



Universidad Autónoma del Estado de México
Facultad de Ciencias de la Conducta



**FACTORES SOCIALES ASOCIADOS AL CUIDADOR PRIMARIO EN LA
FALTA DE APEGO AL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON PARÁLISIS
CEREBRAL ESPÁSTICA**

TESIS

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

PRESENTA:

DAMARIS GARDUÑO RODRÍGUEZ

NÚMERO DE CUENTA 1422708

ASESOR:

DRA. DIANA FRANCO ALEJANDRE

TOLUCA, MÉXICO, OCTUBRE DE 2018

ÍNDICE

RESUMEN	9
PRESENTACIÓN	10
INTRODUCCIÓN	12
CAPITULO I: DISCAPACIDAD Y PARÁLISIS CEREBRAL	14
1.1 DISCAPACIDAD	14
1.1.1 <i>Conceptualización</i>	15
1.1.2 <i>Marco jurídico para la atención de personas con discapacidad</i>	18
1.2 PARÁLISIS CEREBRAL	20
1.2.1 <i>Concepto</i>	20
1.2.2 <i>Factores de riesgo</i>	20
1.2.3 <i>Otros trastornos relacionados con la PC</i>	21
1.2.4 <i>Clasificación</i>	22
1.2.5 <i>Pronóstico y Tratamiento</i>	24
CAPÍTULO II: FAMILIA Y APEGO	30
2.1 FAMILIA	30
2.1.1 <i>Concepto de familia</i>	30
2.1.2 <i>Características de la familia</i>	32
2.1.3 <i>Transformaciones familiares en relación a la parálisis cerebral</i>	34
2.2 APEGO	36
2.2.1 <i>Teoría del apego</i>	36
2.2.2 <i>Teoría sociológica</i>	37
2.2.3 <i>Trastornos asociados al apego</i>	38
2.2.4 <i>Conceptualización de apego desde perspectiva médica</i>	38
2.2.5 <i>Intervenciones en apego</i>	39
2.2.6 <i>Sensibilidad para el apego familia en proceso salud-enfermedad</i>	39

CAPÍTULO III: FACTORES SOCIALES, CUIDADOR PRIMARIO Y REDES SOCIALES DE APOYO	41
3.1 FACTORES SOCIALES	41
3.1.1 <i>Definición</i>	41
3.1.2 <i>Clasificación</i>	42
3.2 CUIDADOR PRIMARIO	42
3.2.1 <i>Concepto</i>	43
3.2.2 <i>Características</i>	43
3.2.3 <i>Cambios en la vida del cuidador primario</i>	44
3.2.4 <i>Sobrecarga del cuidador primario</i>	45
3.3 REDES SOCIALES DE APOYO	46
3.3.1 <i>Conceptualización</i>	46
3.3.2 <i>Clasificación</i>	46
3.3.3 <i>Disfuncionalidad de las redes sociales</i>	49
CAPÍTULO IV: CONTEXTO DE APLICACIÓN	52
4.1 ANTECEDENTES	52
4.2 ESTRUCTURA ORGANIZATIVA	52
4.3 ÁREA DE TRABAJO SOCIAL	53
CAPÍTULO V: MÉTODO	54
5.1 OBJETIVO GENERAL	54
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	54
5.3 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	54
5.4 TIPO DE ESTUDIO O INVESTIGACIÓN	57
5.5 LAS VARIABLES CONCEPTUALES UTILIZADAS FUERON	57
5.6 POBLACIÓN	59
5.7 MUESTRA	59
5.8 INSTRUMENTO	59
5.9 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	60
5.10 CAPTURA DE INFORMACIÓN	60

5.11 PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN	60
--------------------------------------	----

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	61
CONCLUSIONES	77
SUGERENCIAS	79
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	80
BIBLIOGRAFÍA	86

ÍNDICE DE TABLAS

<i>Tabla 1. Clasificación de las deficiencias</i>	16
<i>Tabla 2. Causas que originan una discapacidad</i>	17
<i>Tabla 3. PC Espástica</i>	23
<i>Tabla 4. Clasificación de factores o determinantes sociales</i>	42
<i>Tabla 5. Cambios en la vida del cuidador primario</i>	44
<i>Tabla 6. Disfuncionalidad de las redes sociales</i>	50
<i>Tabla 7. Datos sociodemográficos del cuidador primario</i>	68
<i>Tabla 8. Tipología familiar del cuidador primario</i>	69
<i>Tabla 9. Condiciones de la vivienda</i>	70
<i>Tabla 10. Análisis de la situación socioeconómica de la familia y requerimientos de los infantes</i>	72
<i>Tabla 11. Funciones del trabajador social en la URIS</i>	82

ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1. Edad</i>	61
<i>Figura 2. Género</i>	62
<i>Figura 3. Lugar de residencia</i>	62
<i>Figura 4. Diagnóstico médico</i>	63
<i>Figura 5. Causas del diagnóstico médico</i>	64

<i>Figura 6. Servicios médicos rehabilitatorios de atención</i>	65
<i>Figura 7. Atención médica en otra institución</i>	65
<i>Figura 8. Servicio médico complementario</i>	66
<i>Figura 9. Necesidades y requerimientos del niño</i>	67

ÍNDICE DE IMÁGENES

<i>Imagen 1. Modelo de atención de acuerdo a la CIF</i>	27
---	----

RESUMEN

La presente investigación¹ fue de tipo mixta sustentada con un estudio descriptivo, exprofeso y transversal, con la aplicación de un cuestionario que incluyó categorías cualitativas y cuantitativas, el objetivo fue analizar los factores sociales asociados al cuidador primario en la falta de apego al tratamiento de niño/as con parálisis cerebral espástica, tomando como contexto de aplicación la Unidad Rehabilitación e Integración Social del municipio de Zinacantepec. A continuación, se presentan los siguientes resultados:

Los hallazgos concentrados en relación a la muestra objeto de estudio en la categoría de datos sociodemográficos el 100% del cuidador primario corresponden al género femenino, 26% se ubican en un rango de edad de 30-34 años, 48% cuenta con estudios de educación secundaria, 100% se dedican a las actividades del hogar, en relación al estado civil el 96% son casadas, 65% de las familias son nucleares, 52% están integradas de 3 a 4 personas.

En relación a los factores sociales se presenta la siguiente información: 69% de las familias cuenta con casa-habitación propia; respecto a las adaptaciones de accesibilidad 65% no tiene puertas anchas en su casa, 83% no cuenta con rampas, las recámaras del 57% no son amplias, 74% no tiene baño amplio, el 70% de las viviendas no cuenta con espacios con puntos de giro y 61% refiere que en su casa no hay buena iluminación. 100% cuentan con servicios públicos, en relación a los ingresos que percibe el padre o tutor se ubican en un rango de \$2,500.00 a \$5,000.00 pesos mensuales, debido a que la mayoría realiza trabajos de ayudante de albañilería.

¹ Se deriva del proyecto de investigación titulado Niños con parálisis cerebral: situación socioeconómica, redes sociales de apoyo y calidad de vida en la zona metropolitana del municipio de Toluca, con número de registro 511-6/17-13140, financiado por la Secretaría de Educación Pública, y dirigido por la Dra. Diana Franco Alejandro. Teniendo como objetivo fortalecer la formación académica de eficiencia terminal de alumnos que muestren vocación por la investigación, a través del otorgamiento de beca económica.

PRESENTACIÓN

La presente investigación aborda el tema relacionado con la parálisis cerebral espástica con el propósito de tener un acercamiento directo con el cuidador primario, para identificar los factores sociales que influyen en la falta de apego al tratamiento de este sector vulnerable de la población.

El contenido versa en relación a seis capítulos, como a continuación se describen: El primero corresponde a los conceptos centrales de la discapacidad y sus efectos en quienes la padecen, así como los instrumentos existentes para la atención de las personas discapacitadas. Referente a la temática de investigación se describe: el concepto de parálisis cerebral (PC), factores de riesgo, otros trastornos relacionados a la PC, clasificación, diagnóstico, pronóstico y tipos de tratamiento de acuerdo a la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud), tomando en cuenta además la intervención profesional del trabajador social.

El segundo, es abordado desde el punto de vista social, que como tema central se refiere a la familia, contemplando los siguientes aspectos: concepto, tipologías, subsistemas familiares, dinámica familiar, funcionalidad y ciclo vital, así como las transformaciones familiares que se presentan cuando un integrante padece PC, otro aspecto abordado está relacionado al apego, el cual se establece desde un enfoque social.

El tercer capítulo corresponde a los factores sociales, cuidador primario y redes sociales de apoyo, haciendo mención en primer lugar a la definición y clasificación de factores; posteriormente al cuidador primario donde se abordan aspectos como: concepto, características, cambios en la vida del cuidador y sobrecarga; por último, se hace referencia al tema de las redes sociales de apoyo desde su concepto, clasificación y disfuncionalidad.

FACTORES SOCIALES ASOCIADOS AL CUIDADOR PRIMARIO EN LA FALTA DE APEGO AL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA

En el cuarto capítulo se describe el contexto de aplicación donde se llevó a cabo la investigación, describiendo los antecedentes y estructura organizativa de la institución, así mismo se abordan algunos aspectos relacionados al Área de Trabajo Social.

El capítulo cinco corresponde a la metodología utilizada para la realización de la investigación (objetivos, planteamiento del problema, variables, tipo y diseño de estudio, así como los instrumentos utilizados).

Por último, en el capítulo seis se presentan los hallazgos encontrados, conclusiones, sugerencias y propuesta de intervención, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de este sector vulnerable de la población y fortalecer la intervención profesional del trabajador social.

INTRODUCCIÓN

En la sociedad existen grupos de personas que por sus características físicas o por sus condiciones sociales, culturales, económicas o psicológicas son considerados vulnerables, es decir, se encuentran en condición de riesgo que les impide incorporarse al contexto y acceder a las condiciones para su propio bienestar.

Dentro de estos grupos vulnerables se encuentra la población con discapacidad, entendiendo a esta como una situación heterogénea que envuelve la interacción de la persona en sus dimensiones física, psíquica y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive. Presentando diversas dificultades que van desde problemas en la función o estructura del cuerpo hasta limitaciones para la realización de las actividades o tareas de su vida cotidiana (Padilla, 2010, p.384).

Siendo una de estas discapacidades la Parálisis Cerebral (de aquí en adelante PC), que de acuerdo con (Póo, 2008, p. 271) hace referencia a un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un desarrollo en la época fetal o los primeros años de vida. Siendo la PC espástica la forma más frecuente de este diagnóstico.

Cuando la discapacidad es grave hace al individuo completamente dependiente, lo cual significa que necesita de otra persona que lo asista de acuerdo a sus necesidades. Se requiere entonces de un cuidador primario, quien se encarga de atenderlo; por lo regular el cuidador es alguien de la familia que asume la responsabilidad y compromiso con el discapacitado, sin tener formación alguna para desempeñar las actividades de cuidador. Por lo tanto, el tema central de la investigación es en relación al cuidador primario, con el objetivo de abordar los factores sociales asociados a la falta de apego al tratamiento de niños con Parálisis Cerebral Espástica (PCE).

FACTORES SOCIALES ASOCIADOS AL CUIDADOR PRIMARIO EN LA FALTA DE APEGO AL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA

La investigación se realiza desde el enfoque de Trabajo Social debido a que esta problemática forma parte del objeto de estudio de la disciplina, misma que exige una intervención y respuesta para su modificación y/o transformación. Esta característica hace que el quehacer profesional no sólo se base en la problemática que se aborda, sino que a través de la intervención se establezcan estrategias de acción para minorar o resolver las necesidades sociales que presenta este sector de la población; sin embargo, para que esto sea posible no solo debe recaer la acción en el profesional de Trabajo Social, sino que debe existir una relación entre profesional-sujetos y familia con la finalidad de que ellos mismos desarrollen potencialidades para la solución de sus problemas y necesidades sociales (Sánchez, 2005, p.139).

En este sentido la presente investigación tiene como propósito identificar los factores sociales que se relacionan al cuidador primario y repercuten en la falta de apego al tratamiento de niños con PCE, con la finalidad de implementar una propuesta de intervención profesional que contribuya en la mejora de las necesidades y problemas sociales, tanto del cuidador primario como del niño discapacitado y su familia durante proceso de tratamiento, permitiendo así la construcción de sujetos sociales que participen en la auto-solución de sus necesidades.

CAPÍTULO I: DISCAPACIDAD Y PARÁLISIS CEREBRAL

Abordar el tema de la discapacidad se refiere a un fenómeno complejo debido a que se relaciona con una diversidad de variables tales como: económicas, biológicas, sociales, educativas y culturales, algunas de estas variables forman parte del objeto de estudio del Trabajo Social, lo que conlleva al trabajador social al análisis y reflexión conceptual de las mismas, para proporcionar a la sociedad un bien específico e indispensable hacia la supervivencia de este sector vulnerable. Por lo tanto, es importante mencionar que las acciones del trabajador social deben estar vinculadas con los aportes teóricos, conceptuales y metodológicos de otras disciplinas, que le permitan construir propuestas de intervención acordes a la complejidad, con la finalidad de resolver las problemáticas y necesidades sociales de esta población. En este sentido, la presente investigación aborda el tema de la Parálisis Cerebral Espástica (PCE) como a continuación se describe a través de los referentes teóricos.

1.1 DISCAPACIDAD

El término discapacidad ha ido evolucionando de acuerdo a las exigencias de la sociedad y al contexto social de interacción de la persona, debido a que, en distintos medios de comunicación, así como en el lenguaje cotidiano escuchamos diferentes conceptos para definir a las personas con discapacidad como: minusválido, inválido, impedido o deficiente, discapacitado, capacidades especiales y capacidades diferentes.

Pero en su definición lingüística el término discapacidad fue el resultado del consenso efectuado entre más de 70 países, en el marco de las Naciones Unidas, donde formularon un dictamen que a la postre aprobó el pleno de dicho organismo en su idioma original (el inglés) el término "*disabilities*" en sustitución de "*handicapped*", y posteriormente, el término traducido al español "discapacidad" fue aceptado por la Real Academia Española de la Lengua en 1990 (Centro de estudios internacionales Gilberto Bosques, 2014, p.2;

Lois, 2004, p. 9). Por lo tanto, para abordar el tema sobre discapacidad es necesario tener claro los conceptos o definiciones desde diferentes posturas, los cuales son de gran utilidad, porque permiten entender las diferencias en relación a dicho término, como a continuación se describen:

1.1.1 Conceptualización

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) la discapacidad en términos generales hace referencia a la situación desventajosa en que se encuentra una persona determinada, como consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide, el cumplimiento de una función que es normal para esa persona, según la edad, sexo y los factores sociales y culturales.

Por su parte la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) por la (OMS, 2017) define a la discapacidad como el:

Término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte, edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado).

En términos médicos la “discapacidad se refiere a toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”. Las deficiencias son trastornos en cualquier órgano, e incluyen defectos en extremidades, órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental, o la pérdida de alguno de estos órganos o funciones (Hernández, 2015).

Para la Asociación de Ostimizados (s.f, p.1), una deficiencia es toda pérdida o anormalidad, permanente o temporal, de una estructura o función psicológica, fisiológica

FACTORES SOCIALES ASOCIADOS AL CUIDADOR PRIMARIO EN LA FALTA DE APEGO AL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA

o anatómica. Incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida de una extremidad, órgano o estructura corporal, o un defecto en un sistema funcional o mecanismo del cuerpo. Su clasificación está determinada en deficiencias: físicas, sensoriales e intelectuales, como se presenta en la siguiente tabla.

Tabla 1. Clasificación de las deficiencias

Tipo de deficiencia	Afectación
Físicas	Este tipo de discapacidad está relacionada con el cuerpo, miembros y órganos en general. Pueden ser originados en músculos o huesos, nervios, aparato respiratorio, sistema cardiovascular, aparato digestivo, por ejemplo: amputaciones, malformaciones, parálisis, pérdidas de movilidad o enfermedades crónicas, que impiden llevar una vida normal o hacen necesario el uso de determinadas ayudas técnicas.
Sensoriales	Está relacionado con los sentidos tanto de la vista como del oído. Afectaciones en el aparato visual, oído, garganta y lengua, por ejemplo: personas con problemas de visión, audición o lenguaje.
Intelectuales	Se presenta una disminución tanto en las habilidades cognitivas como en las intelectuales, por ejemplo: trastornos mentales o Síndrome de Down.

En ocasiones la misma persona padece simultáneamente dos o más deficiencias

Elaboración propia con información obtenida de en (Asociación de Ostimizados, s.f; Fundación Prevent, s.f).

Por lo tanto, la persona que tiene alguna discapacidad presenta mayor dificultad para realizar las actividades y/o tareas de su vida diaria, de acuerdo a las deficiencias que impiden su plena y efectiva participación. Estas personas pertenecen a uno de los grupos vulnerables en la sociedad, que por sus características físicas o mentales pueden ser discriminados y enfrentarse a situaciones difíciles debido a su estado de salud. Por otra parte, los aspectos socioeconómicos influyen en la discapacidad, siendo causantes o agravando la situación de la persona, es aquí donde resalta la intervención de profesionales en Trabajo Social, que de acuerdo a las necesidades y problemas sociales detectados en relación al discapacitado y su entorno familiar y social, pueden dar aportes significativos para desarrollar servicios y programas de inclusión a fin de favorecer la igualdad e integración de este grupo a su entorno, transformando su realidad a través de

FACTORES SOCIALES ASOCIADOS AL CUIDADOR PRIMARIO EN LA FALTA DE APEGO AL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA

la conformación de contextos económicos-sociales propicios para su condición de vida, que le permita el logro de un mayor bienestar.

En relación a la revisión teórica sobre la conceptualización de discapacidad, es importante mencionar que la presente investigación retoma la discapacidad física, la cual, afecta el aparato musculo-esquelético, siendo originada por diversas causas como pueden ser: factores congénitos, hereditarios, cromosómicos, por accidentes o enfermedades degenerativas, neuromusculares, infecciosas o metabólicas entre muchas otras, en esta clasificación se ubica la Parálisis Cerebral (PC) tema objeto de estudio.

Respecto a las causas de la discapacidad estas son diversas y varían de un lugar a otro, al igual que su frecuencia y consecuencias, dichas variaciones son el resultado de las diferentes circunstancias socioeconómicas y de las disposiciones que la sociedad adopta para lograr el bienestar de sus miembros, por ejemplo: a continuación, se describen algunos factores causales.

Tabla 2. Causas que originan una discapacidad

Tipo	Causas
Perinatales	Son originadas por una anoxia o hipoxia en el momento del parto.
Postnatales	Que pueden ser congénitas o adquiridas, la primera se refiere a alguna malformación, es decir la discapacidad que se presenta desde el nacimiento. En cuanto a las adquiridas, estas pueden surgir debido a un accidente o enfermedad.
Sanitarias	Incluyendo enfermedades crónicas e infecciosas, tumores malignos, deficiencias nutricionales, problemas en el desarrollo del feto y parto, entre otras.
Ambientales	Que hacen referencia a la contaminación y sus repercusiones en la salud, ejemplo de esto es el uso de plaguicidas que pueden traer efectos negativos en la salud de quienes tienen mayor contacto con dichas sustancias.
Adquiridas	Se refiere a otras causas, que pueden estar asociadas a los accidentes o violencia.

Elaboración propia con información obtenida de (Naciones Unidas, 2017 párr. 3-4; Samaniego, 2006 p.169).

Además resulta necesario mencionar que de la discapacidad derivan algunas consecuencias y/o repercusiones. Para la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE, 2014) las repercusiones más frecuentes que vive una familia o persona con discapacidad en el transcurso de la enfermedad son:

1. Cambios en las relaciones familiares (cambio de roles, disminución de la comunicación, relaciones enfermo/cuidador y marido/mujer, modificación en los hábitos sexuales).
2. Cambios emocionales: pueden ser sentimientos negativos: como sensación de impotencia, malestar, culpabilidad, soledad, preocupación o tristeza.
3. Consecuencias laborales: posible abandono del trabajo.
4. Dificultades económicas: son frecuentes las dificultades económicas, tanto porque disminuyen los ingresos (al disminuir la dedicación laboral) como porque aumentan los ingresos (al disminuir la dedicación laboral), así como aumentan los gastos en adaptaciones al hogar.
5. Disminución de las actividades de ocio: (restricción de la vida social, cambio o abandono del trabajo, reducción de los ingresos económicos, etc.); y en lo relativo a su discapacidad/enfermedad.
6. Inadaptación: peticiones imposibles, desesperación, manipulación, crisis de llanto violentas, angustia ante la situación.

Dichas repercusiones no solo se asocian a la persona discapacitada, sino también al contexto familiar y entorno social en el que se desenvuelve, como lo menciona la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad (CIF), a través de su modelo social.

1.1.2 Marco jurídico para la atención de personas con discapacidad

Tiene como finalidad crear las bases de protección que permitan a la persona con discapacidad la plena inclusión en un marco de igualdad y de equiparación de

oportunidades en todos los ámbitos de la vida, como se muestra en los siguientes instrumentos:

1. Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad: que fue publicada en el Diario Oficial de la Federación el 30 de mayo de 2011, siendo su última reforma el 17 de diciembre de 2015, consideró reglamentar el Artículo 1° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos , donde se menciona que se deberá promover, proteger y asegurar el ejercicio pleno de los derechos humanos y libertades de las personas con discapacidad, asegurando su inclusión a la sociedad en un marco de igualdad, respeto y equiparación de oportunidades, en su título segundo hace referencia a los derechos de las personas con discapacidad como son: salud, asistencia social, trabajo y empleo, educación, accesibilidad y vivienda, transporte público y comunicaciones, desarrollo social, recopilación de datos estadísticos, deporte, recreación, cultura y turismo, acceso a la justicia, libertad de expresión, opinión y acceso a la información (Secretaría de Gobernación, 2011).
2. Ley General para Prevenir y Eliminar la Discriminación: publicada en el Diario Oficial de la Federación el 11 de junio de 2003, se reformó el 01 de diciembre de 2016, tiene como objetivo prevenir la discriminación (Cámara de Diputados, 2003).
3. Ley para la protección, integración y desarrollo de las personas con discapacidad del Estado de México, publicada, el 31 de agosto de 2012, siendo su última reforma el 16 de noviembre de 2016, donde se garantizó el goce y la inclusión social de las personas con discapacidad, dentro de un marco de igualdad, respeto y equiparación de oportunidades para su plena integración social y favorecer su desarrollo en todos los ámbitos de la vida (LVII Legislatura del Estado de México , 2012).

1.2 PARÁLISIS CEREBRAL

La Parálisis Cerebral es una enfermedad que afecta la postura y movimientos de la persona, limitando sus actividades de la vida diaria, es considerada como una discapacidad.

El término Parálisis Cerebral se refiere a los problemas neurológicos que van desde dificultades pequeñas de movilidad en alguna parte del cuerpo, por ejemplo: una mano, un brazo o movimientos en la zona oral, hasta problemas más graves en los que no es posible sostener la cabeza y se presentan movimientos incontrolados en las extremidades del cuerpo. Para tener un mayor panorama de la PC, en este apartado se hará mención acerca de su conceptualización, factores de riesgo, otros trastornos relacionados, clasificación, diagnóstico y tratamiento.

1.2.1 Concepto

Lesión cerebral es considerada como el daño irrevisable, no progresiva que ocurre durante o poco después del parto. Originando como consecuencia anormalidades de la postura, del movimiento, puede acompañarse de defectos perceptuales, visuales, auditivos, de lenguaje, así como debilidad mental y convulsiones, causando un deterioro variable de la coordinación de la acción muscular, con la resultante incapacidad del niño para mantener posturas normales y realizar movimientos normales (Lois, 2004, p. 62-63). Por lo tanto, la PC es considerada como una condición o incapacidad del niño debido a un desorden del control muscular, que produce dificultad para moverse y colocar el cuerpo en una determinada posición.

1.2.2 Factores de riesgo

En la actualidad se desconoce el origen exacto de la PC, pero existen factores de riesgo que influyen en su desarrollo, por lo que resulta importante mencionarlos, pues algunos

ocurren durante el periodo madurativo del sistema nervioso central; y otros más son aquellos que provocan una lesión cerebral en el periodo intrauterino, en el momento de nacer o después, éstos son:

1. Los factores de riesgo más frecuentes ocurren en el segundo trimestre del embarazo como la prematuridad y el bajo peso al nacer.
2. La asfixia perinatal sigue siendo uno de los factores de riesgo más descrito para el daño cerebral del sufrimiento fetal agudo.
3. El periodo expulsivo prolongado es de los factores más frecuentes.
4. Las infecciones maternas son un factor de riesgo para lesión cerebral.
5. La edad de los padres se considera como uno de los principales factores de riesgo.
6. Las amenaza de aborto.
7. El sufrimiento fetal agudo.
8. La ruptura prematura de membranas.
9. El período expulsivo prolongado y las neuroinfecciones posnatales (Reyes et al., 2006).

1.2.3 Otros trastornos relacionados con la PC

La persona con PC puede desarrollar otras enfermedades o trastornos, como los que a continuación se mencionan:

1. Convulsivos: cuadros de epilepsia relacionadas.
2. Visuales: el problema más común es estrabismo y disminución de la agudeza.
3. Auditivos: más frecuente en la PC atetósica, dificultad auditiva y visual.
4. Percepción espacial: no pueden evaluar distancias no visualizan una contracción tridimensional.
5. Dentales y nutrimentales: por dificultad al tragar o masticar.
6. De lenguaje: debido a la falta para controlar los pequeños músculos de la boca, lengua, paladar y laringe.

7. De conducta: se explican en la imposibilidad de realizar sus actividades de la vida diaria (Reyes et al, 2006).

1.2.4 Clasificación

La PC se clasifica en atetoide, mixta, atáxica y espástica; y puede manifestarse de diversas formas, de acuerdo a la parte del cuerpo donde se localiza la lesión, así como a los síntomas y las características que presenta la persona. La clasificación objeto de estudio es la PCE como a continuación se describe:

Tabla 3. PC Espástica

<i>Tipo</i>	<i>Definición</i>	<i>Características</i>
Parálisis Cerebral Espástica	Se produce cuando hay lesión de cerebro y vías descendentes a nivel piramidal, manifestando un aumento exagerado del tono muscular, con disminución de los movimientos voluntarios. La espasticidad puede afectar a todo el cuerpo, solo a un lado o a las extremidades inferiores. Existe disminución de los movimientos, siendo estos lentos y rígidos. Se tiene gran dificultad para mover determinadas partes del cuerpo, e incluso en ocasiones la imposibilidad de hacerlo. Este tipo de parálisis afecta a cerca del 80% de los pacientes portadores de PCI.	Posturas anormales Movimiento rígido y lento Problemas de percepción La marcha es torpe, rígida, espasmódica y mantiene a los miembros deformados en posición de flexión, aducción y rotación interna Dificultad para hablar y tragar saliva, por ello se presenta babeo Puede existir pérdida visual y de sensación en la mano Variación de la inteligencia, con tendencia a ser menor Respiración insuficiente Epilepsia y crisis convulsivas

Elaboración propia con información de (Fernández, 2004, p.11; Levitt, 2000; Lois, 2004; Payuelo & Arriba de la Fuente, 2000).

La PCE tiene una mayor repercusión en los niños, quienes presentan dificultad en sus movimientos y desarrollan otros problemas que afectan su cuerpo. Lo cual significa que el estado de salud del niño se ve más perjudicado y requiere mayor atención y cuidados, dependiendo completamente de sus familiares.

Es importante mencionar de manera general algunas clasificaciones de la PC, con base a información de la Federación de Enseñanza de CC.OO de Andalucía (2009). En relación al grado de afectación existen: la monoplejía que afecta a un grupo o miembro muscular; la diplejía cuando se encuentran afectadas partes simétricas del cuerpo; la hemiplejía, que afecta la mitad lateral del organismo (parte izquierda o derecha del cuerpo); la triplejía, cuando se encuentran afectados tres de cuatro miembros del

organismo; la paraplejía cuando están afectados los miembros inferiores y la tetraplejía cuando están afectados tanto los miembros superiores como los inferiores.

Por otra parte en relación a su gravedad se presentan tres tipos de PC, estos son: *leve* quienes padecen este tipo están capacitados para hablar y caminar, desarrollando así las actividades de su vida diaria; sin embargo, presentan movimientos torpes o alguna alteración física, *moderada*: las personas tienen mayor dificultad para caminar y hablar, y necesitan de otros medios de apoyo para realizar sus actividades diarias, *grave o severa*: se presenta incapacidad para hablar y caminar, requiriendo así de apoyo para todas sus actividades.

1.2.5 Pronóstico y tratamiento

El pronóstico de la PC puede ser más específico a partir de los dos años de vida, donde está más desarrollado el sistema nervioso y se puede observar con mayor claridad el comportamiento del niño, así como su desarrollo físico y movilidad; dependiendo además del nivel de afección que esta genere, se pueden ampliar algunas expectativas de vida para el niño, por ejemplo, entre más severos sean los síntomas se verán disminuidas las funciones básicas como la deglución y la respiración.

La PC es un trastorno de por vida que requiere cuidado a largo plazo, si el niño afectado puede caminar o realizar funciones con cierta dependencia, su expectativa de vida será más larga, con posibilidades a desarrollar una vida adulta normal, sobre todo si se somete a las terapias físicas o cirugías en caso de ser necesario; sin embargo, independiente de la gravedad con que se presente la PC, un factor determinante en el proceso de pronóstico-tratamiento será la familia y el compromiso en el cuidado y terapias del niño, ya que de esto dependerá la mejora de algunas condiciones y la atención de las que requiera. Según estudios si los síntomas son severos puede alcanzar los 30 años de edad, un niño con una PC moderada o con un tratamiento agresivo y bien llevado tiene una expectativa de vida de entre 60 a 80 años (Parálisis Cerebral Infantil, 2016, p.1).

Respecto al tratamiento de la discapacidad, este tiene la finalidad de conseguir la cura o mejorar la adaptación de las personas, así como lograr cambios en su conducta, mediante la atención médica-rehabilitatoria brindada por profesionales de la salud.

A partir de que el diagnóstico de PC se confirma, se debe brindar al niño un tratamiento integral, a través de rehabilitación física, emocional, familiar y social. De acuerdo a Saucedo & Maldonado (2003), es necesario brindar una atención oportuna donde participa el médico y equipo de salud; dentro de este equipo se encuentra el profesional en Trabajo Social, quien se encarga de realizar un diagnóstico social, empleando técnicas e instrumentos que le permiten identificar las necesidades y problemas del discapacitado, la familia y su entorno.

El trabajador social es quien tiene el primer contacto con la familia y su intervención principalmente es con esta, para ello en primer lugar obtiene datos familiares, sociales, económicos y culturales que influyen en el proceso salud-enfermedad del niño. Así mismo es importante conocer los cambios en la vida del discapacitado a partir de que se diagnostica la enfermedad, pues surgen situaciones familiares y sociales que dificultan la convivencia, organización y comunicación, por mencionar algunas. Finalmente con base a los datos obtenidos el profesional realiza propuestas de intervención individual o grupal dependiendo de la problemática detectada y del número de personas afectadas; además se da seguimiento al caso, realizando visitas domiciliarias y empleando técnicas como la observación e instrumentos como el diario de campo y cuaderno de notas a fin de recabar la información más importante, que permita identificar la evolución o estancamiento en el transcurso del tratamiento del niño.

Durante el tratamiento el equipo de salud debe hacer frente a los siguientes retos, según Saucedo & Maldonado (2003):

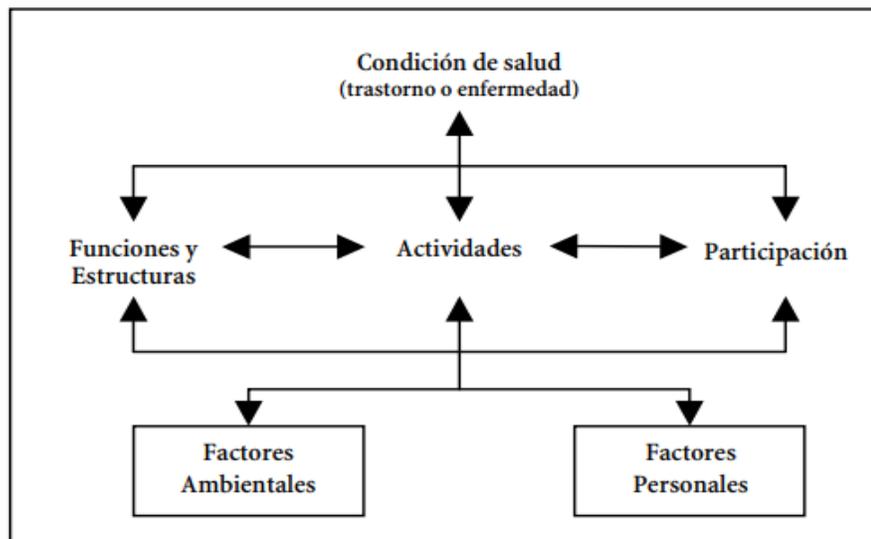
1. Lograr la aceptación de la enfermedad: es un proceso largo e incluso doloroso; sin embargo se facilita con el interés y contacto de especialistas con el paciente y la

familia, explicando de manera clara y comprensible el diagnóstico, causas y tratamiento que requiere.

2. Disipar los sentimientos de culpa: estos sentimientos se observan tanto en el paciente como en la familia, especialmente en los padres. Al detectar estos sentimientos, se debe sugerir a la familia ayudar al paciente de la siguiente manera: colaborar en el tratamiento, distribuir responsabilidades para el cuidado del enfermo entre los integrantes de la familia, preservar la vida privada y espacios de la pareja, y tratar al enfermo con las mismas normas de disciplina que a los hermanos.
3. Manejar la depresión, el enojo y la desesperación al enfrentar la realidad: estos sentimientos son normales, por lo que no deben ser ocultados. Algunos familiares al reprimir sus sentimientos, demuestran actitudes agresivas contra los tratamientos o instituciones, por ello la importancia de que el personal de salud aliente a los familiares a decir lo que sienten.
4. Evaluar y orientar a la familia: es necesario conocer la reorganización de la familia después de recibir el diagnóstico de su paciente, acerca de aspectos de: comunicación, convivencia, conflictos, alianzas, y actividades laborales, sociales y recreativas.

Para la CIF el tratamiento de una persona con discapacidad consiste en establecer un lenguaje unificado y estandarizado, en relación a cuestiones de la salud y los estados de la misma, con la finalidad de lograr su bienestar social, de acuerdo al siguiente modelo.

Imagen 1. Modelo de atención de acuerdo a la CIF



(OMS, 2001)

Como se observa en la figura este modelo está basado en el Funcionamiento de la Discapacidad, el cual presenta una relación entre la condición de salud y los factores contextuales (personales y ambientales), los factores personales, hacen referencia a la edad, raza, sexo, hábitos y estilos de vida. Por otra parte dentro de los factores ambientales se encuentran las características arquitectónicas y actitudes de la sociedad, así mismo se observa la relación existente entre la condición de salud y los factores ambientales y personales; se muestra también el papel que desempeñan las funciones y estructuras, las actividades y la participación.

Las funciones y estructuras, tienen que ver con las deficiencias que la persona presenta ya sea fisiológicas o psicológicas; en cuanto a las actividades, éstas están relacionadas a la ejecución de las tareas y a las dificultades que el individuo manifiesta al realizarlas; el último componente es la participación, que se refiere al desenvolvimiento del individuo en las diversas situaciones sociales (Fernández López, Fernández Fildalgo, & Cieza, 2010).

Al mismo tiempo la CIF ha propuesto otros modelos de atención médica e integral con el propósito de explicar el funcionamiento y la discapacidad, como a continuación se describen:

1. El Modelo médico: considera la discapacidad como un problema que manifiesta la persona a causa de una enfermedad o condición de salud y que requiere de cuidados y tratamiento médico, retomando las consideraciones de este modelo, los niños con PC necesitan de un tratamiento médico-rehabilitatorio que de acuerdo con el Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (2010) consta de:
 - Terapia ocupacional: por medio de actividades donde el niño desarrolla destrezas como escribir, vestirse o comer.
 - Terapia física: con la finalidad de que los músculos sean más fuertes, a través de actividades que impliquen el movimiento del cuerpo, por ejemplo sentarse o caminar.
 - Patología del habla-lenguaje: a fin de que el niño desarrolle destrezas de comunicación, enfocándose en actividades del habla.
2. El Modelo social: considera al fenómeno como un problema de origen social, donde las condiciones de la persona son creadas por el contexto o entorno en el que se desenvuelve. Por lo que se requiere de una responsabilidad colectiva para hacer modificaciones en el ambiente y las personas discapacitadas puedan participar en todas las áreas de la vida, con el propósito de lograr su integración social como se establece en la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y otras disposiciones jurídicas.

Como se puede apreciar las consecuencias a las que se enfrentan las familias, cuando un integrante es discapacitado son diversas, por ejemplo: cuando solicitan información sobre los servicios para la atención médica, cómo hacer para que sus hijos e hijas tengan una vida autónoma, sobre todo en el momento en que ellos faltan. En este sentido la

intervención profesional del trabajador social juega un papel de gran relevancia para favorecer la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad y su autonomía a una vida plena como lo especifica la CIF en sus dos modelos de intervención.

Es importante establecer el papel del trabajador social en los modelos de la CIF, especialmente en el social, pues este surge a partir de que se determina que las causas de la discapacidad son sociales, además de que la misma sociedad pone limitaciones que impiden que las necesidades de los discapacitados se cubran en su totalidad.

De acuerdo a lo anterior, el profesional en Trabajo Social, tiene una mayor intervención en cuanto a la inclusión de personas con discapacidad tanto en su entorno familiar como social, teniendo en cuenta que la persona con o sin discapacidad es parte de la sociedad y tiene mucho que aportar a la misma; sin embargo, en nuestra sociedad se considera a este grupo como vulnerable y sufren discriminación por sus condiciones, por ello el trabajador social debe analizar los problemas y necesidades para determinar alternativas de solución dirigidas tanto los discapacitados como a su familia y a la sociedad con la que interactúan, haciendo énfasis en la igualdad de oportunidades y el diseño y ejecución de políticas en materia de discapacidad, así como en la elaboración de proyectos donde se establezcan actividades para que estas personas puedan participar plenamente en su vida social.

CAPÍTULO II: FAMILIA Y APEGO

Una de las características fundamentales del Trabajo Social como disciplina de las Ciencias Sociales, es considerar a la familia como objeto de análisis y de intervención, con la finalidad de lograr la participación de los integrantes que permita mejorar su funcionamiento tanto a nivel familiar como social. En este sentido es importante abordar el tema de familia en relación al tratamiento de la PC, debido a que el núcleo familiar es considerado el principal contexto de desarrollo, crecimiento y socialización del niño.

2.1 FAMILIA

La revisión teórica relacionada a la familia demuestra que esta ha sido abordada de diversas posturas; de acuerdo a su contexto, al número de integrantes, a la estructura, dinámica familiar, entre otros. Sin embargo, la mayoría de los autores coincide en los aspectos y las funciones que cumplen los integrantes dentro del núcleo familiar, haciendo mención de la importancia de la organización y socialización entre individuos, así como de las normas y valores que se establecen para un mejor funcionamiento. A continuación se describe de manera más amplia lo relacionado a la familia, con la finalidad de adquirir un mayor panorama del tema.

2.1.1 Concepto de familia

El concepto de familia hace referencia a la institución que une a individuos desde el comienzo de la vida, es considerada como un sistema abierto cuya función principal es la socialización entre sus integrantes. Además existen normas y valores para regular las acciones de acuerdo a las necesidades, con la finalidad de contribuir al logro progresivo de la identidad mediante cuidado, organización y desarrollo de sus integrantes (Alberdi, 2004) en (Fernández & Ponce de León, 2012).

La diversidad de familias dificulta que exista una única definición de ésta; sin embargo regularmente los autores la definen de acuerdo a las características de la familia nuclear. Por lo que, Palacios & Rodrigo (2001) en Oudhof & Robles (2014, p.13). Proponen la deconstrucción del concepto estereotipado y tradicional de la familia como agrupamiento nuclear, a partir de las transformaciones que se han dado en la vida familiar y en la forma de pensar acerca de la familia en la actualidad:

1. El matrimonio no es necesario para poder hablar de una familia, también se incluyen uniones no matrimoniales.
2. Uno de los progenitores puede faltar por muy diversas razones, quedándose entonces el otro con el/los hijo (s).
3. Frecuentemente los hijos son tenidos en común por la pareja, pero esto no necesariamente es así; pueden ser provenientes de la adopción, de técnicas de reproducción asistida o de uniones anteriores de un integrante de la pareja (o de ambos).
4. La madre no tiene por qué dedicarse exclusivamente al cuidado de los hijos.
5. El padre no necesita limitarse a ser un mero generador de recursos económicos para la subsistencia de la familia.
6. Algunos núcleos familiares no perduran y pueden disolverse como consecuencia de procesos de separación y divorcio. En estos casos es frecuente la posterior unión con una nueva pareja en núcleos familiares reconstruidos.

De acuerdo a la conceptualización de familia, para la investigación se contemplan las características antes mencionadas, pues en la sociedad se han tenido cambios importantes que han repercutido de alguna manera en la familia, modificando sus peculiaridades, estructura y funcionalidad.

Debe entenderse entonces a la familia como un grupo de personas unidas o no por un parentesco sanguíneo. Que conviven y comparten actividades en común, determinando

tareas y funciones para cada uno de los miembros. Además de regular sus conductas a través de normas y valores establecidos dentro del núcleo.

2.1.2 Características de la familia

Las tipologías son diversas y varían de acuerdo al contexto de ubicación, en relación a la temática de investigación se abordan tres desde el punto de vista de su conformación, como se muestra:

1. Familiar nuclear: integrada por padre, madre e hijos.
2. Familia extensa: integrada, por padres, hijos y algún otro familiar cercano como abuelos, tíos o primos.
3. Familia monoparental: Compuesta solo por uno de los progenitores e hijos.

En relación a los subsistemas familiares para Eguluz (2003, p.1) la familia como sistema se refiere a una unidad interactiva, como un “organismo vivo” compuesto de distintas partes que ejercen interacciones recíprocas. Es decir, la familia está integrada de elementos relacionados que influyen unos sobre otros para su funcionamiento.

La familia como sistema debe tener una estructura para poder cumplir con sus funciones, donde exista una organización entre sus partes. Un sistema se divide en subsistemas, en relación a la familia, los subsistemas hacen referencia a los esposos, hijos y padres. Minuchin (1982) en Aylwin & Solar (2002, p.109), afirma que son tres los subsistemas identificados en la familia: como a continuación se describen:

1. Subsistema conyugal: lo constituyen un hombre y una mujer que deciden formar una familia. Debe existir aceptación y complementariedad entre ambos.
2. Subsistema parental: en este la pareja al procrear hijos, debe asumir tareas de crianza para su formación. Los cónyuges al convertirse en padres tienen la función tanto del subsistema conyugal como del parental, lo cual puede generar problemas y dificultades para el funcionamiento familiar.

3. Subsistema fraterno: está compuesto por los hermanos, quienes se relacionan entre sí y adquieren aprendizajes por ejemplo: compartir, negociar, pelear y ejercer o perder poder.

Dentro de la familia los integrantes atraviesan por varios momentos y por lo tanto el sistema familiar se encuentra en constante cambio; además al interactuar con otras personas surgen nuevos subsistemas que son determinados por factores como: intereses, edad, sexo, roles o funciones, por lo que, resulta significativo hablar de subsistemas familiares en la investigación para identificar las relaciones, funciones y organización que los integrantes tienen dentro del núcleo, en relación al niño (a) con PC.

En el transcurso de los años, en las familias se han manifestado importantes cambios de autoridad, división de trabajo, roles y responsabilidades; participando tanto el hombre como la mujer de manera equitativa en dichos aspectos. A partir de estos cambios de roles en los subsistemas familiares, se han modificado de manera interrelacionada la percepción y las prácticas cotidianas relacionadas con los papeles y funciones de hombres y mujeres en el ámbito familiar (Oudholf & Robles, 2014, p.30).

Otro aspecto a retomar con el tema de familia es el ciclo vital, que hace referencia al desarrollo de la familia, teniendo en cuenta los diferentes momentos por los que atraviesan los integrantes, quienes comparten una historia en común. Cada periodo de la vida es importante y único para los individuos, influyendo en el transcurso de su evolución variables: biológicas, culturales, sentimientos y pensamientos. El ciclo vital es considerado como una interacción de cambios de tipo biológicos entre los cuales se encuentran: las enfermedades, la pubertad, la menopausia y aspectos físicos durante el envejecimiento, en relación a los sociales se pueden identificar: el ingresar a la escuela, casarse o jubilarse, cambio de residencia y modificaciones en el ambiente profesional o laboral. (Fernández & Ponce de León, 2012). Todas las etapas de la vida son importantes; sin embargo, en la investigación se tomarán en cuenta solo dos. Como a continuación se mencionan:

1. Llegada de los hijos: cuando nace el primer hijo, la pareja debe aprender a realizar el rol de padre y madre. Es posible que al educar al bebé, se presenten diferencias y sea necesario llegar a acuerdos entre la pareja. Por otra parte los padres deben ejercer autoridad, dar amor y enseñar reglas de comportamiento y educación a los hijos.
2. Hijos adolescentes: el nacimiento de un segundo hijo, trae cambios en la familia. Apareciendo posteriormente un nuevo subsistema: el fraterno, donde el hijo mayor debe aprender a convivir con su hermano. Cuando los hijos ingresan a la escuela, los padres tienen que dividirse tareas para apoyarlos en los aspectos escolares. Posteriormente conforme los hijos crecen van adquiriendo mayor autonomía y es posible que se presenten contradicciones respecto a las reglas y valores impuestos. Si el matrimonio tiene hijos adolescentes, es importante hacer cambios en las normas e incrementar responsabilidades a los hijos, para que ellos vayan aprendiendo a tomar sus propias decisiones.

Por lo tanto, las etapas del ciclo vital, no son rígidas ni surgen a una edad establecida; sin embargo, en todas se producen cambios que requieren ajustes dentro del sistema familiar.

2.1.3 Transformaciones familiares en relación a la parálisis cerebral

Ninguna familia está preparada para afrontar una situación de discapacidad y cuando alguno de los integrantes la padece, se presentan alteraciones en la familia, algunas de estas son: los problemas de salud física y emocional, transformaciones en la dinámica familiar, en las relaciones familiares y sociales, en el medio profesional y laboral, en la organización de tiempo y la disponibilidad de los recursos económicos; sus ritmos y expectativas son diferentes, debido a que se presenta una mayor relación con especialistas en el área de la medicina, todo esto conlleva a que los integrantes de la familia atraviesen por situaciones difíciles ante la discapacidad (Guyard et al 2010 en Fernández et al 2013; García & Bustos, 2015). Por lo tanto, el niño con PC requiere de

una atención familiar comprometida y responsable; sin embargo, se originan algunas transformaciones en el núcleo familiar, como a continuación se describen:

1. Cambios en la dinámica familiar: la familia atraviesa por crisis que traen consigo cambios y ajustes para poder superarlas, estas crisis hacen referencia a cualquier evento que rompe el equilibrio familiar. Cuando un miembro padece PC, se manifiestan cambios importantes, en ocasiones se protege al niño enfermo y la pareja pierde intimidad. Por otra parte los hermanos pueden sentirse relegados o avergonzados por el enfermo; además de manifestar actitudes de rechazo y culpa.
2. Problemas emocionales en los padres: las características de personalidad de los padres, las experiencias previas, la relación de pareja, la edad, las expectativas y optimismo ante el nacimiento del hijo, influyen también en la respuesta al problema. En ocasiones los padres se adaptan a la situación y en otras, la reacción es de negación y sentimiento de víctimas. Pueden presentarse problemas en la pareja, alejamiento de actividades sociales, depresión y aislamiento.
3. Repercusiones emocionales en el niño: los padecimientos que causan en el niño alguna incapacidad física, provocan repercusiones emocionales, por ejemplo: sentimientos de frustración, ansiedad, iritabilidad y temor (Madrigal, 2007; Saucedo & Maldonado, 2003).

Dichas transformaciones son complejas en relación a la adaptación de nuevos cambios, debido a que la discapacidad origina un impacto en la dinámica familiar, en relación al cuidado y atención de la persona. Por tal es importante realizar una mejor organización y cooperación en las actividades del hogar, además de compartir responsabilidades en la crianza de los hijos.

2.2 APEGO

Es importante abordar el tema de apego desde la perspectiva social, pues para la disciplina en Trabajo Social es fundamental tomar en cuenta los vínculos y relación con otros dentro de la intervención social, contemplando la ayuda y los factores que influyen en el usuario de acuerdo a sus principales necesidades (Rodríguez, s.f, p.31).

2.2.1 Teoría del apego

La teoría del apego se entiende como una forma de conceptualizar los vínculos afectivos íntimos desde un enfoque teórico-clínico en donde se articulan conceptos evolutivos, psicoanalíticos, etológicos, cognitivos Bowlby (1986) en Vial (2016) define a la teoría del apego como:

Un modo de concebir la propensión que muestran los seres humanos a establecer sólidos vínculos afectivos con otras personas determinadas y explicar las múltiples formas de trastorno emocional y de alteraciones de personalidad, incluyendo aquí la ansiedad, la ira, la depresión y el apartamiento emocional, que ocasionan la separación involuntaria y la pérdida de seres queridos.

En este sentido, la psicología contemporánea ha demostrado que el apego se ha fortalecido en el marco de las investigaciones de las ciencias médicas y sociales en los últimos 30 años, a medida en que numerosos estudios comprobaban o enriquecían sus postulados centrales, comenzó a cobrar relevancia para una gran variedad de áreas relacionadas con el desarrollo humano. Los campos de la psicopatología, psicología clínica, ciencias de la salud, ciencias cognitivas, programas sociales y sistemas de protección a la infancia se han visto transformados de una u otra forma por la teoría que el psiquiatra y psicoanalista John Bowlby que en 1969 propuso para comprender la forma en que las interacciones afectivas tempranas entre cuidador e infante influyen en el desarrollo biopsicosocial humano posterior. Desde esta perspectiva teórica se retoma el

término apego desde el enfoque de la teórica sociológica, debido que el objeto de intervención de Trabajo Social son las problemas y necesidades sociales que afectan a individuo, grupos o comunidades.

2.2.2 Teoría sociológica

En la revisión teórica de Cristiano, Giletta, & Von Sprecher (2007), se menciona que Spencer define a la sociología como el estudio de la evolución social, entendiéndose como la historia natural de la sociedad, dicho en otras palabras, son los cambios o evaluaciones que la sociedad tiene mediante el transcurso del tiempo. Así mismo Spencer refiere los modos en que las organizaciones o instituciones contemporáneas se relacionan con el resto de los fenómenos, por lo cual, considera importante investigar los cambios a los que se enfrenta la sociedad contemporánea fundamentalmente en los fenómenos micro sociales y sus funciones, por considerar que la sociología como ciencia se enfoca por demostrar que la naturaleza del objeto obstaculiza menormente su avance encontrándose así como una dificultad que la distinga con las ciencias sociales.

Spencer tras haber demostrado cómo su ley de la evolución se aplica en biología y psicología termina por explicar su misma ley de acuerdo al desarrollo de la sociedad. El criterio de la complejidad creciente de la organización social lo induce a distinguir tres tipos de sociedades, como son:

1. Sociedades compuestas: van volviéndose más complejas a medida que se componen de grupos diferentes cada vez más numerosos; donde la política se organiza y las funciones sociales y económicas se multiplican. También están aquí las sociedades doblemente compuestas (multiplicación de autoridades, nuevos modos de integración); y las triplemente compuestas (civilizaciones que han dado lugar a grandes imperios y religiones).
2. Sociedad militar: casi todas las sociedades, en efecto, están permanentemente en pie de guerra, ya sea porque deben conquistar nuevos territorios o porque deben

defenderse de los agresores reales o eventuales. La guerra es una actividad dominante, necesaria y permanente en las sociedades menos evolucionadas.

3. Sociedad industrial: permite delimitar su carácter principal, la autonomía y libertad de las personas, esta tendencia se ha manifestado históricamente en varios sectores de la vida social: instituciones políticas cada vez más democráticas, autoridad menos agobiante del Estado sobre las actividades y vida privada de las personas, progreso de la libertad de comercio y de trabajo, etc.

2.2.3 Trastornos asociados al apego

Actualmente existen evidencias empíricas que sostienen el rol fundamental del apego en el desarrollo integral del ser humano en relación a trastornos de conducta: los niños que han sido clasificados con apego inseguro se encuentran en mayor riesgo de desarrollar comportamientos desadaptados y psicopatología con posterioridad, estos niños pueden presentar mayor riesgo de trastornos de la conducta alimentaria, trastorno opositorista desafiante, agresividad en la edad escolar, dificultades en el manejo de emociones negativas, mayores niveles de estrés, mayor riesgo de desarrollar trastornos ansiosos en la adolescencia y de síntomas disociativos tempranos, así como problemas discapacitantes entre otros (Gómez, Muñoz, & Pía, 2008).

2.2.4 Conceptualización de apego desde la perspectiva médica

Se define el apego al tratamiento como el grado en que la conducta del paciente corresponde con la prescripción del médico. Esta conducta no se limita a la toma de medicamentos e incluye también las indicaciones relativas a la dieta, el ejercicio, cambios de estilo de vida y otras indicaciones higiénicas, los exámenes paraclínicos, asistencia a las citas y cualquier otra indicación o recomendación relevante para el diagnóstico, prescripción, monitoreo y control del padecimiento. La evaluación del apego al tratamiento supone como prerrequisito el cumplimiento de los siguientes supuestos: que se trate de una enfermedad relevante, que exista tratamiento eficaz, que el diagnóstico y

la prescripción sean correctos, que existan métodos apropiados para medir el apego y que existan consecuencias demostrables del desapego (CONAMED, 2002).

2.2.5 Intervenciones en apego

Las intervenciones están dirigidas a influir sobre el desarrollo de un apego sano (promocional y preventivo). Para mejorar el estilo de apego al tratamiento o intervenir sobre condiciones o consecuencias asociadas al desarrollo de trastornos de apego (reparatorias), las cuales deben realizarse en el contexto sociocultural específico. Las características principales de estas intervenciones son: a) se focalizan en la interacción padre-hijo; b) en general están diseñadas para infantes; c) la mayoría de las intervenciones se centran en la atención médica y suponen que la variable principal a modificar es la falta de sensibilidad del progenitor (Gómez et al. 2008, p. 244).

2.2.6 Sensibilidad para el apego familia en el proceso salud-enfermedad

La sensibilidad parental es la habilidad de percibir las señales del niño correctamente y reaccionar a estas inmediata y adecuadamente. La sensibilidad materna incluye componentes tales como la sincronía, la mutualidad, el apoyo emocional, una actitud positiva y conductas de estimulación del infante. Un aspecto central de la sensibilidad es la capacidad del cuidador para adaptarse al contexto y su disposición a responder a las señales del niño, dejando en sus manos el liderazgo de la situación.

Esta sensibilidad tiene que ir acompañada de una metodología de intervenciones cuyo objetivo principal es incrementar la sensibilidad parental que va desde enseñar a los padres habilidades observacionales para hacer de ellos mejores perceptores y educar respecto a temas relevantes en la atención y cuidado del niño/a. Por lo tanto, las intervenciones deben estar dirigidas para fomentar una mayor comprensión y visualización de las características y necesidades únicas de los niño/as, lo que a su vez impactaría sobre la relación vincular entre ambos, pudiendo modificar en mayor o menor medida el tipo de apego proporcionado (Gómez et al. 2014, p. 245).

En conclusión, los aportes que han realizado la psicología contemporánea y la sociología en relación al tema del apego y al desarrollo de la sociedad, así como a las problemáticas y necesidades sociales a las que se enfrenta las familias ante el tratamiento de los niño/as con PCE, se considera necesario que las instituciones de los sectores públicos reorienten las políticas públicas en el diseñar, implementar y evaluar el impacto de numerosas intervenciones destinadas a modificar los problemas relacionados con el apego entre los seres humanos.

CAPÍTULO III:

FACTORES SOCIALES, CUIDADOR PRIMARIO Y REDES SOCIALES DE APOYO

Los factores sociales abordados desde el punto de vista de la salud son conocidos como determinantes sociales y son condiciones del entorno en que la gente nace, vive, aprende, trabaja y realiza actividades de la vida cotidiana, los cuales afectan directamente a la salud. Por lo tanto estas condiciones son causa de desigualdades sociales en el ámbito del bienestar, específicamente cuando el niño/a padece PCE y presenta dependencia para las actividades de la vida diaria, surgiendo así la figura del cuidador primario quien tiene que hacer uso de las redes sociales de apoyo familiares e institucionales.

3.1 FACTORES SOCIALES

Los factores sociales están relacionados con las condiciones sociales en las que las personas viven y trabajan, en ocasiones repercuten en el proceso salud-enfermedad, debido a las características del contexto, que afectan e impactan sobre el cuidado y atención de la salud en las poblaciones. A continuación se presentan algunas notas de discusión en relación a este tema.

3.1.1 Definición

Desde el punto de vista de las ciencias sociales el término factores sociales está vinculado a las dimensiones de la sociedad como: la política, la religión, el trabajo, la comunicación, la educación, el medio ambiente, la economía, el derecho, entre otros; sin embargo, desde el aspecto médico y de acuerdo con la OMS estos hacen referencia a todas aquellas circunstancias en las que las personas nacen, crecen, viven y trabajan. Siendo éstas el resultado de la distribución de poder, dinero o recursos; además de influir en la situación de salud de la población (Guzmán & Caballero, 2012, p. 338; OMS, 2017).

3.1.2 Clasificación

Tabla 4. Clasificación de factores o determinantes sociales

<i>Factor social</i>	<i>Características</i>
Género	Se refiere a las características que cada sociedad asigna a hombres y mujeres.
Educación	Está fuertemente relacionada con el empleo subsecuente, así como al ingreso, nivel de vida, conductas y salud física y mental.
Ingreso	Es el intercambio de dinero por el acceso a productos y servicios que promueven la calidad de vida.
Condiciones ocupacionales y laborales	Están relacionadas con el ingreso y los recursos materiales, ya que determinan los niveles de vida, tomando en cuenta el empleo o desempleo.
Circunstancias materiales	Son las condiciones del ambiente físico que rodean la vida cotidiana de las personas, tales como vivienda, lugar de trabajo, saneamiento y transporte, entre otros.
Biológicos y del comportamiento	Incluyen hábitos y conductas relacionadas con la forma en que la gente vive, tales como la ingesta de alcohol, tabaquismo y estilos de vida.
Circunstancias socio ambientales o psicosociales	Se refiere a los estresores psicosociales, condiciones de vida estresantes y ausencia de apoyo social, e influyen en la exposición de riesgos para la salud. Además, el grado de desarrollo, ignorancia y nivel cultural.

Elaboración propia con información del Instituto Nacional de Salud Pública (2013).

Como se puede observar en la tabla, los factores sociales son asociados a las personas de acuerdo a la realidad de la que forman parte, contemplando cuestiones de vivienda, estilo de vida, economía, redes de apoyo y otros aspectos que repercuten en el bienestar y calidad de vida.

3.2 CUIDADOR PRIMARIO

Cuidar a un niño discapacitado y en condiciones de dependencia como el caso de la PCE, es una tarea conjunta de los sistemas de cuidado ya sea formal o informal, principalmente

es un integrante de la familia quien se encarga de los cuidados y atención del niño, la persona que desarrolla estas actividades es denominada como cuidador primario.

3.2.1 Concepto

Se entiende por cuidador primario o cuidador informal aquella persona ya sea familiar o amigo del paciente, que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su cuidado y atención básica (Wilson, 1989) en (Martínez, et al, 2008, p.24).

Para Armstrong (2005) en Barrón & Alvarado (2009, p. 41), el cuidador primario es la persona que:

Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo; en este rol es común que el cuidador sea un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo.

El cuidador primario puede ser la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía con el niño con PCE y que asume la responsabilidad para su cuidado, apoyando en la toma de decisiones y realización de actividades de la vida diaria de acuerdo a las atenciones que este requiera.

3.2.2 Características

El cuidador primario debe poseer características específicas, por ejemplo: responsabilidad, paciencia, disciplina, adaptabilidad a los cambios, tiempo de acompañamiento, y apoyo emocional que brinda al enfermo. Según los referentes teóricos, los pacientes que cuentan con el apoyo de un familiar tienen mayor disposición en el momento de asumir el tratamiento farmacológico y no farmacológico de la enfermedad; de esta manera el cuidador también requiere cuidado, pues se dedica a

cuidar al paciente y deja de lado su propia salud. De ahí la importancia de reconocer esto para proporcionarles herramientas, a fin de mejorar la capacidad de afrontamiento para que satisfagan las necesidades del paciente, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud y fomenten una buena relación con la persona cuidada (Fundación Once, 2009) en (Achury, Castaño, Gómez & Guevara, 2011, p. 33). De acuerdo a estas características hay que resaltar la cuestión de adaptabilidad a los cambios, el tiempo de acompañamiento y la responsabilidad que tiene para distinguir con base a las necesidades y cambios en el estado de salud del niño.

3.2.3 Cambios en la vida del cuidador primario

La vida del cuidador primario posiblemente se vea afectada de diversas maneras. Por lo regular se presentan cambios en las relaciones familiares, en el trabajo, la economía, salud, tiempo libre, entre otras áreas. Sin embargo, estos cambios no siempre serán negativos, pues para el cuidador resulta satisfactorio lo que hace.

A continuación se describen algunos cambios de los antes mencionados.

Tabla 5. Cambios en la vida del cuidador primario

<i>Cambios</i>	<i>Características</i>
En las relaciones familiares	Desacuerdo y conflictos entre el cuidador y otros familiares Inversión de papales de los integrantes de la familia Menor tiempo para convivir en familia Resulta difícil mantener un trabajo y realizar las tareas de cuidado Dificultades económicas por el aumento de gastos o disminución de ingresos
En la salud	Cansancio y posible empeoramiento en la salud a partir de que cuida al enfermo Al estar sometidos a mayor esfuerzo físico, surgen problemas en su salud
En el tiempo libre	Es frecuente que el cuidador no tenga tiempo para su ocio Reducción de actividades en general, sobre todo, sociales

FACTORES SOCIALES ASOCIADOS AL CUIDADOR PRIMARIO EN LA FALTA DE APEGO AL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA

En el estado de ánimo	Cuidar a otra persona, hace que muchos cuidadores se sientan satisfechos por lo que hacen y por tal tengan sentimientos positivos
-----------------------	---

Elaboración propia con información de (Ruiz & Nava, 2012).

Estar a cargo de una persona discapacitada implica cambios en la vida cotidiana del cuidador primario; relacionados a la transformación de roles y responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y en cuestiones de apoyo para la atención del niño/a.

3.2.4 Sobrecarga del cuidador primario

Las actividades del cuidador primario centradas en la atención de una persona discapacitada o enferma pueden dar lugar a diversas implicaciones, entre ellas el síndrome del cuidador, que es caracterizado por los problemas físicos, psicológicos y sociales. Además de presentarse complicaciones en el cuidado y atención del paciente, de tal manera que resultan afectadas sus actividades de ocio, amistades, relaciones sociales y equilibrio emocional, situación que se denomina como Sobrecarga del Cuidador (González, Graz, Pitiot & Podestá, 2004) en (Martínez, et al, 2008, p.24).

En este sentido la sobrecarga del cuidador primario involucra: el aislamiento social, sobrecarga de actividades tanto en la casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser “responsables” exclusivos de su familiar, dificultades financieras, abandono de empleo por parte del cuidador, entre otras (Mangini, 2004) en (Espinoza & Jofre, 2012).

Por lo tanto, es necesario mencionar que el niño con PCE al ser completamente dependiente, necesita de un cuidador primario que le proporcione el tiempo posible en relación a su cuidado y atención, lo que origina en la persona que realiza el rol de cuidador manifieste alteraciones físicas y emocionales que impiden su completo bienestar.

3.3 REDES SOCIALES DE APOYO

En el transcurso de nuestra existencia los seres humanos formamos parte de diversos grupos sociales, donde nos relacionamos y socializamos con otros. Por ello, para el Trabajo Social resulta importante conocer la interrelación de un individuo en los grupos a los que pertenece, con la finalidad de identificar las causalidades de sus problemáticas y contribuir en su resolución. Por ejemplo; Rodríguez et al (2004, p.20) refiere que diversos estudios han señalado la importancia del papel que juegan las redes de apoyo familiar, comunitario e institucional en el cuidado y protección de la salud de los niños y niñas.

3.3.1 Conceptualización

La literatura analizada en relación a las redes sociales demuestran que estas han existido a lo largo de la historia en diversos contextos sociales, políticos y culturales, desarrollando formas de relación basadas en la ayuda mutua; tomando como referencia el potencial de los actores sociales para involucrarse en prácticas que contribuyan en la solución de determinado problema o necesidad, lo cual, constituye una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios, que son utilizados para hacer frente a diversas situaciones de riesgo que se presentan en sujetos de forma individual o colectiva, como consecuencia de una enfermedad, es decir, las redes sociales son el vínculo mediante el cual las personas crean lazos entre sí, para brindarse apoyo, lo que permite constituir un sistema abierto de organización y participación para potenciar sus recursos (Madariaga, Abello & Sierra, 2014; Instituto Nacional del las Mujeres, 2015).

3.3.2 Clasificación

Para analizar la clasificación de las redes sociales desde el punto de vista de Trabajo Social, se retoman los aportes teóricos de Chadi (2007), como a continuación se describen:

Redes Sociales Primarias

Fundan todos aquellos vínculos “personales” de un individuo. De todo el mapa relacional” de una persona, las redes primarias son sus “lazos” ya que integran “uniones más estrechas”. Ubicando las siguientes:

1. Familia. Posee una estructura marital-parental y fraterno-filial, donde cada integrante cumple determinadas funciones. La organización se basa por reglas y jerarquías, además de existir alianzas y coaliciones entre los miembros. Corresponde al ámbito interior; sin embargo, es influenciada por sectores externos.
2. Familia ampliada. La cual se integra por familiares no correspondientes a la familia nuclear, por ejemplo, abuelos, primos, tíos y familia política. Además puede estar integrada por tres o más generaciones.
3. Amigos. No forman parte de los denominados “lazos de sangre”; sin embargo, los amigos se encuentran dentro de la red primaria, pues la amistad se considera significativa en el transcurso de la vida. Debido a que desde las primeras etapas se elige a los amigos, con quienes se convive y comparten experiencias. Siendo la amistad caracterizada por una actitud de ayuda, gratificación y compromiso.
4. Vecindario. Dentro de las redes primarias, las relaciones se ampliarán de acuerdo al nivel de comunicación y relación con otros. De esta manera, en esta clasificación se considera también al vecindario, que se caracteriza por ser homogéneo respecto a sus integrantes, nivel económico, social y cultural. Generalmente el vecindario comparte un mismo contexto y sus principales cualidades son la unidad e identidad comunitaria; además de surgir amistades y grupos humanos.

Redes Sociales Secundarias

Hacen referencia a las relaciones entabladas en el microsistema o círculo externo (cultura, valores, tradiciones). Contemplando las siguientes:

1. Grupos recreativos. Conocidos también como grupos de esparcimiento o de descanso, en estos grupos se crean relaciones impersonales con quienes se comparte algún evento social; sin embargo, pueden surgir redes amistosas. Por lo regular los integrantes tienen intereses, metas o dificultades en común.
2. Relaciones comunitarias y religiosas. Esta red corresponde a un sistema de valores, en el que sus integrantes comparten el objetivo de mejorar el nivel de vida de la comunidad. Además de existir relaciones de creencias religiosas con los miembros que profesan determinada religión; estableciendo conductas, ética y moral en cada grupo, que posteriormente se manifiestan en acciones de ayuda
3. Relaciones laborales o de estudio. Se refieren a aquellos grupos en los que se desarrollan actividades de aprendizaje y los miembros adquieren nuevo conocimiento, o a las áreas de trabajo para obtener recursos económicos. En estos grupos existe una constante interacción con los compañeros y en algunos casos se conforman relaciones amistosas. Notándose además actitudes de cooperación y colaboración ante determinadas situaciones.

Redes Sociales Institucionales

De acuerdo a Chadi (2007) las redes institucionales. “Se definen como organizaciones gestadas y constituidas para cumplir con objetivos específicos, que satisfagan necesidades particulares del sistema usuario; necesidades que son puntuales y deben ser canalizadas dentro de organismos creados para tales fines” (p.58).

Son tres las redes institucionales, como a continuación se describen:

1. Escuela. Por lo regular para los niños la escuela es el segundo sistema en orden de aparición e importancia, que tiene como función complementar el proceso de educación y formación; además se establecen nuevas relaciones e interacción con otros. Formando así un medio de intercambio comunicacional entre familia y escuela como una institución y red social.
2. Sistema de salud. Es incluido como una red social, debido a las contingencias patológicas; es importante destacar que esta red institucional no solo interviene con el paciente afectado, por ello la relación familia-sistema de salud en el proceso de consulta y tratamiento, donde además intervienen varios profesionales con diferentes especialidades.

En este momento la red primaria pone al miembro enfermo en manos de los integrantes del sistema de salud, quienes tratan de integrar a la familia en el compromiso de tratamiento, para lograr un resultado más efectivo.

3. Sistema judicial. Surge como red social, debido a la disfuncionalidad familiar y la necesaria solución de conflictos, centrando su atención en los derechos y deberes individuales.

3.3.3 *Disfuncionalidad de las redes sociales*

El funcionamiento de las redes sociales no es el mismo en momentos rutinarios, que en situaciones de crisis (por ejemplo, una situación relacionada con la salud). En esta última los recursos y elementos de la red se movilizan, desde los parientes más cercanos, hasta médicos, compañeros, o vecinos; sin embargo, es aquí cuando puede aparecer la alteración y conflicto, volviendo a las redes disfuncionales, es decir no cumplen

FACTORES SOCIALES ASOCIADOS AL CUIDADOR PRIMARIO EN LA FALTA DE APEGO AL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA

adecuadamente con su fin. Por lo tanto, se verá afectada la problemática que se esté abordando Rodríguez, et al (2004).

Como se señaló anteriormente, las redes sociales se clasifican en tres grupos, tomando en cuenta esa división a continuación se menciona su disfuncionalidad.

Tabla 6. Disfuncionalidad de las redes sociales

Tipo de red	Disfuncionalidad
Redes Sociales Primarias	Cuando se presenta una alteración en la conducta o surge una problemática con los integrantes de la red, puede tenerse como consecuencia el desapego entre los miembros, la aparición de conflictos o los problemas de pareja. La mayoría de las veces se ve afectada toda la red, existiendo dificultades para agruparse funcionalmente.
Redes Sociales Secundarias	Las dificultades y problemas entre los integrantes de la red son causa de la disfuncionalidad; sin embargo, en esta red el aislamiento genera una desorganización que afecta al sistema. Por lo general los grupos no entablan lazos y limitan su relación con otros. No existe inclusión y en ocasiones se rechaza a nuevos miembros o cambios dentro de la institución.
Redes Sociales Institucionales	En esta red es indispensable la integración, pues de lo contrario ocurre la disfuncionalidad que en lugar de potenciar la cohesión entre los integrantes, hará que estos se desunen. Afectando así la relación interprofesional del equipo institucional.

Elaboración propia con información de (Chadi, 2004; CETIS 137, 2016)

Las redes sociales son de gran importancia tanto para la persona dependiente como para el cuidador primario y la familia, por ejemplo; para las personas con alguna dependencia familiar, física, económica y social en cualquier etapa de su vida, les ayuda a satisfacer sus necesidades y mejorar sus condiciones de vida. En tanto para la persona que realiza la función de cuidador primario le dotan de recursos e información necesaria que permita el desarrollo de conductas saludables, para evitar problemas sociofamiliares y de salud

***FACTORES SOCIALES ASOCIADOS AL CUIDADOR PRIMARIO EN LA FALTA DE APEGO AL TRATAMIENTO
DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA***

derivados de los cuidados proporcionados al enfermo. (Torres, Ballesteros & Sánchez, 2008) en (Delicado, Copete, Barnés & García, 2011).

CAPÍTULO IV: CONTEXTO DE APLICACIÓN

4.1 ANTECEDENTES

La presente investigación se realizó en la Unidad de Rehabilitación e Integración Social (URIS), un órgano descentralizado del Sistema Municipal del Desarrollo Integral de la Familia (DIF). Institución ubicada en Calle Constituyentes 104, C.P 51355, Zinacantepec, México.

4.2 ESTRUCTURA ORGANIZATIVA

Su estructura organizativa depende de los criterios de operación que tiene establecido el Sistema Municipal DIF en relación a su:

Misión

Impulsar políticas en materia de asistencia social para las familias y comunidades, con el propósito de combatir las causas y efectos de vulnerabilidad, en coordinación con instituciones públicas y privadas del municipio de Zinacantepec, del Estado de México y de la República Mexicana.

Visión

Ser una institución reconocida como gestora de asistencia social con perspectiva familiar y comunitaria, que hace de la asistencia social una herramienta de inclusión, mediante el desarrollo de programas de apoyo y atención. Teniendo como ejes el buen trato humano, el respeto, la prevención, el profesionalismo y la corresponsabilidad social, para minimizar las causas y efectos de la pobreza, marginación, desintegración familiar o algún estado de vulnerabilidad. Aspirando que en un futuro se tenga una población sin riesgo de marginación con mejoras reales en su calidad de vida

En forma específica la URIS tiene como objetivos proporcionar atención a personas que presentan algún tipo de discapacidad: como es pérdida o alteración de una o más capacidades físicas, sensoriales o intelectuales, que dificultan la realización de sus actividades de la vida diaria; a través de los servicios de medicina física y rehabilitación, terapia física y ocupacional, psicología y terapia de lenguaje, trámite de apoyos funcionales, natación complementaria a la rehabilitación, prevención de la discapacidad (PREVIDIF), rehabilitación basada en la comunidad (RBC) y canasta básica en grande para la discapacidad. Con el objetivo de promover una cultura donde la edad, género, discapacidad, estado de salud o cualquier otra condición no sea obstáculo para la inserción promoción y permanencia en la sociedad, promoviendo la igualdad de oportunidades, justicia, dignidad y la equidad de género como principios básicos para el ejercicio del trabajo.

4.3 ÁREA DE TRABAJO SOCIAL

Tiene por objetivo lograr la satisfacción parcial o total de las necesidades y problemáticas sociales que presentan las personas con discapacidad que hacen uso de los servicios que proporciona la URIS, con la finalidad de brindar atención necesaria de acuerdo a sus condiciones físicas y sociales que limitan o impiden sus actividades de la vida diaria y su integración social, a través de las funciones que realiza el profesional de Trabajo Social.

CAPÍTULO V: MÉTODO

5.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar los factores sociales asociados al cuidador primario en la falta de apego al tratamiento de niños/as con Parálisis Cerebral Espástica, que acuden a consulta médica rehabilitatoria en la Unidad de Rehabilitación e Integración Social del municipio de Zinacantepec, a través de la aplicación de un cuestionario, para establecer propuesta de intervención con el cuidador primario en el manejo del tratamiento de la PCE.

5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Describir las tipologías sociodemográficas y estado de salud de los niño/as con PCE.
2. Describir el perfil sociodemográfico y tipología familiar del cuidador primario.
3. Analizar los factores sociales asociados al cuidador primario en la falta de apego al tratamiento de niño/as con PCE.
4. Determinar si las características sociodemográficas del cuidador primario y los factores sociales influyen en la falta de apego al tratamiento de niños con PCE.
5. Diseñar propuesta de intervención profesional.

5.3 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Se concibe a la PC como una serie de afecciones relacionadas con el control del nacimiento y la postura. Debido al daño de una o más de las partes del cerebro que controlan el movimiento, los niños con parálisis cerebral no pueden mover sus músculos en forma normal. Si bien los síntomas van de leves a severos, la afección empeora a medida que el niño crece. Con tratamiento, la mayoría de los niños puede mejorar en forma significativa su capacidad motriz, algunos de estos niños tienen otros problemas

que requieren tratamiento, como por ejemplo retraso mental, problemas de aprendizaje y problemas de visión, audición y habla (Calvopiña & Chicaiza, 2006).

En palabras de Taboada et al, (2013, p.1), la prevalencia global de PC se sitúa aproximadamente entre un 2 y 3 por cada 1000 nacidos vivos, los países en desarrollo tienen una prevalencia más elevada, que puede llegar hasta 5 casos por 1000 nacidos; sin que se evidencie una 1-4 tendencia a disminuir a través de los años. En relación a la investigación realizada por los autores antes mencionados, intitulada Epidemiología de la parálisis cerebral en el Estado Plurinacional de Bolivia, donde se incluyeron:

A 1,961 personas con parálisis cerebral, que fueron identificadas en un estudio de base poblacional en Bolivia entre los años 2009 y 2012. Resultados: Se observó un discreto predominio del sexo masculino (55,4%) y de los casos de 18 años y más (595 casos). 1,448 casos presentaron discapacidad intelectual con predominio de los grados severos y profundos (30,5% y 23,8%). La causa perinatal se identificó en 1,061 personas (54,1%), seguido de los factores prenatales y postnatales. En el 89,2% de los casos se constató un componente espástico, el 49,8% de los casos no deambulaban. Conclusiones: El mayor número de casos se encontró en el Oriente del país, con discreto predominio del sexo masculino y en el grupo de edad de 15 años y más. Las causas perinatales se identificaron en más de la mitad de los casos. Predominaron los casos con parálisis cerebral de tipo espástico con una frecuencia ocho veces mayor que el resto.

En el caso de Estados Unidos, hay más de 500.000 personas con PC, según datos aportados por las Asociaciones Unidas de Parálisis Cerebral Norteamericanas. Pese a los últimos avances en su prevención y tratamiento, las cifras de personas afectadas no han variado en los últimos treinta años e incluso, han aumentado ligeramente. Esto debido a las mejoras en los cuidados intensivos y en otro tipo de intervenciones que han aumentado las posibilidades de supervivencia de los bebés prematuros en situación crítica y de debilidad (Madrigal, 2007).

De acuerdo a la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de la Salud*, en 1999, estimaba que sesenta mil personas mayores de 6 años en España sufrían PC, el riesgo a desarrollarla es independiente del sexo. La probabilidad de padecer PC tampoco varía en función de la raza y condición social (Madrugal, 2011, p. 11).

En México de acuerdo con los resultados emitidos por el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEGI, 2004), refiere que de cada 100 personas con discapacidad, 16 la adquirieron por herencia, durante el embarazo o al momento de nacer, siendo una de estas discapacidades la PC, en México no se conocen con exactitud las cifras de prevalencia pero algunos especialistas dicen que ocupa el primer lugar de los problemas discapacitantes de la niñez, su incidencia según algunos estudios, es de 6 casos de PC por cada 1,000 nacidos vivos, es decir, que alrededor del 2.3% de la población sufre una discapacidad grave, y se considera que se presentan 12 millones de casos nuevos actualmente.

Por otra parte en la Guía Práctica Clínica elaborada por el Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud se menciona que:

En México de acuerdo a datos emitidos por la Secretaría de Salud entre los años 1998 a 2002 se reporta una tasa de 3 nuevos casos de PC espástica por cada 10,000 nacidos vivos en el país. En el Sistema Nacional Para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF), se atendieron en el periodo de 2000 al 2008, 22,213 pacientes con parálisis cerebral, ocupando la noventa causa de atención (CENETEC, 2009, p.7).

Para conocer las estadísticas sobre niños con PC en el Estado de México, se realizó una investigación documental a través de consulta de fuentes electrónicas, como páginas del Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI), así como del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Estado de México (DIFEM), no encontrando información relacionada al tema de investigación, debido a que los datos que abordan se relacionan con aspectos generales sobre discapacidad.

Por lo tanto, la Unidad de Rehabilitación e Integración Social (URIS), del municipio de Zinacantepec, atiende a pacientes con PC, con el objetivo de mejorar su calidad de vida, dicha atención se proporciona a través del Sistema Municipal DIF Zinacantepec, en coordinación con el Centro de Aplicación a Niños Dyspot, por sus siglas, Fundación CANDY, donde se atienden a 78 niños, mediante tratamiento médico consistentes en la aplicación de Toxina Botulínica Tipo A, así como rehabilitación física (Ayuntamiento de Zinacantepec , 2014).

Surgiendo así la siguiente pregunta de investigación ¿Cuáles son los factores sociales asociados al cuidador primario en la falta de apego al tratamiento de niños con Parálisis Cerebral Espástica?

5.4 TIPO DE ESTUDIO O INVESTIGACIÓN

Es de corte descriptivo: que en palabras de Hernández, Fernández & Baptista (2014) este estudio selecciona características fundamentales del objeto de estudio. Además describe cada parte, categoría o clase de ese objeto. Se muestra, narra, reseña o identifican hechos, situaciones, rasgos, características del objeto de estudio. No se dan explicaciones o razones de las situaciones, hechos o fenómeno. Se basan en encuestas, entrevistas, observaciones y revisión documental.

5.5 LAS VARIABLES CONCEPTUALES UTILIZADAS FUERON:

V1 Factores sociales

Para Guzmán & Caballero (2012, p.345), los factores sociales en cualquier realidad concreta están constituidos por las interacciones que se dan entre las personas en las distintas áreas de manifestación de lo social, como son: las estructuras sociales, las instituciones sociales como la familia, la escuela, el Estado, la religión, la cultura, etc., las cuales al mismo tiempo son constituidas gracias a su mediación por los actores sociales

colectivos e individuales a través de la realidad concreta, inciden en la realidad concreta como un todo, en la misma medida que ella influye también en ellos.

V2 Cuidador primario

Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado (Rivas & Ostiguín, 2011).

V3 Parálisis Cerebral

Se entiende por PC al grupo de desórdenes del desarrollo del movimiento y la postura, que origina limitaciones en las actividades, atribuibles a alteraciones no progresivas que ocurren en el desarrollo cerebral fetal o infantil. Así mismo estos desordenes motores a menudo están acompañados de difícil sensitivo, cognitivo, de comunicación, percepción, y/o comportamiento y/o crisis comiciales Esta definición incluye el concepto de limitación de la actividad, usado por la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud.

Bax, (2005) en Muriel (2015, p. 19).

V4 Tratamiento

Se refiere a los medios terapéuticos, prescripciones higiénicas o actividades tanto médicas como sanitarias que se llevan a cabo a fin de prevenir, aliviar o curar alguna enfermedad, lesión o trastorno (Molina, 2012 & Enciclopedia de Salud, 2016).

5.6 POBLACIÓN

La población de estudio se integró por padres de familia o tutores que realizan la función de cuidador primario de niños con PCE que acuden a tratamiento médico-rehabilitatorio a la Unidad de Rehabilitación e Integración Social (URIS) del municipio de Zinacantepec, en el Estado de México.

5.7 MUESTRA

Participaron 23 cuidadores primarios de niños con Parálisis Cerebral Espástica, de las comunidades: San Antonio Acahualco, San Bartolo el Viejo, Santa Cruz Cuahuténco, Santa María del Monte, Zimbrones, Barrio la Veracruz, San Pedro Tejalpa, San Miguel y San Juan de las Huertas pertenecientes al municipio de Zinacantepec; de Ex. Hacienda San Jorge y Santa María Totoltepec del municipio de Toluca, Estado de México.

Los criterios de inclusión fueron: cuidadores primarios de niños con diagnóstico de PCE que acuden a tratamiento médico-rehabilitatorio en la Unidad de Rehabilitación e Integración Social del municipio de Zinacantepec.

5.8 INSTRUMENTO

Para llevar a cabo la investigación se utilizó como instrumento un cuestionario, que de acuerdo a Chasteauneuf (2009) en Hernández, Fernández, & Baptista (2014, p. 245) consiste en un conjunto de preguntas respecto de una o más variables a medir y debe ser congruente con el planteamiento del problema.

El instrumento fue de tipo exprofeso, es decir a propósito o con intención. Denominado: “cuestionario versión cuidador primario”, que tuvo como objetivo identificar el perfil sociodemográfico y los factores sociales asociados al cuidador primario en la falta de apego al tratamiento de niño/as con PCE. Se integró por nueve categorías como son:

perfil sociodemográfico del cuidador primario, cuidador primario en el tratamiento del niño, distribución de tiempo del cuidador primario, estado de salud del cuidador primario, datos generales del niño, requerimientos y necesidades del niño, integración familiar, aspectos socioeconómicos de la familia y condiciones de la vivienda y espacio físico arquitectónicos. El cual fue aplicado al cuidador primario en el Área de Trabajo Social de la URIS.

5.9 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

La presente investigación fue de corte transversal ya que la información fue recolectada en un mismo periodo, es decir, este tipo de diseño abarca varios grupos o subgrupos de personas, objetos o indicadores, así como diferentes comunidades, situaciones o eventos (Malhotra, 2004, p.80).

5.10 CAPTURA DE INFORMACIÓN

Para realizar la captura de información en relación a los instrumentos aplicados se utilizaron los programas de Microsoft Word y Excel, seleccionando este último para elaborar una base de datos, integrando únicamente las preguntas cerradas de cada una de las categorías. Las preguntas abiertas se desarrollaron a través de narrativas.

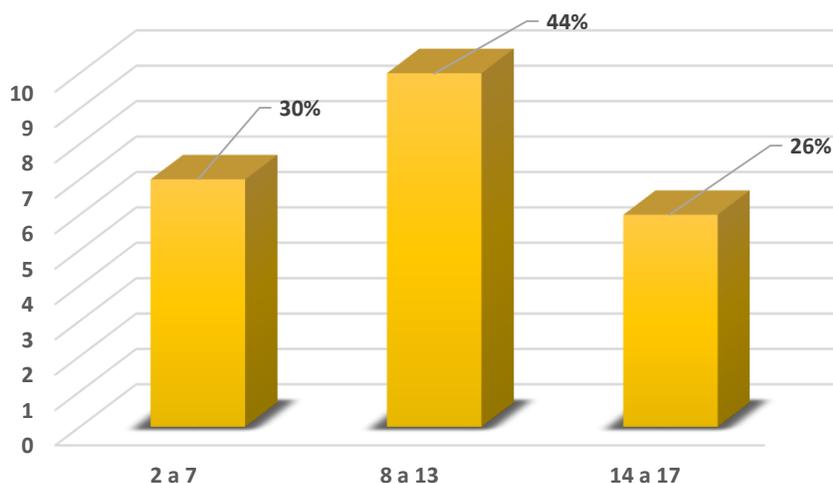
5.11 PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

Respecto a la base de datos, para el análisis estadístico se generaron gráficas en el programa Microsoft Excel y para el descriptivo se trabajó en el programa Microsoft Word, con la finalidad de describir el perfil sociodemográfico del cuidador primario e identificar los factores sociales que influyen en la falta de apego al tratamiento de niños con PCE.

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

La presente investigación es de corte mixto la recogida de la información se llevó a cabo mediante la aplicación del instrumento, y para dar respuesta al objetivo específico uno relacionado con las tipologías sociodemográficas y estado de salud de los niño/as con PCE, a continuación se muestran los hallazgos encontrados mediante el análisis de datos cuantitativos:

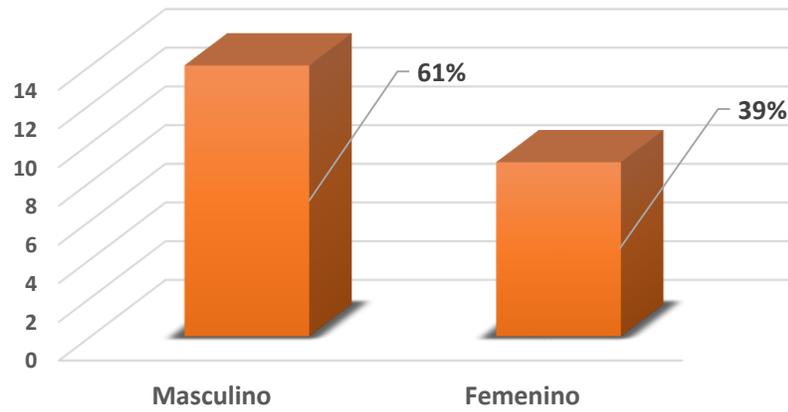
Figura 1. Edad



Fuente: Elaboración propia (2018).

La figura anterior muestra que el 44% de los niño/as se ubican en un rango de 8 a 13 años, 30% en el rango de 2 a 7 años y el 26% en el rango de 14 a 17 años.

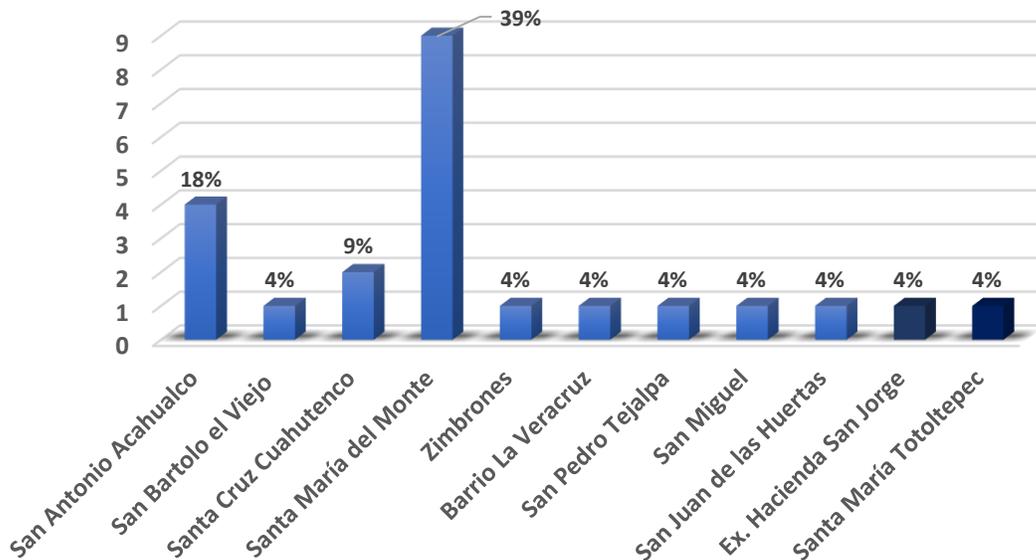
Figura 2. Género



Fuente: Elaboración propia (2018).

En relación al género se observa que el 39% de la población con PCE corresponden al género femenino y 61% al masculino.

Figura 3. Lugar de residencia

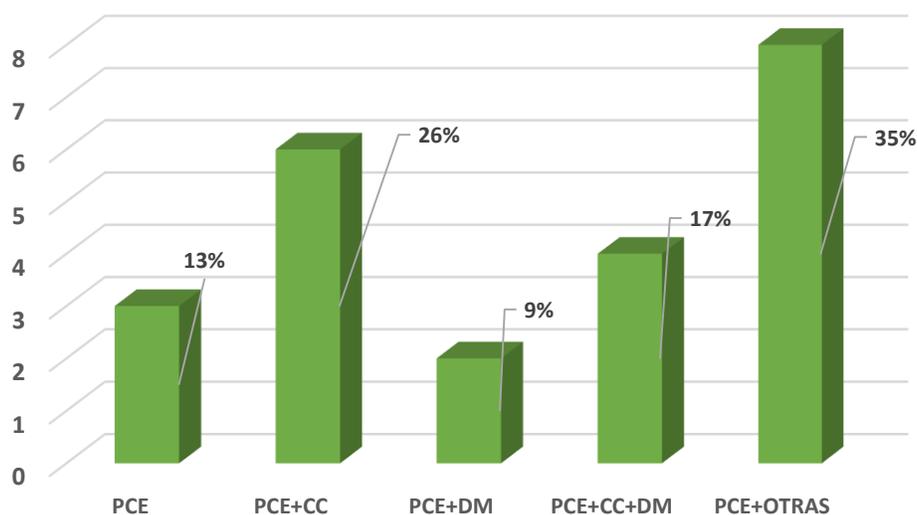


Fuente: Elaboración propia (2018).

FACTORES SOCIALES ASOCIADOS AL CUIDADOR PRIMARIO EN LA FALTA DE APEGO AL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA

La presente figura muestra el lugar de residencia de los niño/as, el 39% reside en comunidad de Santa María del Monte, 18% en San Antonio Acahualco, 9% en Santa Cruz Cuahuténco, y el resto de información correspondiente al 4% residen en otras comunidades ubicadas pertenecientes al municipio de Zinacantepec. Es importante mencionar que algunos de estos niño/as también son residentes del municipio de Toluca de las comunidades: Ex. Hacienda San Jorge y Santa María Totoltepec.

Figura 4. Diagnóstico Médico

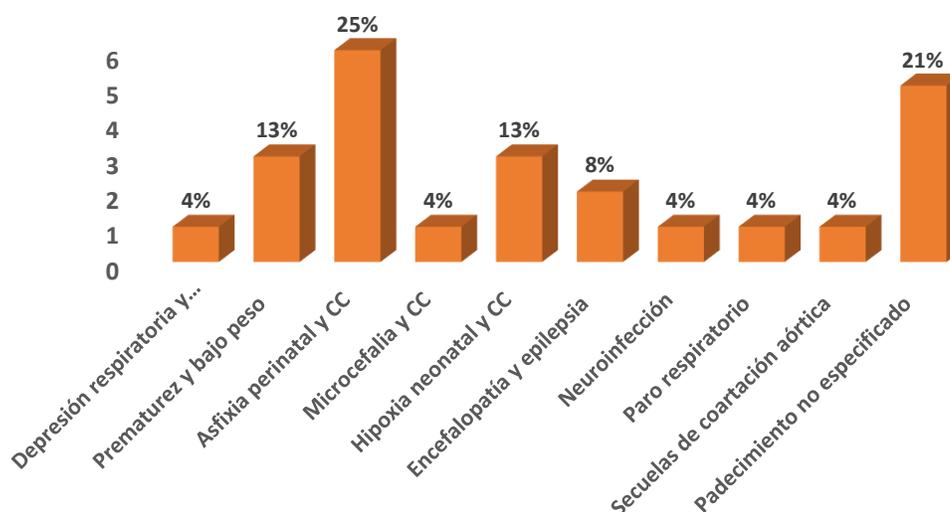


Fuente: Elaboración propia (2018).

FACTORES SOCIALES ASOCIADOS AL CUIDADOR PRIMARIO EN LA FALTA DE APEGO AL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA

Los diagnósticos que presentan los niño/as son: el 13% corresponde a la PCE, el 26% PCE más crisis convulsivas, el 9% PCE más deficiencia mental, el 17% PCE más crisis convulsivas y deficiencia mental, el 35% PCE más microcefalia, luxación de caderas y algún síndrome.

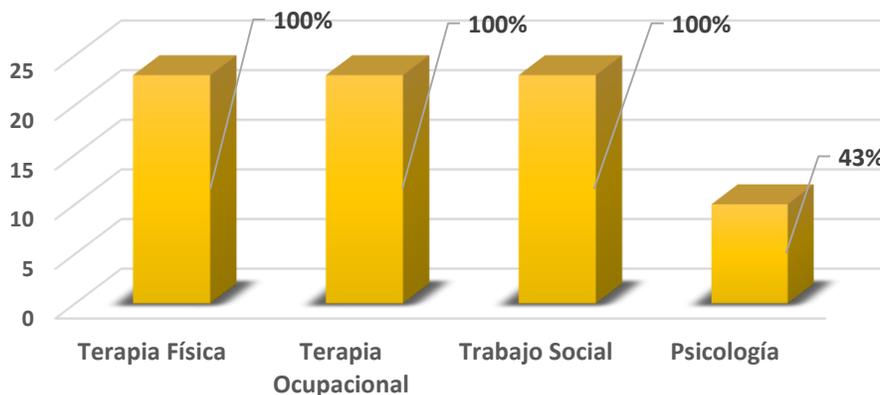
Figura 5. Causas del diagnóstico médico



Fuente: Elaboración propia (2018).

El diagnóstico médico del 25% de niño/as fue a causa de asfixia perinatal y crisis convulsivas, del 21% no se conocen las causas, con un 13% se encuentran dos causas: la prematurez y bajo peso al nacer y la hipoxia neonatal y crisis convulsivas.

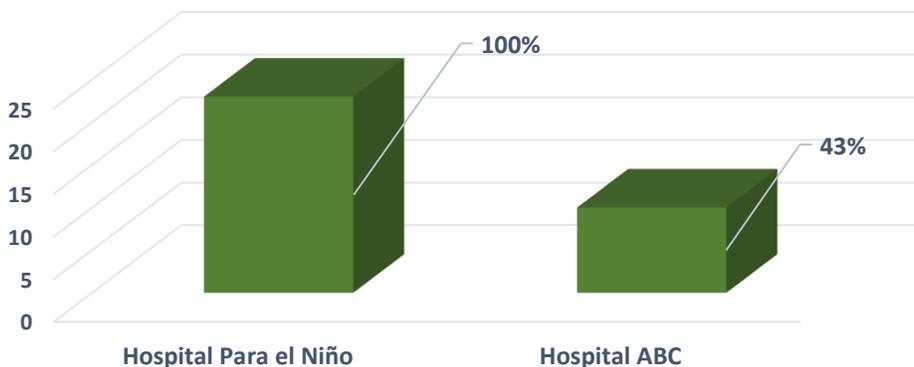
Figura 6. Servicios médicos rehabilitatorios de atención



Fuente: Elaboración propia (2018).

El 100% de niño/as requiere de los servicios médicos rehabilitatorios proporcionados en la URIS como son: Terapia Física y Ocupacional, del servicio de apoyo por parte del área de Trabajo Social; y el 43% acude al servicio de Psicología.

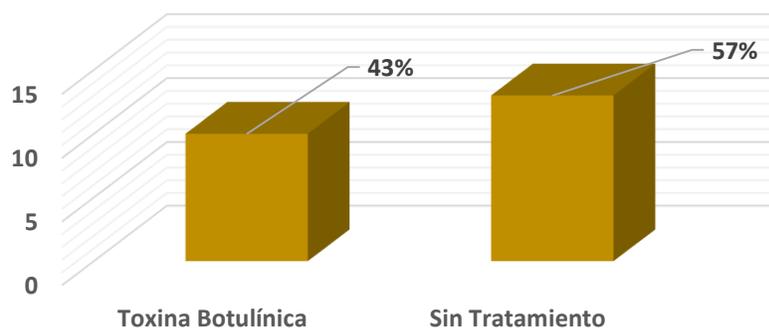
Figura 7. Atención médica en otra institución



Fuente: Elaboración propia (2018).

Respecto a los servicios de atención médica proporcionados en otra institución y requeridos por los niño/as, el 100% fue canalizado al Hospital Para el Niño del Instituto Materno Infantil del Estado de México (IMIEM), el 43% son atendidos en el Hospital ABC, donde recibe tratamiento alternativo a través de la aplicación de toxina botulínica.

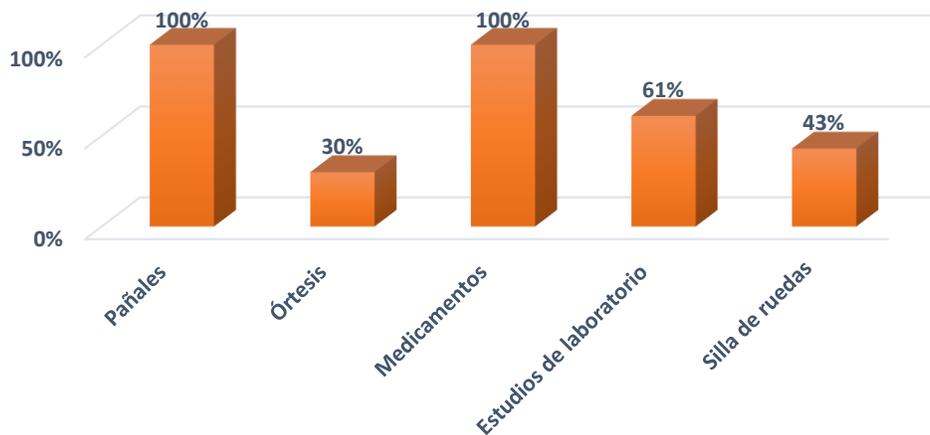
Figura 8. Servicio médico complementario



Fuente: Elaboración propia (2018).

El 43% de los niño/as recibe apoyo de la fundación Candy, A.C. donde se les facilita el acceso al tratamiento médico, que incluye la aplicación de toxina botulínica y el 57% no recibe dicho tratamiento.

Figura 9. Necesidades y requerimientos del niño



Fuente: Elaboración propia (2018).

El 100% de niño/as requiere pañales y medicamentos, 30% utiliza ortésis, 61% ha requerido estudios de laboratorio durante el proceso de tratamiento y 43% cuenta con silla de ruedas.

En relación al objetivo específico número dos planteado en la presente investigación, acerca de las características sociodemográficas y las formas de organización familiar de la población objeto de estudio, a continuación se presentan los siguientes resultados.

Tabla 7. Datos sociodemográficos del cuidador primario

Género	Masculino	0%
	Femenino	100%
Edad	25-29	18%
	30-34	26%
	35-39	13%
	40-44	13%
	45-49	17%
	50 a más	13%
Escolaridad	Primaria	35%
	Secundaria	48%
	Preparatoria	13%
	Universidad	4%
Ocupación	Hogar	100%
Estado Civil	Soltera	4%
	Casada	96%
Parentesco con el niño/a	Mamá	87%
	Abuela	13%

Fuente: Elaboración propia (2018).

En los hallazgos encontrados en relación a los datos sociodemográficos del cuidador primario, se observa que el 100% corresponde al género femenino, 26% se ubica en un rango de edad de 30 a 34 años, 48% cuentan con estudios de nivel básico (secundaria) y el 4% con formación universitaria, 100% se dedica a las actividades del hogar, así como al cuidado y crianza de los hijos, en relación al estado civil 96% son casadas y 4% solteras, el 87% de la población que realiza la función de cuidador primario son las madres de familia y el 13% de abuelas maternas asumen esta responsabilidad.

Tabla 8. Tipología familiar del cuidador primario

Tipología familiar	Monoparental	4%
	Nuclear	65%
	Extensa	31%
Integrantes de la familia	3 a 4	52%
	5 a 6	39%
	7 a 8	9%

Fuente: Elaboración propia (2018).

En relación al indicador de tipología familiar se observa que el 65% son integrantes de familias nucleares, 31% de familias extensas y 4% corresponden a familias monoparentales. El 52% de las familias están conformadas de 3 a 4 personas, el 39% de 5 a 6 integrantes y el 9% de 7 a 8 personas.

1. Respecto al objetivo específico número tres donde se abordan los factores sociales asociados al cuidador primario en la falta de apego al tratamiento de niño/as con PCE, se muestra la siguiente información:

FACTORES SOCIALES ASOCIADOS AL CUIDADOR PRIMARIO EN LA FALTA DE APEGO AL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA

Tabla 9. Condiciones de la vivienda

Tipo de vivienda	Casa sola	83%
	Departamento	7%
	Cuarto	10%
Tendencia	Propia	69%
	Rentada	9%
	Prestada	22%
Adaptaciones de la vivienda		
- Puertas anchas	Si	35%
	No	65%
-Rampas	Si	17%
	No	83%
-Recámaras amplias	Si	43%
	No	57%
-Baño amplio	Si	26%
	No	74%
-Espacios con puntos de giro	Si	30%
	No	70%
-Buena iluminación	Si	39%
	No	61%
Servicios públicos	Si	100%
Automóvil propio	Si	22%
	No	78%

Fuente: Elaboración propia (2018).

Respecto a las condiciones de la vivienda, el 83% de la población objeto de estudio habita en casa sola, 10% en cuarto y 7% en departamento. El 69% vive en casa propia, 22% en casa prestada y 9% en rentada. En relación a las adaptaciones de la vivienda 65% no tiene puertas anchas en su casa, 83% no cuenta con rampas, las recámaras del 57% no son amplias, 74% no tiene baño amplio, el 70% de las viviendas no cuenta con espacios con puntos de giro y 61% refiere que en su casa no hay buena iluminación. Por otra parte el 100% cuenta con servicios públicos como lo son: agua potable, luz eléctrica, drenaje y teléfono. Y el 78% no cuenta con automóvil propio.

FACTORES SOCIALES ASOCIADOS AL CUIDADOR PRIMARIO EN LA FALTA DE APEGO AL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA

Tabla 10. Análisis de la situación socioeconómica de las familias y requerimientos de los infantes

Paciente	Proveedor Económico del hogar	Escolaridad	Actividad laboral	Ingreso mensual	Costo mensual de las necesidades y requerimientos del niño	Remanente para cubrir las necesidades básicas de la familia
1	Papá	Primaria	Ayudante de albañil	\$3,000	\$940.00	\$2,060.00
2	Papá	Universidad	Trabajo por cuenta propia	\$5,000	\$800.00	\$4,200.00
3	Mamá	Preparatoria	Auxiliar de educadora	\$3,500	\$1,130.00	\$2,370.00
4	Papá	Primaria	Comerciante	\$3,000	\$750.00	\$2250.00
5	Papá	Secundaria	Ayudante de albañil	\$3,200	\$990.00	\$2,210.00
6	Papá	Primaria	Ayudante de albañil	\$3,000	\$1,200.00	\$1,800.00
7	Papá	Primaria	Ayudante de albañil	\$2,700	\$820.00	\$1,880.00
8	Papá	Primaria	Ayudante de albañil	\$2,500	\$930.00	\$1,570.00
9	Papá	Primaria	Ayudante de albañil	\$2,700	\$1,050.00	\$1,650.00
10	Papá	Primaria	Empleado	\$2,800	\$670.00	\$2,130.00

Fuente: Elaboración propia (2018).

FACTORES SOCIALES ASOCIADOS AL CUIDADOR PRIMARIO EN LA FALTA DE APEGO AL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA

Continuación de tabla 10.

Paciente	Proveedor Económico del hogar	Escolaridad	Actividad laboral	Ingreso mensual	Costo mensual de las necesidades y requerimientos del niño	Remanente para cubrir las necesidades básicas de la familia
11	Papá	Secundaria	Empleado de mantenimiento	\$2,500	\$576.00	\$1,924.00
12	Papá	Secundaria	Comerciante	\$3,500	\$1,328.00	\$2,172.00
13	Papá	Secundaria	Hojalatería y pintura de carros	\$3,000	\$945.00	\$2,055.00
14	Mamá	Preparatoria	Empleada	\$3,600	\$1,323.00	\$2,277.00
15	Papá	Secundaria	Ayudante de albañil	\$2,500	\$1,025.00	\$1,475.00
16	Papá	Secundaria	Ayudante de albañil	\$2,700	\$636.00	\$2,064.00
17	Papá	Secundaria	Ayudante de albañil	\$2,700	\$875.00	\$1,825.00
18	Mamá	Preparatoria	Empleada	\$2,800	\$990.00	\$1,810.00
19	Papá	Secundaria	Intendente	\$3,500	\$1,442.00	\$2,058.00

Fuente: Elaboración propia (2018).

**FACTORES SOCIALES ASOCIADOS AL CUIDADOR PRIMARIO EN LA FALTA DE APEGO AL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL
ESPASTICA**

Continuación de tabla 10.

Paciente	Proveedor Económico del hogar	Escolaridad	Actividad laboral	Ingreso mensual	Costo mensual de las necesidades y requerimientos del niño	Remanente para cubrir las necesidades básicas de la familia
20	Papá	Primaria	Ayudante de panadería	\$3,200	\$765.00	\$2,435.00
21	Papá	Primaria	Vigilante	\$3,500	\$1,170.00	\$2,330.00
22	Mamá	Secundaria	Obrera	\$3,800	\$939.00	\$2,861.00
23	Papá	Secundaria	Obrero	\$3,500	\$1,430.00	\$2,070.00

Fuente: Elaboración propia (2018).

RESULTADOS CUALITATIVOS

Continuación se presentan los hallazgos encontrados en relación a las siguientes categorías que formaron parte del instrumento:

1. *Participación del cuidador primario en el tratamiento del niño/a: integrado por las 12 preguntas relacionadas con el conocimiento de la enfermedad, cuidado y tratamiento del niño/a con PCE, manifestaron los siguiente:*

La población objeto de estudio manifestó conocer las causas del padecimiento, sin embargo, refieren no conocer sobre el diagnóstico y tratamiento médico-rehabilitatorio del niño/a, y cómo actuar ante determinadas situaciones de malestar físicos, problemas de alimentación e ingesta de medicamentos, higiene personal, integración educativa, y temas relacionados con el desarrollo físico, por ejemplo: la sexualidad.

2. *Distribución de tiempo del cuidador primario para la atención del niño/a: integrado por 6 preguntas como son: funciones del cuidador primaria para la atención del niño/as, si el tiempo destinado es suficiente para el desarrollo de las actividades y si recibe apoyo por parte de familiares:*

El cuidador primario manifiesta que aproximada dedican de 6 a 8 horas diario al cuidado y atención del niño/a con PCE, cuando requiere desplazamiento para recibir tratamiento alternativo el horario incrementa a 12 horas. Refieren que el tiempo dedicado repercute principalmente en las actividades laborales de algunas jefas de familia, en la organización del hogar, en el cuidado y crianza de los demás hijos, así como en actividades culturales y recreativas, debido a la falta de apoyo de redes sociales y familiares.

3. *Estado de salud del cuidador primario: integrada por 4 preguntas: relacionadas con la salud.*

En su mayoría los cuidadores primarios manifestaron presentar problemas de salud como: dolor de columna que limitan el desarrollo de las actividades del cuidado y atención del niño/a, del hogar y laborales. Se observó físicamente el descuido personal y emocional del cuidador primario, así como resignación ante la problemática social que están viviendo aunado limitación de los factores sociales.

CONCLUSIONES

1. El 44% de los niños(as) que presentan diagnóstico de PCE se ubican en un rango de edad de 8 a 13 años, 61% corresponden al género masculino, 39% radican en la comunidad de Santa María del Monte.
2. En relación a la salud se notó que el 35% presenta diagnóstico PCE más microcefalia, luxación de cadera y algún síndrome, 25% de las causas de su padecimiento son originadas por problemas durante el nacimiento como hipoxia perinatal, 100% se les indicó tratamiento médico-rehabilitatorio, 100% reciben atención medica en otras instituciones de salud, 43% cuenta con tratamiento alternativo como es la aplicación de toxina botulínica.
3. Las necesidades y requerimientos de los niño/as son: 100% usan pañales e ingieren medicamentos controlados, 30% utiliza ortésis, 61% se les han realizado estudios de diagnóstico como apoyo a su tratamiento, 43% utilizan silla de ruedas para su traslado.
4. El rol de cuidador primario es desempeñado por las madres de familia, quienes se ubican en un rango de edad de 30-34 años, cuenta con estudios de secundaria, quienes se dedican a las actividades del hogar, correspondientes a familias nucleares.
5. En relación a los factores sociales se presentan la siguiente información: las familias cuentan con casa-habitación propia, en algunos casos estas viviendas carecen de dimensión necesaria para la convivencia y desarrollo de la familia de acuerdo sus integrantes; cuentan con los servicios básicos, el padre o tutor perciben un salario de 2,500.00 a 5,000.00 pesos mensuales, debido a realizan trabajos de ayudante de albañilería, empleados de fábrica con categoría de obreros, ayudantes de panadería,

empleados de vigilancia, comerciantes y trabajos de ayudante de hojalatería y pintura de carros.

6. Otro aspecto de gran relevancia son las manifestaciones que hacen los cuidadores primarios siendo estas: refieren no tener más conocimiento acerca del diagnóstico y tratamiento médico-rehabilitatorio del niño/a, cómo actuar ante determinadas situaciones de malestar físico, problemas de alimentación e ingesta de medicamentos, higiene personal, integración educativa, y temas relacionados con el desarrollo físico hablando sobre la sexualidad, Así mismo, 15 de ellos refieren presentar dolor de columna, el cual limita el desarrollo de las actividades en el cuidado y atención del niño/a, del hogar y laborales. Se observó físicamente el descuido personal y emocional del cuidador primario, así como resignación ante la problemática social que están viviendo aunada a la limitación de los factores sociales.

SUGERENCIAS

1. Establecer manual de procedimientos donde se especifiquen las funciones profesionales del trabajador social en la Unidad de Rehabilitación e Integración Social.
2. Relacionar los conceptos teóricos, conceptuales y metodológicos de la disciplina en el desarrollo de las funciones profesionales.
3. Consolidar el proceso de vinculación y gestión con instituciones públicas, privadas y organizaciones sociales para el apoyo económico o en especie que requieren los niños/as con PCE en el tratamiento médico-rehabilitatorio, con la finalidad de fortalecer el vínculo cuidador primario-paciente.
4. Diseñar ciclo de conferencias dirigidos al cuidador primario con temas relacionados al cuidado y atención del niño/as, así como para su auto cuidado.
5. Una de las funciones primordiales del trabajador social, es proporcionar información al cuidador primario sobre la enfermedad del niño/a, así como en los cuidados que requiere, la discapacidad no la padece únicamente el niño/a si no toda la familia, lo que origina realizar ajustes en la dinámica familiar.
6. Implantar tratamiento sustitutivo para que, a través de sus propias experiencias, motiven al apego al tratamiento médico y a la vez que convivan con personas con la misma enfermedad; así como promover entre el personal de salud la detección oportuna de otras enfermedades para otorgar una atención integral que evite el deterioro del paciente.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

En correspondencia a los hallazgos encontrados durante la investigación se presenta la siguiente propuesta de intervención desde el punto de vista de Trabajo Social, en las siguientes vertientes; en primer lugar, es importante mencionar que las funciones profesionales que realiza el trabajador social en la URIS se fundamentan en los aportes metodológicos de la disciplina, sin embargo, es necesario que se estructure un manual de procedimientos con el propósito de identificar los métodos tradicionales intervención durante el ejercicio profesional, refiriendo que:

La práctica profesional se apoya en teorías que promueven e impulsan la acción en el cambio social, permitiendo organizar, comprender y reflexionar sobre las distintas posibilidades de acción permitiendo atender lo individual desde lo colectivo, por ejemplo:

El método de caso o conocido actualmente como atención Individualizada, tiene como objetivo proporcionar una atención integral al sujeto de estudio tomando en cuenta a la familia y contexto, a través de su proceso metodológico.

Trabajo Social con grupos, es un método que ayuda a los individuos a mejorar su funcionamiento social mediante experiencias constructivas de grupo, y enfrentarse con sus problemas personas, de grupo y de comunidad. En este sentido el valor del trabajo de grupos radica en adquirir mayor presencia, participación y transcendencia social, debido a que atienden a personas que se encuentran en situación de riesgo, siendo una de las funciones del trabajador social ayudar al grupo a conseguir sus objetivos, sea a través de la verbalización de conflictos, expresiones de sentimientos, resolución de tareas, estimulación de conductas, clarificación de ideas y criterios o apoyo emocional (Rossell Poch, 1998).

El Trabajo Social Comunitario, tiene como finalidad como *“introducir cambios planificados en una comunidad en pos de mejorar los niveles de vida sin perseguir transformaciones*

estructurales en la organización política y social". Vinculando a los individuos con un modo determinado de organización, relacionado a necesidades e intereses comunes, que construye representaciones, valores, relaciones, responsabilidades, acciones, sueños, que se desenvuelve en una determinada área geográfica, concretándose particularmente a la vida cotidiana donde los individuos pueden encontrar satisfacción a sus necesidades biológicas, sociales, culturales y económicas; todos estos elementos generan un sentido de pertenencia indispensable para el ser humano (Torres & Cabrera, 2014).

En relación a estos aportes hacen y a los métodos durante el proceso de intervención, se presenta la sistematización de las funciones del profesional en Trabajo Social, con la finalidad de fortalecer esta área en la URIS.

FACTORES SOCIALES ASOCIADOS AL CUIDADOR PRIMARIO EN LA FALTA DE APEGO AL TRATAMIENTO DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA

Tabla 11. Funciones del trabajador social en la URIS

<i>Funciones</i>	<i>Acciones</i>	<i>Objetivo</i>	<i>Técnicas</i>	<i>Instrumentos</i>
Investigación	Entrevista de primera vez aplicada en la unidad y entrevista subsecuente aplicada en visita domiciliaria.	Conocer el nivel socioeconómico de la familia para determinar el rango de clasificación del paciente y dar seguimiento de caso y determinar tipo de apoyo.	Entrevista Observación Visita domiciliaria Fuentes colaterales	Estudio socioeconómico Guía de entrevista Diario de campo
Administración y Gestión	Apertura de expediente del paciente Emisión de constancias de permanencia y carnet Informes mensuales de las actividades correspondientes al área Actividades administrativas del área Trámites de aparatos funcionales Vinculación con otras instituciones	Ejecutar programas de asistencia social, de actividades de trabajo y de atención a pacientes.	Visita domiciliaria Canalización Control Supervisión	Expediente de paciente Formatos: consentimiento informado, cédula social y notas de seguimiento Libreta de registros Cronograma de actividades Directorio de instituciones públicas y privadas.
Educación	Programas de estimulación temprana, escuela para padres Talleres y pláticas	Promover la participación social en la comunidad y brindar información a los pacientes y familiares con la finalidad de mejorar su calidad de vida.	Programas de atención a la población. Dinámicas grupales Capacitación	Cronograma de actividades Encuestas Libreta de registros
Asistencia	Orientación y asesoría legal jurídica.	Brindar a los pacientes y familiares atención adecuada que permita resolver sus dudas y apoyarlos en el proceso de rehabilitación.	Registros de control Seguimiento	Informe de actividades Notas de seguimiento Diario de campo
Gestión	Canalización a instituciones que el paciente requiera y coordinar la entrega de apoyos tanto materiales como económicos.	Que los pacientes reciban un tratamiento adecuado de acuerdo a sus necesidades y requerimientos.	Fuentes documentales Asignación de recursos	Directorio institucional Oficios de gestión

Elaboración propia: con información proporcionada por el Área de Trabajo Social (2018).

En relación a las propuestas número tres, cuatro y cinco relacionadas con la atención del niño/as con PCE y el auto cuidado del cuidador primario se proponen las siguientes actividades², a través del proyecto titulado *CICLO DE CONFERENCIAS PARA LA EDUCACIÓN DE LA SALUD*, con las siguientes temáticas:

1. Apoyo personal. Para el desarrollo de las actividades que el cuidador primario no pueda realizar.
2. Actividades de la vida diaria. Encaminadas al autocuidado y movilidad que le permitan dotarse de estrategias para mantener una independencia en los cuidados de niño/as con PC.
3. Apoyo informativo. Para resolver problemas concretos y hacer frente a las situaciones difíciles (pláticas relacionadas a la atención del niño/a PCE como: cuidado de salud, alimentación, higiene personal e integración social, uso de redes sociales de apoyo, entre otras), así como para su auto cuidado.
4. Apoyo emocional. Que les permitan relacionarse con las personas que se enfrentan a situaciones similares con la finalidad de expresar opiniones, sentimientos, intercambiar expresiones de afecto, en definitiva, que se sientan queridos. Que les permita ayudar a reforzar su autoestima, desarrollar el sentido de pertenencia, de compartir y confiar en los demás.

² Las actividades que realiza el cuidador primario hacen referencia a un conjunto de actividades y/o servicios que prestan de su red social a las personas dependientes que no puedan realizar automáticamente las actividades de la vida diaria. Existe un vínculo afectivo entre ellas y se provee, de forma voluntaria, sin que medie organización ni relación contractual (GENETALITAT VALENCIANA, 2014).

A continuación, se presente un esquema general, a modo de síntesis para la realización del proyecto (Ander-Egg & Aguilar, 2005).

1. Denominación del proyecto
2. Naturaleza del proyecto
 - a) Descripción del proyecto
 - b) Fundamentación o justificación
 - c) Marco institucional
 - d) Finalidad del proyecto
 - e) Objetivos
 - f) Metas
 - g) Beneficios
 - h) Productos
 - i) Localización física y cobertura espacial
3. Especificación operacional de las actividades y tareas a realizar
4. Métodos y técnicas que utilizar
5. Determinación de los plazos o calendario de actividades
6. Determinación de recursos necesarios
 - a) Humanos
 - b) Materiales
 - c) Técnicos
 - d) Financieros

7. Cálculo de costos de ejecución y elaboración del proyecto
8. Estructura organizativa y gestión del proyecto
9. Indicadores de evaluación del proyecto
10. Factores externos condicionantes o pre-requisitos para el logro de los efectos e impacto del proyecto.

Con esta propuesta metodológica las actividades profesionales del trabajador social se realizarán de forma sistematizada y con fundamentos de la disciplina.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Ander-Egg, E., & Aguilar Idañez, M. J. (2005). *Cómo elaborar un proyecto: guía para diseñar proyectos sociales y culturales*. AArgentina: Hvmanitas.
- Chadi, M. (2007). *Redes Socialaes en el Trabajo Social*. Argentina: Espacio editorial.
- Eguiluz, L. d. (2003). *Dinámica de la familia: Un enfoque psicológico sistémico*. México: Pax México.
- Fernández García, T., & Ponce de León Romero, L. (2012). *Trabajo Social con Familias*. España: Ediciones académicas.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*. México: Mc Grall Hill Education.
- Levitt, S. (2000). *Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor*. Madrid, España: Médica Panamericana.
- Lois Guerra, J. (2004). *Manual de Fisioterapia*. México: El Manual Moderno.
- Oudhof van Barneveld, H., & Robles Estrada, E. (2014). *Familia y crianza en México. Entre el cambio y la continuidad*. México: Fontamara.
- Payuelo, M., & Arriba de la Fuente, J. A. (2000). *Parálisis Cerebral Infantil. Aspectos comunicativos y psicopedagógicos. Orientaciones al profesor y a la familia*. Magala: Ediciones ALJIBE.
- Sauceda, J. M., & Maldonado, J. M. (2003). *La familia: su dinámica y tratamiento*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.

FUENTES ELECTRÓNICAS

- Achury, D. M., Castaño Riaño, H. M., Gómez Rubiano, L. A., & Guevara Rodríguez, N. M. (enero-junio de 2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en*

- Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46. Recuperado el 15 de mayo de 2018, de <http://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>
- Asociación de Ostimizados. (s.f). *Conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía*. Recuperado el 12 de marzo de 2018, de <http://www.asociaciondeostimizados.com/pdf/documentos/diferencia-y-minusvalia.pdf>
- Aylwin, N., & Solar, M. O. (2002). *Trabajo Social Familiar*. Santiago, Chile : Ediciones UC. Recuperado el 3 de marzo de 2018, de <https://books.google.com.mx/books?id=Zs0oCAAQBAJ&pg=PA109&dq=subsistemas+familiares&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwif0-mx5dHZAhWP2VMKHcLyDLkQ6AEIOTAD#v=onepage&q=subsistemas%20familiares&f=false>
- Ayuntamiento de Zinacantepec . (2014). *Zinacantepec atiende y previene la discapacidad (No.48)*. México. Recuperado el 18 de 01 de 2018
- Barrón Ramírez, B. S., & Alvarado Aguilar, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*(4), 39-46. Recuperado el 15 de mayo de 2018, de <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Calvopiña Basantes, A. P., & Chicaiza Chiquito, V. H. (agosto de 2006). *Construcción de un tablero electrónico utilizando las técnicas de comunicación alternativa aumentativa (CCA) para niños con parálisis cerebral y/o retardo de grado leve o moderado*. Recuperado el 15 de febrero de 2018, de <https://core.ac.uk/download/pdf/41462720.pdf>
- Cámara de Diputados. (11 de junio de 2003). *Ley Federal para prevenir y eliminar la discriminación*. Recuperado el 24 de octubre de 2018, de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/262_210618.pdf
- CENETEC. (2009). *Evaluación diagnóstica del niño con parálisis cerebral en el tercer nivel de atención*. Recuperado el 9 de marzo de 2018, de http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/332_DIF_09_Paralisis_cerebral/EyR_DIF_332_09.pdf

- Centro de estudios internacionales Gilberto Bosques. (2014). *A INICIATIVA DE MÉXICO SE CREA NUEVA RELATORÍA DE LA ONU SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*. Recuperado el 5 de marzo de 2018, de <http://centrogilbertobosques.senado.gob.mx/docs/1107DIS.pdf>
- Centro Nacional de Disseminación de Informaición para Niños con Discapacidades. (febrero de 2010). *La Parálisis Cerebral*. Recuperado el 22 de febrero de 2018, de https://www.parentcenterhub.org/wp-content/uploads/repo_items/spanish/fs2sp.pdf
- CETIS 137. (2016). *Disfuncionalidad de la red primaria*. Recuperado el 21 de octubre de 2018, de <https://trabajosocialcetis137.wordpress.com/2016/04/12/disfuncionalidad-de-la-red-primaria/>
- COCEMFE. (2014). *Repercusiones de la discapacidad en las personas*. Recuperado el 11 de marzo de 2018, de <http://www.cocemfecyl.es/index.php/discapacidad-y-tu/44-repercusiones-de-la-di>
- CONAMED. (2002). *La relación Médico-Paciente y su papel en el apego al tratamiento*. Recuperado el 21 de 10 de 2018, de http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=11820&id_seccion=1022&id_ejemplar=1222&id_revista=41
- Cristiano, J., Giletta, M., & Von Sprecher, R. (2007). *Teorías Sociológicas. Intriducción a los contemporáneos*. Argentina: Editorial Brujas sociología. Recuperado el 20 de octubre de 2018, de <https://books.google.com.mx/books?id=viPLP4XdzTAC&printsec=frontcover&dq=Te%C3%B3rias+sociol%C3%B3gicas&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjt6PO9xqTeAhUNEawKHZ3yAzwQ6wEIKjAA#v=onepage&q=Te%C3%B3rias%20sociol%C3%B3gicas&f=false>
- Delicado Useros, M. V., Copete González, M. T., Barnés Martínez, A., & García Molina, S. (2011). Redes sociales y recursos de apoyo a cuidadores familiares y personas dependientes: comparación 2001-2009. *Biblid*, XI(2),

- 33-45. Recuperado el 22 de octubre de 2018, de http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/5485/Redes_sociales_y_recursos_de_apoyo_a_cuidadores.pdf?sequence=2
- Enciclopedia de Salud. (16 de febrero de 2016). *Definición de tratamiento*. Recuperado el 10 de enero de 2018, de <http://www.enciclopediasalud.com/definiciones/tratamiento>
- Espinoza Miranda, K., & Jofre Aravena, V. (2012). SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES. *Ciencia y enfermería*, XVIII(2), 23-30. Recuperado el 24 de mayo de 2018, de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-95532012000200003&script=sci_arttext
- Federación de Enseñanza de CC.OO de Andalucía. (2009). Parálisis Cerebral y Lenguaje. *Temas para la educación. Revista digital para profesionales de la enseñanza*(4), 1-6. Recuperado el 20 de marzo de 2018, de <https://www.feandalucia.ccoo.es/docu/p5sd5255.pdf>
- Fernández Alcántara, M., García Caro, M., Berrocal Castellano, M., Benítez, 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. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36(1). Recuperado el 7 de marzo de 2018, de scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272013000100002
- Fernández López, J. A., Fernández Fildalgo, M., & Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 84, 169-184. Recuperado el 18 de marzo de 2018, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272010000200005&script=sci_abstract
- Fernández Pascual, S. (2004). *Soy paralítico cerebral*. ASPACE. Recuperado el 22 de febrero de 2018, de <http://aspacegranada.org/descargas/Libroguia.pdf>

Fundación Prevent. (s.f). *Qué debemos saber sobre discapacidad*. Recuperado el 21 de febrero de 2018, de

<http://www.fundacionprevent.com/app/webroot/news/Infounomas/n45/Docs/pdf/PRL/2-CONCEPTO%20DE%20DISCAPACIDAD.pdf>

García Núñez, R., & Bustos Silva, G. (marzo-agosto de 2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*(8).

Recuperado el 6 de marzo de 2018, de

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=499051499005>

Gómez Muzzio, E., Muñoz, M. M., & Pía Santelices, M. (2008). Efectividad de las Intervenciones en Apego con Infancia Vulnerada y en Riesgo Social: Un Desafío Prioritario para Chile. *Terapia psicológica*, 26(2), 241-251.

Recuperado el 21 de octubre de 2018, de

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082008000200010

Guzmán Miranda, O., & Caballero Rodríguez, T. (2012). La definición de factores sociales en el marco de las investigaciones actuales. *Santiago*(2), 336-350.

Recuperado el 23 de mayo de 2018, de

<https://revistas.uo.edu.cu/index.php/stgo/article/viewFile/164/159>

Hernández Ríos, I. (Julio-Diciembre de 2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *CES Derecho*, 6(2), 48-49.

Recuperado el 11 de 03 de 2018, de

<http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Instituto Nacional de Estadística e Informática. (2004). *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*. Recuperado el 21 de enero de

2018, de [http://www.libreacceso.org/wp-](http://www.libreacceso.org/wp-content/uploads/2014/05/inegidiscapacidad2004.pdf)

[content/uploads/2014/05/inegidiscapacidad2004.pdf](http://www.libreacceso.org/wp-content/uploads/2014/05/inegidiscapacidad2004.pdf)

Instituto Nacional de Salud Pública. (2013). *El ABC de los determinantes sociales de la salud*. Recuperado el 23 de mayo de 2018, de

http://tie.inspvirtual.mx/portales/sdhnet/recursos/SPA_infografico.pdf

- Instituto Nacional del las Mujeres. (2015). *Cómo funcionan las redes de apoyo familiar y sociales en México*. Recuperado el 20 de octubre de 2018, de cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101244.pdf
- LVII Legislatura del Estado de México . (31 de agosto de 2012). *Ley para la Protección, Integración y Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Estado de México*. Recuperado el 24 de octubre de 2018, de http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Programas/Discapacidad/Ley_PIDPD_EdoMex.pdf
- Madariaga Orozco, C., Abello Llanos, R., & Sierra García, O. (2014). *Redes sociales, infancia familia y comunidad*. Puerto , Colombia: Universidad del Norte. Recuperado el 19 de octubre de 2018, de <https://books.google.com.mx/books?id=vrBCDwAAQBAJ&printsec=frontcover&dq=redes+sociales+madariaga%7D&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjcz5LQp6LeAhWp7YMKHdDqBQQQ6AEIKTAA#v=onepage&q=redes%20sociales%20madariaga%7D&f=false>
- Madrigal Muñoz, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 16(1). Recuperado el 7 de marzo de 2018, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100005
- Madrigal Muñoz, A. (2011). *La parálisis cerebral*. Recuperado el 28 de diciembre de 2017, de http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO8993/paralisis_cerebral.pdf
- Malhotra, N. (2004). *Investigación de mercados. Un enfoque palicado*. México: Pearson Educación. Recuperado el 21 de enero de 2018, de <https://books.google.com.mx/books?id=SLmEbIVK2OQC&pg=PA80&dq=investigacion+transversal&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwiF5LWTwKTeAhUNeawKHdpBDAUQ6AEIKTAA#v=onepage&q=investigacion%20transversal&f=false>
- Martínez González, L., Robles Rendón, T., Ramos del Río, B., Santiesteban Macario, F., García Valdés, E., Morales Enríquez, M., & García Leños, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista*

- Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20(1), 23-29. Recuperado el 15 de mayo de 2018, de <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
- Molina, M. (1 de enero de 2012). *Diccionario Médico*. Recuperado el 10 de enero de 2018, de https://www.portalesmedicos.com/diccionario_medico/index.php/Tratamiento
- Muriel Molano, V. (2015). *Neuropsicología y abordajes terapéuticos*. Recuperado el 12 de diciembre de 2017, de <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/311427/vmm1de1.pdf?sequence=1>
- Naciones Unidas. (2017). *Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad: Situación actual*. Recuperado el 11 de marzo de 2018, de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1438>
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. IMSERSO. Recuperado el 23 de enero de 2018, de http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=F51F02B8DF84AB8C3E1B36292BEBA800?sequence=1
- OMS. (2017). *Determinantes sociales de la salud*. Recuperado el 22 de mayo de 2018, de http://www.who.int/social_determinants/es/
- OMS. (2017). *Discapacidad y salud*. Recuperado el 2018 de enero de 16, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- OMS. (2018). *Discapacidades*. Recuperado el 2018 de enero de 16, de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Padilla Muñoz, A. (enero-junio de 2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*(16), 381-414. Recuperado el 27 de mayo de 2018, de www.redalyc.org/articulo.oa?id=82420041012
- Parálisis Cerebral Infantil. (2016). *Pronóstico y expectativas de vida*. Recuperado el 3 de abril de 2018, de <https://www.paraliscerebralinfantil.com/pronostico.html>

- Póo Argüelles, P. (2008). *Parálisis cerebral infantil*. Hospital Sant Joan de Dèu, Servicio de Neurología, Barcelona. Recuperado el 2018 de mayo de 21, de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>
- Reyes Contreras, G., Parodi, C. A., & Rivera Ibarra, D. (2006). Factores de riesgo en niños con parálisis cerebral infantil en el Cnetro de. *Rehabilitación Infantil Teletón, Estado de México, 40*. doi:10.1016/S0048-7120(06)74848-4
- Rivas Herrera, J. C., & Ostigüín Meléndez, R. M. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería Universitaria, 8*(1), 49-54. Recuperado el 3 de febrero de 2018, de <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
- Rodríguez Valladolid, N. (S.F). De la Relación de Ayuda en la Intervención Social. *Documentos de Trabajo Social*(48), 31-54. Recuperado el 26 de octubre de 2018, de http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/48_02.pdf
- Rodríguez, J., Escobar, C., Flechas, J. C., Pareja, L. I., Ruiz, F., Conversa, L., & Torres, A. (2004). *Movilización social y promoción de la salud en la infancia. Una estrategia de intervención*. Editorial Pontificia Universidad JAVERIANA. Obtenido de <https://books.google.com.mx/books?id=hiin0H4EoFgC&pg=PA20&dq=disfuncionalidad+de+redes+sociales+de+apoyo&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwj67o3mkJPeAhWpq1QKHelZD34Q6AEIKDAA#v=onepage&q=disfuncionalidad%20de%20redes%20sociales%20de%20apoyo&f=false>
- Rossell Poch, T. (1998). *Trabajo Social de grupo: grupos socioterapéuticos y socioeducativod*. Recuperado el 30 de 08 de 2017, de <file:///C:/Users/Diana/Downloads/9068-9149-1-PB.PDF>
- Ruiz Ríos, A. E., & Nava Galán, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *11*(3), 163-169. Recuperado el 20 de mayo de 2018, de www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf
- Samaniego de García, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Madrid: CeRMi. Recuperado el 20 de febrero de 2018, de <https://books.google.com.mx/books?id=P->

L3_nRM_p8C&pg=PA169&dq=causas+de+la+discapacidad&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwijuZJk5fZAhVII6wKHSKqAGsQ6AEIKDAA#v=onepage&q=causas%20de%20la%20discapacidad&f=false

Sánchez Rosado, M. (2005). *Manual de trabajo social*. México: Plaza y Valdés.

Recuperado el 2018 de mayo de 28, de

[https://books.google.com.mx/books?id=RYbuGh9wZywC&pg=PA139&dq=trabajo+social+silvia+galeana&hl=es-](https://books.google.com.mx/books?id=RYbuGh9wZywC&pg=PA139&dq=trabajo+social+silvia+galeana&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjuZJk5fZAhVII6wKHSKqAGsQ6AEIKDAA#v=onepage&q=trabajo%20social%20silvia%20galeana&f=false)

[419&sa=X&ved=0ahUKEwjuZJk5fZAhVII6wKHSKqAGsQ6AEIKDAA#v=onepage&q=trabajo%20social%20silvia%20galeana&f=false](https://books.google.com.mx/books?id=RYbuGh9wZywC&pg=PA139&dq=trabajo+social+silvia+galeana&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjuZJk5fZAhVII6wKHSKqAGsQ6AEIKDAA#v=onepage&q=trabajo%20social%20silvia%20galeana&f=false)

Secretaría de Gobernación. (30 de mayo de 2011). *DECRETO por el que se crea la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*.

Recuperado el 24 de octubre de 2018, de

http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5191516&fecha=30/05/2011

Taboada Lugo, N., Quinteron Escobar, K., Casamajor Castillo, M., González

Torres, K., Marrero Infante, J., Cruz Ubeda, S., & Díaz Robles, E. (2013).

Epidemiología de la parálisis cerebral en el Estado Plurinacional de Bolivia.

RPE online, 17(2), 1-7. Recuperado el 1 de enero de 2018, de

<http://www.redalyc.org/pdf/2031/203129458006.pdf>

Torres Alonso, M., & Cabrera Acosta, D. (2014). Acerca de los Modelos de

Intervención en Trabajo Social Comunitario. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*. Recuperado el 28 de 08 de 2017, de

<http://caribeña.eumed.net/intervencion-social/>

Vial, W. (2016). *Madurez psicológica y espiritual*. Madrid, España: Ediciones

Palabra. Recuperado el 25 de octubre de 2018, de

<https://books.google.com.mx/books?id=AXUmDAAAQBAJ&pg=PT103&lpq=PT103&dq=Un+modo+de+concebir+la+propensi%C3%B3n++que+muestra++los+seres+humanos+a++establecer+s%C3%B3lidos+v%C3%ADnculos+afectivos+con+otras+personas+determinadas++y+explicar+las+m%C3%B3dulos>