciales de promoción y desarrollo social.2. Establecimiento de mecanismos y estrategias para una distribución equitativa de los recursos institucionales.
Educación	<ol style="list-style-type: none">1. Llevar a cabo campañas de educación y prevención de la salud2. Elaborar y desarrollar procesos educativos de hábitos alimenticios, mejoramiento y saneamiento ambiental y prevención de las enfermedades.3. Diseñar material de apoyo didáctico y de carácter educativo4. Promover mecanismos de instrucción sobre huertos familiares y crianza de animales.
Asistencia	<ol style="list-style-type: none">1. Otorgar orientación y asesoría legal en caso de pensión alimentaria, abandono y maltrato.2. Realizar estudios sociales sobre casos de atención y problemas de menores, familias, ancianos, minusválidos, damnificados, etc.3. Localización y canalización de sectores con demanda de servicios materno-infantil y salud mental.4. Elaborar estudios de elegibilidad y diagnóstico sociales para otorgar los recursos y servicios asistenciales.5. Organización de grupos de atención y tratamiento de menores y de problemas de alcoholismo y drogadicción.
Coordinación	<ol style="list-style-type: none">1. Elaboración de directorios institucionales y de servicios de apoyo social.2. Establecimiento de mecanismos de coordinación intra y extrainstitucionales.3. Canalización de casos que demandan servicios o un determinado tratamiento social.

Fuente: Elaboración propia (2019)

5. Método de la atención individualizada

La atención individualizada es un servicio profesional que proporciona el trabajador social a nivel individual o familiar utilizando una serie de métodos y procedimientos científicos para iniciar al individuo a afrontar su problema mediante la utilización de sus propios recursos y potencialidades que le permitan resolver su problemática, dicho método comprende las siguientes fases:

Imagen 1. Proceso metodológico de atención individualizada



Fuente: Elaboración propia (2019).

Investigación

La investigación es considerada la primera fase de la intervención profesional, la cual, permite identificar las causas que están originando la problemática o necesidad social del usuario, apoyándose con las técnicas de la entrevista, observación, visita domiciliaria y fuentes colaterales, los instrumentos varían de acuerdo al objetivo de la entrevista, estas entrevistas pueden ser estructuradas o no estructuradas, directas e indirectas, es un

procedimiento reflexivo, sistemático, controlado y crítico. Esto implica la necesidad de organizar y planificar todo el proceso investigativo (Ander Egg, 1993).

Diagnóstico

Una vez realizada la investigación se procede al análisis, síntesis e interpretación de la información, técnicas que permiten identificar las causas de los problemas y necesidades sociales, así como los factores condicionales y de riesgo, que son de gran relevancia en el proceso de la sistematización (Idañez & Ander Egg, 2001).

Plan social

Hace referencia a la propuesta de intervención tomando en cuenta los hallazgos encontrados en el diagnóstico social, con la finalidad de determinar los servicios que están relacionados con las problemáticas y necesidades sociales del usuario, es importante que durante la elaboración de la propuesta se logre la participación de la familia, trabajador social y usuario (Perlman, 1970).

Tratamiento social

Es el desarrollo del plan de acción juntamente con el sujeto, familia y trabajador social, se realiza por medio de entrevistas iniciales y continuas durante todo el proceso (Chávez, 2006).

Seguimiento

Hace referencia a la evaluación continua de los objetivos planteados en la propuesta de intervención y aplicados en el tratamiento, con la finalidad dar seguimiento profesional a la atención o un cierre adecuado. Motivos a considerar para el cierre de caso son:

1. Solución del problema.

2. Por mejoría estable del usuario.
3. Por fallecimiento del usuario.
4. Por suspensión de causa mayor.
5. Por abandono del tratamiento por parte del usuario.
6. Por canalización o referencia.
7. Por cambio de domicilio del usuario.
1. Cuando el usuario indique que ya no requiere los servicios.

Así mismo en la siguiente tabla se muestra de forma resumida las fases, técnicas e instrumentos del método:

Tabla 9: Proceso Metodológico de la atención individualizada

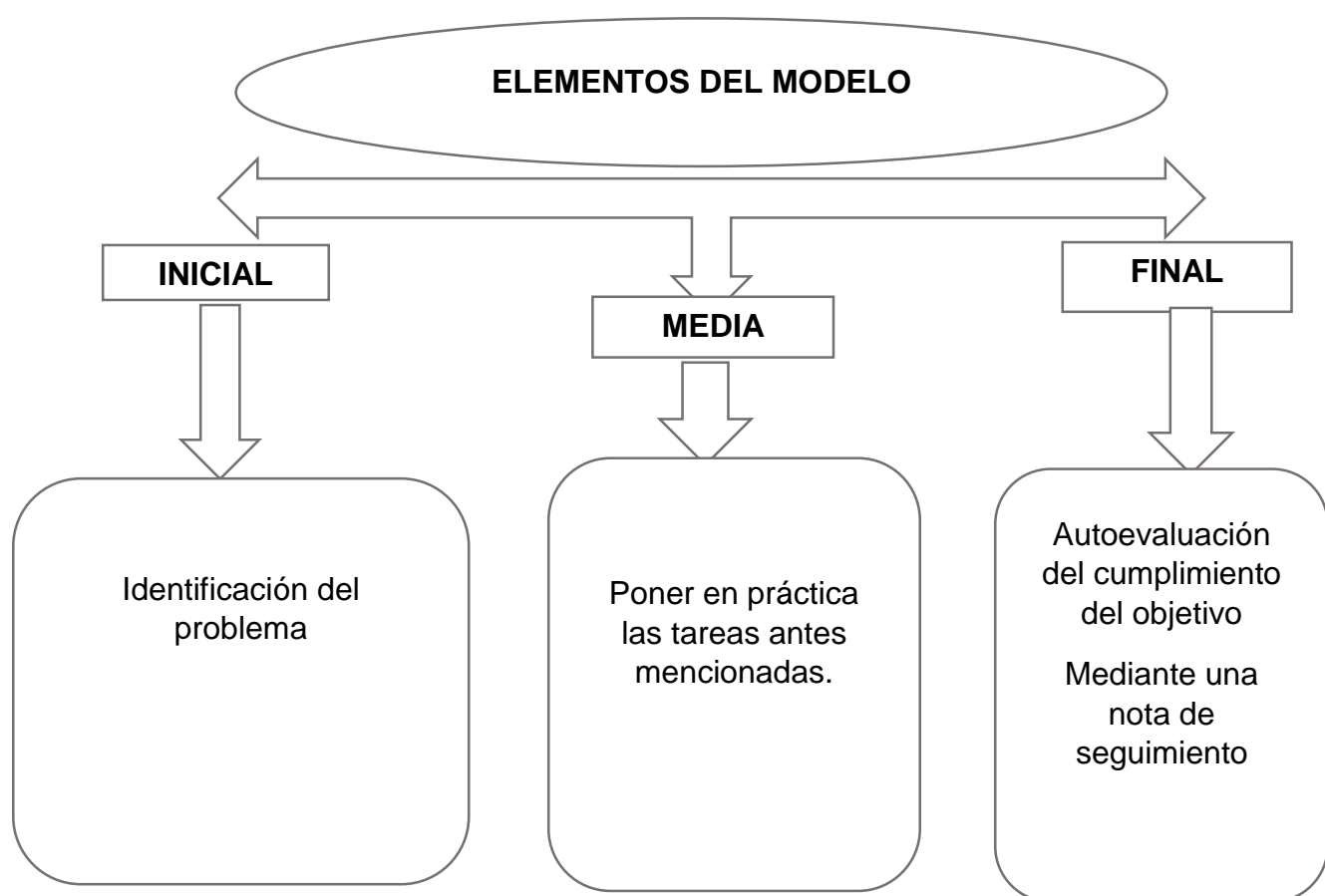
Método	Técnicas	Instrumentos
Investigación	Entrevista, Observación, Visita Domiciliaria y Fuentes Colaterales	Informe, Diario de Campo Guías de entrevista, Documentos Oficiales, Familiograma, Ecomapa Y Apgar Familiar
Diagnóstico	Análisis, Interpretación y Síntesis	Expediente
Plan Social	Programación, Capacitación, Implementación de Recursos	Programa de Trabajo, Cronograma de Actividades
Tratamiento Social	Capacitación, Canalización, Control, Supervisión y Evaluación	Expediente Notas de Seguimiento Reporte de Visita Domiciliaria
Evaluación	Verificación, Seguimiento y Relato	Anotaciones y Fichas de control

Fuente: Elaboración propia con información de (Ander- Egg, 2015, p. 97-98).

6. Modelo centrado en la tarea

Aplicación del modelo centrado en la tarea para lograr que la sobrecarga subjetiva del cuidador primario sea superada, o bien, disminuida mediante la participación familiar del infante con PCE en el tratamiento médico-rehabilitatorio,

Imagen 2. Elementos del modelo centrado en la tarea



Fuente: elaboración propia (2019).

Fase inicial

Problema

Falta de organización familiar para integrar una red de apoyo para el CP que tiene a su cargo el tratamiento médico-rehabilitatorio del infante con PCE.

Objetivo

Diseñar una propuesta de intervención desde el ámbito de la asistencia social, con el apoyo del método de la atención individualizada dirigido a las familias que tiene a su cargo en el tratamiento médico- rehabilitatorio de infantes con PCE, mediante la aplicación del modelo centrado en la tarea, con la finalidad de lograr una red de apoyo.

Objetivos específicos

- 1) Describir las funciones y acciones del trabajador social en el ámbito de la asistencia social.
- 2) Representar el proceso metodológico de la atención individualizada
- 3) Diseñar propuesta de intervención con la adaptación del modelo centrado en la tarea.

Delimitación temporal

La siguiente propuesta de intervención tendrá una duración de seis meses, tomando en cuenta el periodo establecido en el tratamiento médico-rehabilitatorio del infante con PCE., con la finalidad de lograr una coordinación en las tareas a realizar, con el equipo multidisciplinario.

Fase media-tareas

Tabla 10. *Tareas en el tratamiento médico-rehabilitatorio del infante con la participación familiar*

Tarea	Horario	Responsable
Aseo personal	A definir	A definir
Alimentación del infante	A definir	A definir
Asistencia a su tratamiento médico- rehabilitatorio	A definir	A definir
Ingesta de medicamentos	A definir	A definir
Realización de terapia física y ocupacional	A definir	A definir
Gestión de apoyo económico y en especie para el traslado y medicamentos del infante con PCE	A definir	A definir

Fuente: elaboración propia (2019).

La presente tabla muestra las tareas a realizar, para su desarrollo se deberá tomar en cuenta la tipología familiar, los horarios y las indicaciones medicas-rehabilitatorias, serán definidas una vez que el infante con PCE ingrese o reingrese a la Unidad Básica de Rehabilitación e Integración Social y se determine el tipo de tratamiento multidisciplinario a seguir.

Fase final-evaluación

Se realizará una

1. Evaluación al término del taller, en la etapa tres del mismo

2. Ésta será realizada por el profesional de trabajo social responsable, mediante el seguimiento y supervisión del transcurso del proyecto, y a través del contacto con los CP y autoridades de la institución.
3. Las listas de asistencia registradas por cada etapa de la propuesta son consideradas como instrumento para medir el cumplimiento de las metas que se establecieron, contar con el 50% de audiencia, al total de los miembros de la investigación

CONCLUSIONES

1. El síndrome del cuidador es una realidad cada vez más evidente en las madres de familia porque en la mayoría de los casos son ellas quienes realizan este rol, y sobre todo cuando los infantes padecen alguna enfermedad de tipo dependiente como lo es PCE., en relación al contexto de aplicación que fue la Unidad Básica de Rehabilitación e Integración Social (URIS), ubicada en el municipio de San Antonio la Isla, no fue la excepción, debido a que una de cada tres madres de familia tiene esta responsabilidad.
2. En relación con los hallazgos presentados podemos decir, que no existe apoyo familiar (padre-hijos) para el CP, en la realización de las actividades de atención y cuidado del infante.
3. Existe una preocupación por la falta de recursos económicos para brindar una atención médica-rehabilitatoria al infante, así como una alimentación en la calidad y cantidad que favorezca su estado de salud.
4. Las madres de familia presentan problemas físicos como: cansancio, dolor muscular, somnolencia. Por otra parte, existe la falta de arreglo y aseo personal.
5. Las familias no cuentan con apoyo de la URIS para el traslado de los menores cuando acuden a su tratamiento médico, o cuando requieren de alguna ortesis que forma parte de su tratamiento.
6. Existe falta de fortalecimiento de las redes de apoyo (familiares e institucionales) para contar con recursos necesarios y fortalecer estrategias de participación en el cuidado y atención del infante con PCE.

7. La sobrecarga que presentan las madres de familia que forman parte del objeto de estudio de la presente investigación, es: considerada alta, por lo que se sugiere la implementación de una propuesta de intervención desde la atención individualizada, vinculada con el modelo centrado en la tarea, con la finalidad de organizar una red de apoyo familiar que les permita compartir las responsabilidades y cuidados del infante con PCE y al auto cuidado del cuidador primario.

SUGERENCIAS

Desde el método de intervención con grupos se propone trabajar a través de pláticas, conferencias o talleres con el cuidador primario en relación con las siguientes temáticas:

1. Afrontamiento familiar
2. Transformaciones familiares
3. Sexualidad en el infante con PCE
4. Auto cuidado del cuidador primario
5. La importancia de la participación familiar en el tratamiento médico-rehabilitatorio del infante con PCE.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Alvis, K., & Mejía, M. (junio de 2013). Factor de integración social y su significado en mujeres y hombres adscritos a la liga de parálisis cerebral de Bogotá. *Scielo*, 6(2), 3-4. Recuperado el 07 de 10 de 2019, de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-00112013000200008
- Ander- Egg, E. (1993). *Técnicas de la investigación social*. Buenos Aires: Magisterio del Río de la Plata
- Ander- Egg, E. (2003) *Diccionario de Trabajo Social*. Chihuahua: Imprenta Gutenberg.
- Ander- Egg, E. (2015). *Léxico de Trabajo Social*. México: Laripsa.
- Álvarez Hernández, G., & Delgado De la Mora, J. (2015). Diseño de Estudios Epidemiológicos. I. El Estudio Transversal: Tomando una Fotografía de la Salud y la Enfermedad. *Bol Clin Hosp Infant Edo Son*, 32.
- Archive, S. (12 de junio de 2013). El Síndrome del Cuidador: el estrés de la dependencia. Obtenido de <http://www.siquia.com/2013/06/el-sindrome-del-cuidador-el-estres-de-la-dependencia/>
- Barrón Ramírez, B., & Alvarado , S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer . *Cancerologia*, 46.
- Castro Guzmán, M., Reyna Tejada, C. Y., & Méndez Cano, J. (2017). *Metodología de Intervención en Trabajo Social*. México: Shaad.
- Castro Guzmán, M., Chávez Carapia, J. d., & Arellano Sierra, A. V. (2018). Modelos de intervención en Trabajo Social: una propuesta metodológica para su construcción. En G. I. Vázquez Díaz, G. A. Castillo Villegas, & D. A. Llanes Alpuche, *Análisis de la violencia laboral en México para la intervención de Trabajo Social desde la perspectiva de género* (pág. 171). México: Shaad.
- Cerquera, A., Pabón, D., Granados, F. & Galvis, M. (2016). Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y la relación con su ingreso salarial. *Psicogente*, 19(36), 240-251. <http://doi.org/10.17081/psico.19.36.1295>
- Chávez Carapia, J. D. (2006). *Género y Trabajo Social*. México: Universidad Autónoma de México.

- Cerebral Palsy Aliansse, Ressearch Foundation. (2005). ¿Qué es la parálisis cerebral? Recuperado el 17 de marzo de 2019, de <https://research.cerebralpalsy.org.au/what-is-cerebral-palsy/types-of-cerebral-palsy/>
- Cifuentes Burgos, N. (16 de 07 de 2011). Nucleó crítico de trabajadores sociales. Recuperado el 20 de 10 de 2019, de <http://tsnucleocritico.blogspot.com/2011/07/modelo-de-intervencion-en-crisis-desde.html>
- DENHOFF, E. (1952). Parálisis Cerebral.
- Díaz Herráiz, E. (2003). Los ámbitos profesionales del trabajo social. En Fernández García, T. y Alemán Bracho, C. (Coords.). *Introducción al Trabajo Social* (pp. 515-554). Madrid: Alianza. ISBN 84-206-4321-1
- Díaz Pabón, I. S. (09 de 09 de 2013). Presentación prezi: modelo centrado en la tarea. Recuperado el 12 de 10 de 2019, de <https://prezi.com/nrycfp-1iwpg/modelo-centrado-en-la-tarea/>
- Doccity. (24 de 01 de 2018). Modelo centrado en la tarea, Apuntes de Trabajo Social. Recuperado el 12 de 10 de 2019, de <https://www.doccity.com/es/modelo-centrado-en-la-tarea/3682571/>
- Doyle, LW, Crowther, CA, Middleton, P., Marret, S. (2009). Sulfato de magnesio para mujeres con riesgo de parto prematuro para la neuroprotección del feto. Base de Datos Cochrane de Revisiones Sistemáticas.
- Escuela Nacional de Trabajo Social, ¿Qué es el Trabajo Social?, 2009 México, Recuperado de: <http://www.trabajosocial.unam.mx/queestsocial.html>
- FEDERACION INTERNACIONAL DE TRABAJO SOCIAL. (16 de MAYO de 2010). *Trabajo social según La FITS*. Obtenido de <https://fitsutem.blogspot.com/2010/05/trabajo-social-segun-la-fits.html>
- Fernández Alcántara, M., García Caro, M. P., Berrocal Castellanos, M., Bénitez, A., Robles Vizcaíno, C., & Laynez Rubio, C. (enero-abril de 2013). Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *Scielo*, 36(1), 2-3. doi:<http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272013000100002>
- Fernández G. Tomas, Ponce de León R. Laura, 2006, El proceso de intervención en el Trabajo Social con casos: una enseñanza teórico- práctica para las Escuelas de Trabajo Social, *Acciones e investigaciones sociales*, ISSN 1132-192X, No. Extra-1, 2006, pág. 371

- Fernández, T. (2009). Fundamentos de Trabajo Social. ALIANZA EDITORIAL.
- Flores G., E., Rivas R, E., & Seguel P., F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*, 29-41.
- Fernández Alcántara, M., García Caro, M. P., Berrocal Castellanos, M., Bénitez, A., Robles Vizcaíno, C., & Laynez Rubio, C. (enero-abril de 2013). Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *Scielo*, 36(1), 2-3. doi:<http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272013000100002>
- Franco Alejandro, D. (2019 de 2019). Perfil sociodemográfico del cuidador primario en la atención de infantes discapacitados dependientes y sus consecuencias. *Políticas sociales sectoriales*. Recuperado el 23 de 08 de 2019, de <http://www.coloquio.ftsudh.uanl.mx/wp-content/Revistas-Coloquio/A5-03-GRUPOS%20VULNERABLES.pdf>
- Franco Alejandro, Diana; Garduño Rodríguez, Damaris. (Agosto 2019-Julio 2020 de 2019). Perfil sociodemográfico del cuidador primario en la atención de. *Políticas Sociales Sectoriales: Grupos Vulnerables*(6), 359. Recuperado el 04 de 10 de 2019, de <http://www.coloquio.ftsudh.uanl.mx/wp-content/uploads/2019/09/A6-02-Grupos-Vulnerables.pdf>
- Franco, A. D. (agosto 2018-julio 2019 de 2018). Determinantes sociales en el cuidado de la salud de infantes con parálisis cerebral. *Políticas Sociales Sectoriales: Grupos Vulnerables*, 560-561. Recuperado el 23 de 08 de 2019, de <http://www.coloquio.ftsudh.uanl.mx/wp-content/Revistas-Coloquio/A5-03-GRUPOS%20VULNERABLES.pdf>
- García, M. (2018). BLOG DE COOPERACIÓN INTERNACIONAL Y ACCIÓN SOCIAL. Recuperado el 17 de marzo de 2019, de *Que es la discapacidad*: <https://www.asociacionproade.org/blog/qu%C3%A9-es-la-discapacidad/>
- García Zapata, L. F., & Restrepo Mesa, S. L. (junio de 2010). La alimentación del niño con parálisis cerebral un reto para el nutricionista dietista. *Perspectivas desde una revisión*. *Scielo*, 2(1), 3-4. Recuperado el 07 de 10 de 2019, de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-41082010000100007

- González, L. E. (24 de 10 de 2012). El enfoque sistémico. Recuperado el 20 de 10 de 2019, de <https://es.slideshare.net/liligonz/el-enfoque-sistemico>
- Gonzalez Quiroz, F. (2017). Repercusiones en el cuidador primario. *Instituto de terapia familiar*.
- Ibarra, L. G., Ibarra, J.C., & Segura, V. H. (2009). Discapacidad y Salud. México: Trillas.
- Idañez, M. J., & Ander Egg, E (2001). Diagnostico Social. México, DF: Lumen
- Jacobs, S., Berg, M., Hunt, R., Tarnow, M., WO, Inder, y otros. (2013). Enfriamiento para recién nacidos con encefalopatía isquémica hipóxica. Obtenido de Base de Datos Cochrane de Revisiones Sistemáticas,
- Manrique, M. (2003). Rizotomía dorsal selectiva como opción terapéutica en la espasticidad. Indicaciones y resultados. *Revista de Neurología*, 37(01).
- Martinez , R., & M.A. (2003). Consideraciones generales: relaciones del Trabajo Social con el bienestar social, Estado de bienestar, política social, servicios sociales, diferenciación de conceptos. Madrid: Alianza.
- Mondragón, J., & Trigueros, I. (2002). Intervención con menores. Narcea.
- Padilla Muñoz, A. (enero-junio de 2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *Revista colombiana de Derecho Internacional*, 381.
- Palomar Villena, M., & Suárez Soto, E. (s.f.). El modelo sistémico en el Trabajo Social Familiar: Consideraciones teóricas y orientaciones prácticas. Recuperado el 20 de 10 de 2019, de PDF https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5868/1/ALT_02_10.pdf
- Pavón Ramírez, L. (2014). Cuidados para el cuidador. México, DF: Asociación Mexicana de Educación Continua y a.
- Pérez, M. (2005). Cuidadores informales en un área de salud rural: perfil, calidad de vida y necesidades.
- Perlam, H. H. (1970). el trabajo Social individualizado. Madrid: Rialp
- Rangel Domínguez, N. (2014). Manual de Apoyo para cuidadores primarios. Cd. de México.
- Rivas Herrera, J., & Ostiguín Meléndez, R. (enero-marzo de 2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? *Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 8(1).
- Ruiz Ríos, A., & Nava Gala, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169.
- Subdirección CNCA. (s.f.). Documento en DPF: Uso de lenguaje inclusivo personas en situación de discapacidad. Recuperado el 07 de 10 de 2019, de

<https://www.cultura.gob.cl/wp-content/uploads/2017/01/guia-recomendaciones-lenguaje-inclusivo-discapacidad.pdf>

Sampieri, R. (2006). *Metodología de la investigación* (4ta Edición ed.). Veracruz.

Sánchez Rosado, M. (2009). *Manual de Trabajo Social*. México: ENTS-UNAM

Serrano Padilla, S. A., & Matos Llanes, F. E. (2018). Modelos de intervención en pérdidas con personas privadas de libertad. En M. Castro Guzmán, J. D. Chávez Carapia, & A. V. Arellano Sierra, Modelos de intervención en Trabajo Social: Una propuesta metodológica para su construcción (págs. 186-187). Merida: Shaad.

Sotiriadis, Alexandros, MD, PhD; Tsiami, Alexandra. (2015). Resultado del desarrollo neurológico después de un solo curso de esteroides prenatales en niños prematuros: una revisión sistemática y un metaanálisis. . *Obstetricia y ginecología*, 125(6).

Torres Ferman, I., Beltrán Guzmán, F., Martínez Perales, G., Saldívar González, A., Quesada Castillo, J., & Cruz Torres, L. (mayo-agosto de 2006). Cuidar al enfermo ¿pesa? *Revista de divulgación científica y tecnológica de la Universidad Veracruzana*, XIX (1).

Torres-Ferman I, B. F.-P.-G.-C.-T. (2016). Cuidar a un enfermo ¿pesa? *Revista de divulgación científica y tecnológica de la Universidad Veracruzana*, 47-50.

Villegas, M. (26 de mayo de 2014). *Las fases de adaptación al cuidado*. Obtenido de Cuidadores y dependencia: <https://mariavillegas.es/2014/05/26/las-fases-de-adaptacion-al-cuidado/>

Anexos

ESCALA DE CARGA DE ZARIT

Entrevista sobre la carga del cuidador

Edad: _____ Sexo: _____ Estado civil _____
 Grado de estudio: _____ Ocupación: _____
 Zona de residencia: _____ Tipo de familia: _____
 No. de integrantes en la familia: _____ Estado: _____
 Unidad o Centro de atención: _____

INSTRUCCIONES: A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia. 0 = NUNCA. 1 = RARA VEZ. 2 = ALGUNAS VECES. 3 = BASTANTES VECES. 4 = CASI SIEMPRE

	0	1	2	3	4
1. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?					
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?					
8. ¿Cree que su familiar depende de usted?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Cree que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familiar?					
11. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?					

12. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?					
14. ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?					
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16. ¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía dejar el cuidado de su familiar a otros?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Cree que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?					
22. Globalmente ¿Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de esta, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación será desarrollada por: _____, estudiante de la Licenciatura de Trabajo Social en la Facultad de Ciencias de la Conducta, de la Universidad Autónoma del Estado de México, con la finalidad de determinar la sobrecarga subjetiva del cuidador primario de infantes con parálisis cerebral espástica para atender las necesidades sociales que presente mediante la adaptación del modelo centrado en la tarea de Trabajo Social.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente **diez** minutos de su tiempo, su participación es voluntaria. La información que se obtenga será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario serán codificadas usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a: _____

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es: Determinar la sobrecarga subjetiva del cuidador primario de infantes con parálisis cerebral espástica para atender las necesidades sociales que presente mediante la adaptación del modelo centrado en la tarea de Trabajo Social.

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente diez minutos. Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a _____

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante
(en letras de imprenta)

Firma del Participante

Fecha