

# **Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente**

Reconocimiento de validez oficial de estudios de nivel superior según acuerdo secretarial 15018, publicado en el Diario Oficial de la Federación del 29 de noviembre de 1976.

Departamento de Psicología, Educación y Salud  
**Maestría en Desarrollo Humano**



**Atención terapéutica física y cognitiva para personas  
con discapacidad; un detonador de la calidad de vida  
familiar**

---

**TRABAJO RECEPCIONAL** que para obtener el **GRADO** de  
**MAESTRA EN DESARROLLO HUMANO**

Presenta: **GABRIELA CATALINA BARBA CASILLAS**

Director **MARCO ANTONIO SANTANA CAMPAS**

Tlaquepaque, Jalisco. agosto de 2021.

## **Resumen**

El objetivo de esta investigación fue identificar la experiencia y el impacto en la calidad de vida de las familias de niños y niñas con discapacidad, a partir de que reciben terapia física y/o cognitiva en una Asociación Civil en San Juan de Ocotán, entendiendo la importancia del desarrollo de las propias habilidades de los pacientes, en la búsqueda de una mayor autonomía y con ello, aminorar la carga que implica la atención de una persona con discapacidad.

A través de la aplicación de la herramienta WHOQOL-BREF a familiares y cuidadores primarios de los pacientes con discapacidad, se logró comparar la calidad de vida de las familias a los seis meses de haber sido evaluada por primera vez. Los resultados cuantitativos arrojan mejoría en el transcurso del tiempo, sobre todo en quienes se reportaban en el nivel más bajo y migraron al nivel intermedio, pero un resultado inesperado, fue que disminuyó el porcentaje de quienes se ubicaban en el mayor nivel de calidad de vida. También, se llevaron a cabo entrevistas a profundidad con algunas madres de este grupo de pacientes y en todos los casos, se reportaron mejores condiciones en su calidad de vida.

### **Palabras clave:**

Calidad de vida, discapacidad, familia, terapia física, terapia cognitiva

Abstract.

The objective of this research was to identify the experiences and the impact on the quality of life of the boys and girls with disabilities that receive cognitive or physical therapy or both in a civil association in San Juan de Ocotan. Understanding the development of the abilities of each patient is extremely important to help them find autonomy and consequently lessening the load of their caregivers.

Utilizing the application of the WHOQOL-BREF tool to the families and caregivers of patients with disabilities, we were able to compare their quality of life after six months of first being evaluated. Of the groups that received therapy, the one with the highest growth in quality of life were the patients who had rated themselves as having the lowest scores. After six months, these patients transitioned from low quality of life to intermediate quality of life. One unexpected outcome was in the group of patients who had initially scored highest in quality of life. After six months of treatments, this group's quality of life scores regressed.

Furthermore, we conducted intensive interviews with some of the mothers of the groups of patients evaluated. These persons reported that their lives as caregivers had also shown significant improvements in their quality of life.

Keywords.

Quality of life, disability, family, physical therapy and cognitive therapy

## Dedicatoria y agradecimientos

Sin duda, este y todos mis esfuerzos se los dedico a Isabella y a Santiago, mis maestros, mis motores, mis razones. Gracias por su paciencia, por rebosarme de motivos para mejorar y esforzarme en el hoy de cada día, para ser la mamá que necesitan y merecen.

Agradezco profundamente a Juntos por los Demás, A.C. y a todos los seres humanos extraordinarios que me acariciaron el alma y llegaron, para quedarse en mi vida.

Gracias infinitas al Dr. Marco Antonio Santana Campas, por su rigurosa exigencia que nunca fue más grande que su apoyo.

Mi gratitud a todas las personas con quienes compartí el aula y mi historia, los abrazos y las notas en el pizarrón. Gracias a quienes me permitieron escucharlos desde la aceptación positiva incondicional; mi gratitud más sincera a cada mirada auténtica que me ayudó a descubrir el conocimiento y la humanidad, en esta universidad que me ha hecho absolutamente suya en cada oportunidad de aprendizaje y crecimiento.

Y por último, agradezco a mi principio: Gracias Agüe por estar eternamente en mí y conmigo. Contigo puedo y por ti soy.

## INDICE

\_Toc113787442

INTRODUCCIÓN .....	1
Planteamiento .....	2
Justificación.....	5
Implicación personal .....	9
Objetivo general .....	12
Objetivos específicos.....	12
Propósito.....	12
Pregunta.....	13
MARCO REFERENCIAL .....	13
Estado del arte .....	15
Discapacidad y Desarrollo Humano .....	15
Entendiendo la discapacidad .....	18
Terapia Física .....	20
Terapia Cognitiva.....	23
Calidad de Vida.....	24
Familia y cuidador primario .....	28
MARCO METODOLÓGICO .....	30
Diseño de la investigación.....	30
Mapa Heurístico .....	32
Participantes .....	32
Criterios de inclusión.....	33
Criterios de exclusión.....	33
Muestra.....	33
Instrumentos .....	33
Definición de conceptos centrales.....	35
Procedimiento.....	35
Consideraciones éticas .....	37
Análisis de datos.....	37
Datos cuantitativos .....	37
Datos cualitativos .....	38
RESULTADOS .....	38

Impacto de la calidad de vida .....	39
Experiencias y significados de las cuidadoras sobre la calidad de vida .....	42
B.H. “La súper mamá” .....	42
L.A. “La mirada más triste” .....	47
M.P. “La orgullosa mamá” .....	51
S.S. “La invencible” .....	59
CONCLUSIONES .....	67
Recomendaciones.....	70
REFERENCIAS .....	72
APÉNDICES .....	79
Apéndice 1: Guía semiestructurada para entrevista .....	79
Apéndice 2. Carta de autorización institucional.....	80

## Índice de tablas

Tabla 1. <i>Definición conceptual y operacional.</i> .....	35
Tabla 2. <i>Dimensiones de calidad de vida, primera aplicación</i> .....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
Tabla 3. <i>Dimensiones de calidad de vida, segunda aplicación</i> .....	40
Tabla 4. <i>Resultados comparativos de Calidad de Vida entre primera y segunda aplicación</i> .....	41

## INTRODUCCIÓN

Discapacidad es toda restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano (Egea & Sarabia, 2001), pero también, se concibe como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud, sus factores personales y los factores externos que representan las circunstancias en las que se vive (Palacios, 2008). La realidad es que muchas discapacidades no tienen curación o recuperación total, de ahí la importancia de la adaptación de la persona a las demandas y exigencias de la sociedad (Padilla, 2010).

Según las estimaciones de la población del planeta en 2010, en el Informe Mundial sobre Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS) se detalla que hay en el mundo más de mil millones de personas con alguna discapacidad. En el entorno global, son las personas que tienen más bajos resultados sanitarios, académicos, una menor participación económica y una tasa de pobreza mayor que las personas sin discapacidad (OMS, 2011).

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) en la Convención Internacional de Derechos para las Personas con Discapacidad, reconoce la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y se compromete a promover su participación con igualdad de oportunidades, pues este grupo sigue encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo (ONU, 2006).

En este contexto se encuadra la búsqueda por describir cómo impacta la atención terapéutica que reciben las personas con discapacidad que acuden a un Centro de Rehabilitación Integral en San Juan de Ocotán. Para entender la relación con la calidad de vida de estas familias, el presente reporte se estructura de la siguiente forma:

En el capítulo I comienzo por plantear el concepto de discapacidad y su dimensión, como grupo vulnerable, en el entorno global.

En el capítulo II que corresponde al planteamiento, presento un panorama local, nacional y finalmente mundial, sobre las profundas desventajas en que viven las personas con discapacidad y

la falta de oportunidades para su rehabilitación. Lo anterior, afecta profundamente la calidad de vida del paciente, pero también de su familia.

En el capítulo III justifico la importancia de la atención a las personas con discapacidad, haciendo énfasis en cómo la discriminación es un obstáculo para el desarrollo de las propias capacidades de los pacientes. Aquí detallo cómo la atención terapéutica es de vital importancia para llevarlos a su máximo grado de funcionalidad y documento cómo los bajos ingresos económicos merman las posibilidades de habilitación de las personas con discapacidad. Habiendo 4 modelos de rehabilitación, este trabajo se centra en el que está enfocado la calidad de vida.

En el capítulo IV que corresponde al estado actual del arte, profundizo en los conceptos de discapacidad, terapia física, terapia cognitiva, calidad de vida y familia y describo también, algo de lo que se ha realizado en el área del Desarrollo Humano con relación a personas con discapacidad y sus familias.

En el capítulo V que corresponde al marco metodológico, se describe cómo se inserta el presente trabajo dentro la investigación mixta en el diseño que se denomina triangulación. En este capítulo se presenta también el mapa heurístico que delimita los conceptos, la metodología y las técnicas de la presente investigación, así como los participantes, criterios de inclusión y exclusión, detalles de la muestra y los instrumentos, las consideraciones éticas y finalmente, cómo se llevó a cabo el análisis de los datos.

En el capítulo VI se presentan los principales resultados cualitativos y cuantitativos, así como su interpretación y conclusiones.

## **Planteamiento**

Se estima que, a nivel mundial, sólo el 3% de las personas que requieren rehabilitación reciben algún tipo de apoyo ya que la atención primaria es insuficiente, el personal capacitado es escaso, los costos de atención son altos, la disponibilidad de transporte es limitada y se suman las dificultades de acceso a la rehabilitación (Amertunga, Officer, Temple & Tin-Tin, 2009), siendo esto una verdadera dificultad para que reciban el tratamiento especializado para sus propias necesidades y por ende, afecta negativamente la calidad de vida de la familia permeando en el menoscabo de su salud física y emocional.



En el caso particular de México, según datos del Instituto Nacional de Geografía y Estadísticas (INEGI), en México en el año 2010 existían 5 millones 739 mil 270 personas con discapacidad (INEGI, 2010), y acorde con el Censo de Población y Vivienda (2010), hay 291 mil jaliscienses que tienen algún tipo de discapacidad, esto representa el 4% de la población total del Estado. Del total de personas con discapacidad en Jalisco el 9.9% son niños y niñas de 0 a 14 años y 10.6% son jóvenes de 15 a 29 años (Consejo Estatal de Población, 2010), hablamos entonces de más de 60 mil niños y jóvenes en esta condición.

Aunado a lo anterior, se infiere que el grueso de las personas con discapacidad no cuenta con seguridad social y como consecuencia, no tienen acceso a atención médica especializada o servicios de terapia física para avanzar en su proceso de rehabilitación. Esto se debe a la desigualdad de acceso a los servicios de salud y a la protección social estratificada, lo que afecta principalmente a grupos en situación vulnerable (Cárdenas, 2011; González Ramos 2010; Vidal 2002, en DIF, 2014).

La falta de rehabilitación puede afectar diversos aspectos de la vida de las personas con discapacidad, como la movilidad y la fuerza muscular, puede generar dolor corporal, afectar la función social y la salud del paciente (García-Manzanares et al., 2006). Por lo que, difícilmente una persona con discapacidad logrará el máximo grado de funcionalidad sin rehabilitación. Evidentemente, se afecta su calidad de vida pues no podrá realizar con un mayor grado de autonomía sus actividades cotidianas de la vida diaria (Amate & Vázquez, 2006).

La calidad de vida incluye aspectos vitales, tales como los físicos, fisiológicos y psicosociales (emocionales, espirituales, de roles, de interdependencia, de autoestima). El hombre es un ser social, ante todo, que necesita de los demás para sobrevivir, crecer, desarrollarse, alcanzar una adecuada autoestima e interdependencia, y desempeñar diferentes roles dentro de una sociedad cada vez más compleja y cambiante. Todas las personas, sin distinción de raza, creencias o religión, tienen el derecho de vivir con dignidad y calidad. En especial aquellas con una discapacidad para realizar determinadas actividades, sin importar que la causa sea genética o adquirida (Hernández, 2004). La calidad de vida se relaciona con las capacidades y oportunidades de las personas y también con su entorno (Jalisco Cómo Vamos, 2018)

En entrevista personal, el Dr. Abraham Sprague (2017), médico especialista en rehabilitación, con entrenamiento en rehabilitación infantil, comparte que, al investigar la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad, el mayor interés se debe procurar hacia el cuidador primario, ya que a pesar de que se comparta una dinámica con la familia, el cuidador primario es el que siempre está ahí. Este cuidador primario, generalmente es la madre, quien además de las labores del hogar y la atención del resto de la familia, asume la carga que implica la atención de una persona con discapacidad.

Reforzando lo anterior, la mayor parte de las personas con discapacidad reciben la asistencia necesaria por parte de familiares y amigos y aunque este modelo es eficiente y eficaz, sus consecuencias en las familias suelen ser negativas (OMS, 2011).

Partiendo de que la familia puede funcionar como un contexto positivo de desarrollo humano (Benito, 2011) y entendiendo desde la concepción sistémica que familia es un todo mayor que la suma de sus integrantes, quienes construyen y mantienen una red de relaciones que les permite satisfacer una serie de necesidades humanas. De ahí que, el observar y el estudiar los comportamientos entre los integrantes de las familias, permite aprender más de ellas que si se estudiaran a partir del individuo aislado (Gallego, 2006).

El Dr. Sprague (2017) enfatiza en la importancia de la madre del paciente, como principal cuidador primario y detalla que, a mayor nivel educativo de ésta, mayor es el grado de depresión que puede presentar, pues la toma de conciencia generalmente conflictúa en mayor medida, al no encontrar en la mayoría de los casos, respuestas satisfactorias. Él explica que la gente de menor nivel sociocultural, en general, acepta las condiciones de vida sin cuestionamientos severos y mientras mayor es la conciencia, crecen los cuestionamientos.

En este contexto, es de vital interés evaluar cómo la terapia física y cognitiva que brinda una Asociación Civil en San Juan de Ocotán impacta en la calidad de vida de la familia de los niños y niñas con discapacidad que ahí se atienden.

Con fundamento en lo anterior se desprende la siguiente pregunta de investigación del presente trabajo:

¿Cómo impacta la atención terapéutica física y cognitiva en la calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad que acuden a una Asociación Civil que se ubica en San Juan de Ocotán?

### **Justificación**

Hablar de la discapacidad, es un tema en sí mismo, pues el impacto psicológico que produce la discapacidad de un hijo es una crisis accidental que afecta en los diferentes vínculos familiares, pero si sumamos la pobreza y la falta de oportunidades para el desarrollo de las propias habilidades del paciente con discapacidad, se adquieren tonalidades distintas del problema. Los conflictos son consecuencia de la incapacidad de la familia para hacer frente a la situación, más que a la discapacidad en sí misma (Núñez, 2003). Se vuelve vital comprender que “la discapacidad también se concibe como el fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (Zárate y Rodríguez, 2014, p.11).

Palacios (2008) niega que la idea de diversidad funcional sea problemática, centrándose, en cambio en la discriminación como el obstáculo clave para la calidad de vida de las personas con discapacidad. La consecuencia lógica de este enfoque consiste en buscar la solución mediante la eliminación de los factores sociales, y a ello se dedican los esfuerzos del movimiento de personas con discapacidad.

Es entonces que, la atención terapéutica incide directamente en el desarrollo de las habilidades de los pacientes e indirectamente, en la calidad de vida de sus familias, pues en niñas y niños, la discapacidad que no se trata con intervenciones oportunas y precoces, puede afectar el desarrollo, el crecimiento y los procesos de socialización. El retraso en el crecimiento y desarrollo producen la pérdida o disminución de las habilidades del niño o la niña para realizar actividades consideradas normales para su edad, generalmente, las que más se alteran son las que tienen relación con actividad física (Amate & Vázquez, 2006).

En la guía para facilitar la inclusión de alumnos y alumnas con discapacidad en escuelas que participan en el Programa Escuelas de Calidad (2010) se refieren a la discapacidad intelectual

como una limitación significativa en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa de una persona, mientras que la discapacidad física o motriz se define como alteración en la capacidad del movimiento que limita a la persona en su desarrollo integral.

Diversas áreas de la vida de las personas con discapacidad, como el área de la autodeterminación, el bienestar físico, sus derechos e inclusión social pueden no ser satisfactorias y su calidad de vida disminuye considerablemente (Amate & Vázquez, 2006).

Las personas con discapacidad que provienen de niveles socioeconómicos bajos tienen un acceso limitado o nulo a los servicios de rehabilitación, en buena medida debido a los bajos ingresos y a la lejanía geográfica, lo que dificulta el acceso a los centros asistenciales y a los especialistas en la materia (OMS, 2011).

La Medicina Física y Rehabilitación puede ser descrita como la medicina del funcionamiento (Stucki, Cieza & Melvin, 2007) y en el entorno de la discapacidad, el reto es llevar a los pacientes a su grado máximo de funcionalidad.

La integración de las personas con discapacidad es responsabilidad del conjunto de la sociedad y debe comprender desde la atención médica hasta la accesibilidad a la rehabilitación. La perspectiva de los derechos humanos permite considerar a las personas con discapacidad, como individuos que necesitan diferentes servicios para gozar de una situación que habilite para desempeñarse como ciudadanos activos y participantes (Saldarriaga, 2014).

En la parte cognitiva, existe una interrelación en los procesos afectivos y cognitivos entre los niños con deficiencias, es decir, el desarrollo se da en su conjunto (García, 2002) como postula Vygotsky (1997) en el sistema de enseñanza social que les ayude a compensar o corregir sus defectos.

En el área educativa se integran todos los procesos motores y cognitivos relacionados con el aprendizaje, las funciones de atención, percepción, pensamiento, lenguaje y memoria; aspectos que deben ser trabajados en primera instancia para lograr acceder a la información, experiencias, acciones y tareas que entrega el medio en el cual se desarrolla el ser humano (Gómez-Beleño & López-Muñoz, 2018)

La disminución de las capacidades cognitivas e individuales se pueden presentar por factores ambientales, genéticos e intelectuales, mientras que entre las causas de la discapacidad intelectual se distinguen factores como los biomédicos, los sociales, los conductuales y los educativos. La niñez con discapacidad y en especial con alteraciones a nivel cognitivo es una población muy vulnerable que requiere de la estructuración de apoyos que le aporten a su bienestar y desarrollo integral (Saldarriaga, 2014).

En lo que se refiere a cómo los bajos ingresos son un factor que imposibilita a las personas para acceder a los servicios de rehabilitación, los estudios de Pinilla-Roncancio (2015) señalan que la discapacidad tiene una relación con los bajos ingresos, debido a los costos directos e indirectos de la terapia. Adicionalmente, Martínez (2013) señala que el número reconocido de personas con discapacidad es a la baja, porque cuanto mayor sea este número, la proporción de prestaciones sociales y recursos debería estar disponible para su atención.

Por otro lado, el hecho de vivir en un entorno inadecuado o carecer de servicios de salud y rehabilitación puede aumentar las posibilidades de una discapacidad permanente (Pinilla-Roncancio, 2015). Una persona con discapacidad puede ver mermadas sus posibilidades de acción, no por falta de capacidad, sino de habilitación; la discapacidad no va a depender sólo de sus deficiencias sino del apoyo, los servicios y las actitudes que encuentre en su entorno (Martínez, 2013).

La atención de las personas con discapacidad genera estrés en las familias y en los cuidadores, sobre todo en las mujeres, quienes, en la generalidad de los casos, también están a cargo de las labores domésticas. Además, estar a su cuidado puede provocar la pérdida de oportunidades económicas ocasionando que las familias pierdan dos ingresos: el de la persona con discapacidad y el de quien la cuida (OMS, 2011).

La nueva concepción de la discapacidad está orientada desde el reconocimiento de los derechos humanos, la autonomía, la integración, las capacidades y los apoyos, enfatizando en la interacción de la persona con discapacidad y el ambiente donde se desenvuelve y definitivamente, no está limitado únicamente a la persona, involucra también a su familia, a la comunidad, a la sociedad y a la cultura en general (Céspedes, 2005).

Palacios (2008) enfatiza en que un componente de la dignidad que se encuentra íntimamente relacionado al fenómeno de la discapacidad es la autonomía, que puede ser entendida como un espacio reservado, sin restricciones, para la acción voluntaria de la persona. El valor de la autonomía se basa en el supuesto previo de una capacidad de acción y de comportamiento autodirigido.

En los últimos tiempos hemos sido testigos de cómo se ha venido superando la perspectiva paternalista y asistencial de la discapacidad que consideraba a la persona como un ser “dependiente y necesitado” hacia un nuevo enfoque que concibe a la persona con discapacidad como un individuo con habilidades, recursos y potencialidades (Padilla, 2010).

Con base en diversas fuentes, Saldarriaga (2014) presenta cuatro modelos de rehabilitación:

1. Modelo de rehabilitación biomédica: Se establece una relación lineal entre etiología y patología, se incorporan 3 variables: diagnóstico síntoma y factores psicológicos.
2. Modelo de discapacidad: Es el planteado por la Clasificación Internacional de Deficiencias y Minusvalías (CIDDM), es lineal, pero considera las necesidades de intervención en lo funcional.
3. Modelo Situacional: Se reconoce que la discapacidad varía con las circunstancias y con el tiempo, como factores determinantes se reconoce el ambiente, se incorpora el término de barreras estructurales y físicas, entendidas como aquellas que pueden facilitar o no la integración al medio. En este modelo se busca la remoción de las barreras para facilitar el acceso.
4. Modelo de Calidad de Vida: Es en el que hay una percepción del funcionamiento personal y social, que le permite a la persona desempeñar diferentes actividades que generan situaciones de bienestar.

Y es en este cuarto modelo donde se inserta esta investigación; la convergencia entre la atención terapéutica de los niños y niñas con discapacidad y las repercusiones en la calidad de vida de su familia.

La misión de la Asociación Civil de San Juan de Ocotán es brindar terapia física y cognitiva a niños y niñas con discapacidad que provienen de familias de escasos recursos económicos,

mientras que su visión es que cada uno de los niños y niñas que atiende terapéuticamente, desarrollen al máximo sus propias capacidades.

La presente investigación, se alinea con la misión y la visión de esta organización y será de valor conocer cómo se impacta la calidad de vida de las familias de sus pacientes, a través de la atención terapéutica que éstos reciben. Es por esto por lo que se planteó el siguiente objetivo general.

Durante 7 años me dediqué a trabajar para personas con discapacidad y durante este tiempo, no tengo memoria de algún caso en el que la terapia física y/o cognitiva no haya traído una mejora en el paciente o en su familia. La intención de este trabajo de grado es justamente documentar, desde mi experiencia personal, la importancia de la atención terapéutica de estos pacientes.

Las dificultades de tiempo, las complicaciones familiares y económicas, los traslados, entre muchos otros factores, pasan a un segundo término cuando una madre -en la mayoría de los casos- se empeña en desarrollar las capacidades remanentes de su hijo o de su hija.

### ***Implicación personal***

Encontrar alguna frase en este documento que no me implique de manera personal, es prácticamente imposible. Esta investigación, esta experiencia, este capítulo de mi vida, es parte de mi piel y mi sonrisa, de mis desvelos y mis pasos, de mi crecer y de mi ser.

Si creyera en la casualidad, así comenzaría esta historia. En la época de lluvia en septiembre del 2013 llegué misteriosamente a un puesto de trabajo -que nunca busqué- para el cual no tenía experiencia alguna; ni siquiera gusto por la convivencia con niños y niñas y mucho menos, relación directa o indirecta con la discapacidad.

Francamente, no creí que pudiera sobrellevar tanto dolor al mirar de frente a la discapacidad, al convivir con mujeres de muy bajos recursos económicos, con problemáticas terribles, que en muchos casos afrontaban la condición de sus hijas e hijos solas, teniendo que trabajar arduas jornadas, atender a sus familias y además, llevar a sus hijos a terapia.

De alguna forma, que todavía no tengo clara, aquella realidad me caló tan hondo, que el dolor se transformó en fuerza para poder ayudar, desde mi trinchera, a todas estas familias. Y entonces, fui más que la directora de Juntos por los Demás, A.C. y este espacio, se convirtió en mi comunidad.

Estuve a cargo de la rehabilitación de 167 niños y niñas con discapacidad física y/o cognitiva por más de 5 años. Estas personas desconocidas y lejanas poco a poco fueron ocupando espacios muy tibios en mi corazón, mientras construíamos -sin sentirlo- capital social.

Todas nos preocupábamos por la salud de los demás, festejábamos los logros que en las diferentes áreas alcanzaban los pacientes, lloramos la despedida de más de alguno, nos hicimos familia desarrollando proyectos comunitarios, como aprender a cuidar nuestro propio huerto, donde unas a otras nos demostrábamos que bastaba una maceta para tener jitomates. Organizábamos fiestas de cumpleaños, de navidad, de día de muertos; el tema era celebrar la vida y poner un toque de color en la gama de grises que teñía la mayoría de estas historias.

Estas vidas se hilvanaban a través de la terapia de los niños y las niñas. Era nuestro común denominador, nuestro esfuerzo, nuestra alegría y sobre todo, nuestra esperanza.

Entre el correr de las mañanas, chapuzones en hidroterapia, el reloj tirano que marcaba sanciones para quienes llegaban tarde, mirar, tocar o montar los caballos, hacer diferentes ejercicios que no siempre eran placenteros, la vida transcurría con el sabor dulce del deber cumplido.

Teníamos algunos pacientes que por su condición, presentaban verdaderamente pocos avances y aún así, no fallaban las mamás o los infalibles abuelitos a la terapia de su ser querido. Yo siempre tuve más preguntas que respuestas y evidentemente, recibí infinitamente más de lo que pude darles.

Con más frecuencia de la que hubiera querido, les cambiaba de nombre a los niños o a sus mamás pero no confundía sus historias, aunque eran tan similares: pobreza, injusticia, dolor, agotamiento, limitaciones en todas sus formas, discriminación y entre tantas dificultades, las ganas de creer.

Los casos eran tan parecidos como diferentes. Los mismos diagnósticos promovían largas conversaciones entre las mamás que compartían sus mejores prácticas e incluso, bajo el paraguas del cariño, hasta cuidaban al hijo de la otra en aras de cambiar el panorama y descansar un poquito de lo propio.

Como en cualquier comunidad, tuvimos dificultades de todos los tamaños. Desde las tazas recién compradas para el café que desaparecían y daban pie para acusaciones que terminaban en pleitos, hasta la atención en los horarios preferentes o con los terapeutas favoritos que generaban filas de reclamos.

Así transcurría la vida, mientras llegaba el momento de arremolinarnos todos con cara de asombro, para ver los primeros pasos de alguien. Y llegaban los aplausos junto con los pucheros emocionados deseando que quien siguiera en sorprender con los avances fuera su familiar.



Nuestra cotidianeidad era así, una fusión de paciencia con esperanza reforzada, una inhalación profunda y el correr de la electricidad por los aparatos terapéuticos, las manos de quienes saben cómo favorecer los avances, circuitos de obstáculos en el jardín, filas de estacionamiento para sillas de ruedas, escaleras robóticas y colchonetas en el piso aderezadas con la profunda vocación del médico por encontrar caminos de mejora para la realidad de los pacientes: Desarrollar sus capacidades remanentes.

En medio de este torbellino llegué a la maestría en Desarrollo Humano. Mi primera intención era poder ayudar más y mejor a mi comunidad, pero también, en esa parte de ayuda, quería desarrollar herramientas personales que me permitieran ser más útil y sufrir menos. En aquella época, no podía limitarme a ser quien escuchaba, automáticamente me convertía en quien trataba de resolverlo todo, sin sospechar que en cada ser humano había lo necesario para salir adelante.

Mi decisión de estudiar la Maestría en Desarrollo Humano fue del corazón. Cuando menos pensé ya tenía que decidir el tema de mi proyecto de investigación y nunca dudé que lo haría sobre el Centro de Rehabilitación donde en ese entonces, yo trabajaba. La fuerza de la mayoría de los cuidadores primarios de las personas con discapacidad, es verdaderamente increíble. Esto no significa que no se desesperen, no se cansen, nunca pierdan el control, jamás griten, nunca se den por vencidos, lo increíble es que dentro de toda su humanidad, no pierdan la esperanza.

Personalmente creo que la terapia es como una ventana por donde entran los rayos del sol. No siempre resuelve la oscuridad de la habitación, pero es la oportunidad de iluminar con todo lo que esto conlleva.

Acudir a terapia podía ser parte de una mesa donde compartir alimentos e intercambiar recetas de cocina, una verdadera fiesta, una palmada en la espalda, un intenso desahogo, una verdadera y profunda ilusión, un espacio libre de juicios para la socialización, una cita esperada, un club de solidaridad, un refugio sobrado de empatía para dejar bien guardadas las lágrimas, un cambio de panorama, una mirada compasiva, un encuentro con la realidad, un espacio de gozo y también, con mucha frecuencia, de profunda frustración.

Confío en que mis palabras reflejen el profundo cariño, la sincera admiración y la eterna gratitud a quienes dejaron huellas indelebles en mi existir.

La discapacidad me dio más lecciones de las que pudiera aprender, me hizo más valiente y más fuerte de lo que ningún entrenamiento lograría, despertó mi sensibilidad y mi genuina solidaridad, me enseñó a ver la grandeza de los pequeños logros y sobre todo, me hizo parte de una familia.

Para cada una de estas personas, mi reconocimiento.

### ***Objetivo general***

Identificar la experiencia y el impacto en la calidad de vida de las familias de niños y niñas con discapacidad a partir de que reciben terapia física y/o cognitiva en una Asociación Civil en San Juan de Ocotán.

### ***Objetivos específicos***

1. Evaluar el impacto en la calidad de vida en un intervalo de seis meses, en las familias con hijos que reciben atención terapéutica física y cognitiva en una Asociación Civil en San Juan de Ocotán.
2. Identificar desde la experiencia de las familias el impacto en la calidad de vida, a partir de la atención terapéutica física y cognitiva de su paciente.

### **Propósito**

Identificar la experiencia y el impacto en la calidad de vida de las familias de niños y niñas con discapacidad a partir de que reciben terapia física y/o cognitiva en una Asociación Civil en San Juan de Ocotán.

Adicionalmente, genera valor para esta Asociación Civil la información que se obtenga, con el fin de validar el impacto que su atención terapéutica genera en la calidad de vida de las familias de sus pacientes. Los resultados de este informe serán compartidos como evidencias en reportes a los miembros del Consejo de Administración y podrán ser utilizados para robustecer la información que se presente en convocatorias para acceder a recursos nacionales e internacionales.

## **Pregunta**

¿Qué impacto genera la atención terapéutica física y cognitiva en la calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad que acuden a una Asociación Civil que se ubica en San Juan de Ocotán?

### Preguntas subsidiarias

¿Cómo es la experiencia de las familias con hijos con discapacidad a partir de que reciben atención terapéutica en una Asociación Civil que se ubica en San Juan de Ocotán?

¿Qué cambios se identifican en la calidad de vida después de que reciben atención terapéutica?

¿El tipo de atención terapéutica está relacionada con la calidad de vida de las familias

### Supuestos de la investigación

La terapia física y cognitiva que reciben las personas con discapacidad en una Asociación Civil en San Juan de Ocotán, influye la calidad de vida de sus familias.

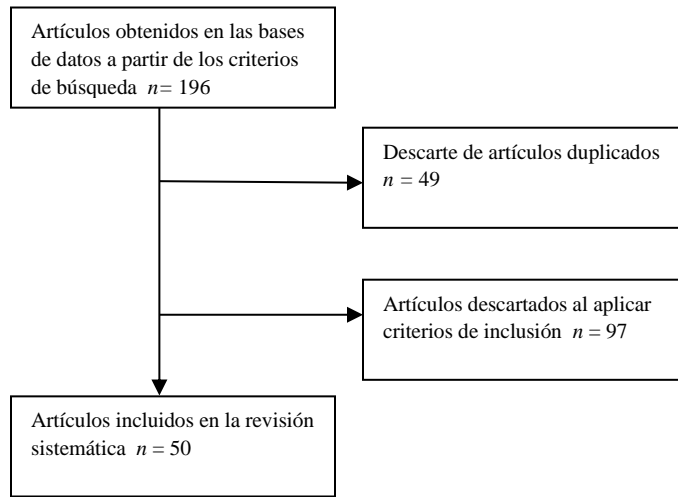
## **MARCO REFERENCIAL**

La investigación implica el encuentro con infinitas posibilidades de conceptos, de teorías, de contextos, de realidades, de paradigmas. Para el sustento teórico de esta investigación se realizó una búsqueda sistemática de acuerdo con la metodología PRISMA, en las bases de datos de Ebsco, Redalyc, PudMed, ProQuest, Web of Science y el REI del ITESO.

A través de la búsqueda en español y con el objetivo de encontrar el estado actual del arte, las palabras clave a considerar fueron: calidad de vida, discapacidad, familia, terapia física y terapia cognitiva. Fue el mismo caso con la búsqueda en inglés, cuyas palabras clave fueron: quality of life, disability, family, physical therapy y cognitive therapy. Esta búsqueda fue posible a través de la opción avanzada de palabras clave, resumen o título, en el período comprendido entre 2007 y 2018. Diferentes trabajos de grado relacionados con el tema de esta investigación han sido otra

fuentes de información, además de aportar referencias de interés para continuar indagando. Se seleccionaron también, artículos cuya información fuera de utilidad para personas con discapacidad en general y en casos pediátricos, en particular. Adicionalmente, se tomaron en consideración aquellos que incluían el factor de la pobreza y/o marginación.

El cuadro que a continuación se presenta, detalla los artículos que fueron consultados:



En la búsqueda sistemática se revisaron artículos que aportaran información relevante producida en los últimos 10 años, que estuvieran relacionados con niños y niñas con discapacidad y que, de preferencia, incluyera factores como pobreza, marginación, población de países en vías de desarrollo. Estos artículos podían presentar resultados sobre investigaciones, detallar información sociodemográfica, conceptual o de profundización en detallar ciertas discapacidades y su complejidad.

La información obtenida fue sistematizada en una matriz de congruencia donde se registraron: a) palabras clave; b) autor/autores; c) año; d) país; e) idioma; f) tema; g) población; h) sexo; i) objetivo; j) análisis; k) instrumentos; l) resultados; m) conclusiones; n) doi o url.

Con base en esta matriz, se realizó el análisis de la información obtenida. De un total de 196 artículos obtenidos en las bases de datos, a partir de los criterios de búsqueda, una vez aplicado el criterio de duplicación 49 artículos que fueron excluidos. De los 147 artículos restantes, fueron

descartados 97 al aplicar los criterios de inclusión y finalmente, sólo 50 artículos fueron seleccionados al cumplir todos los criterios establecidos para la revisión.

### **Estado del arte**

La revisión de diferentes autores y la experiencia propia en la Asociación Civil en San Juan de Ocotán, nos llevan a detallar los conceptos principales que se consideran en la presente investigación. Es así como se ahonda en los conceptos de discapacidad, terapia física, terapia cognitiva, calidad de vida y familia. Pero no sin antes describir que se ha realizado en el campo del Desarrollo Humano en relación con la discapacidad en las personas y sus familias.

### ***Discapacidad y Desarrollo Humano***

Partiendo de que “la discapacidad también se concibe como el fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (Zárate y Rodríguez, 2014, p.11) estas interacciones incluyen a su vez una gran cantidad de interacciones de mayor o menor relevancia. Entre las interacciones más importantes figuran las de familia y evidentemente, las del paciente y su cuidador primario, que en la mayoría de los casos resulta ser la madre. En general, “son madres que suelen quedarse solas en el momento de afrontar la depresión consiguiente a la pérdida de la identidad social, para la cual probablemente se habían preparado desde muy jóvenes, con estudio, trabajo y grandes sacrificios” (Sorrentino 1990, p. 53). Son madres que, en su mayoría, tienden a estar de acuerdo y a ceder, por encima de sus propias necesidades

Ramos (2015), nos comparte una experiencia frecuente en este ámbito donde “la única alternativa es afrontar la realidad y anticiparnos a lo que sigue. No hay tiempo para contactar con la vivencia. No es conveniente porque contactar es sinónimo de sentir y probablemente desmoronarse ante el dolor” (p.35) cuando lo que se requiere es fuerza para salir adelante. Desde otro ángulo, Reyes Torres (2013) expresa lo importante que resulta que la persona sea capaz de percibirse a sí mismo y también, la realidad que está viviendo como una experiencia digna y válida, que no depende de cómo sea percibido por los demás. (p.39) entendiendo que “cuanto mayor sea el número o el alcance de las condiciones que afectan la función de la valoración, mayor será el grado de vulnerabilidad e inadaptación psicológica” (Rogers 1998, p. 76).

Y es entonces que, desde la visión del Desarrollo Humano, ante la discapacidad o sin ella, en la adversidad o en el gozo “el vivir pleno implica la capacidad de vivir cada momento, siendo participe con la libertad, pues no se tiene control sobre las experiencias, solo hay que abrirse a ellas y no poner resistencia” (Rogers en Panduro 2013). Esto es, la discapacidad existe y en muchos de los casos no es una condición precisamente pasajera, esto es, no hay control alguno sobre ella, pero siempre existe la posibilidad de reconocer los recursos personales y encontrar el propio desarrollo siendo capaces de su actualización en la elección de la forma de afrontar, vivir, sentir, significar la experiencia.

Rogers (1982) habla de la consideración positiva como la apreciación o la percepción que se tiene de las propias experiencias y de la necesidad de aceptación y aprobación que tenemos los seres humanos. En la consideración positiva aglutina la aceptación, la simpatía, el mismo respecto, el cariño y el afecto y en general, los sentimientos y actitudes de afecto que son capaces de modificar positivamente las experiencias de las personas.

Mearns afirma que estamos muy influenciados por las condiciones de valía impuestos por otros y que la tendencia a dirigir nuestras vidas en función de la necesidad de la consideración positiva de otros es un hecho casi universal (Mearns, 2003). Las relaciones familiares, entre otros factores, influyen en la vida afectiva o personal de las personas (6ta. encuesta de percepción ciudadana sobre calidad de vida, 2018)

En el caso de las personas con discapacidad, puede ser que la valoración personal a la que Rogers (1961) hace referencia se otorgue a los demás, en este caso, del cuidador primario al paciente, pero el cuidador primario puede no apreciarse a sí mismo de la misma forma o incluso puede injustamente culparse por situaciones que ni siquiera hubiera podido evitar. Esta situación es muy frecuente, la discapacidad suele estar asociada con la culpa y ser percibida particularmente como el error de alguien. La culpa suele ser una de las reacciones emocionales más frecuentes en las madres de niños con discapacidad (Núñez, 2007) y suelen atormentarse buscando posibles causas o errores que pudieron haber cometido durante el embarazo o en los cuidados del hijo. “La culpa le suma sufrimiento al sufrimiento” (Cyrulnik 2006, p. 146).

Blanca Núñez (2007) detalla que las madres se convierten proveedoras inagotables de amor sublime y gratificación a ese hijo que perciben necesitado y carente y por ello, se exigen dedicarle

toda su energía y su tiempo a pesar de que no siempre van a obtener las grandes recompensas que obtiene una madre –de un hijo sin discapacidad- como los primeros pasos o las primeras palabras y es que “podemos seleccionar las experiencias y las vivencias que deseamos sean percibidas por nuestra conciencia, pero no podemos seleccionar sentimientos que nos provoca esta misma vivencia o esta misma experiencia” (Barceló, 2003, pp.47). La satisfacción promedio con la calidad de vida o emocional es mayor cuando no hay un problema grave de tipo afectivo o emocional. La ausencia de problemas de salud también es importante (6ta. encuesta de percepción ciudadana sobre calidad de vida, 2018)

Rogers (1982) refiere la importancia de la aceptación positiva incondicional pues quienes se valoran a sí mismos y asumen sus propios sentimientos pueden pasar de encontrarse con desprecio y desesperación a encontrarse dignos. Esto es verdaderamente importante, ya que como explica Rogers (1961) esto puede romper ese hábito de sólo ver por el que está necesitado y aligera el peso de la vida cotidiana. Aceptar la realidad y centrarse en ella evita estar regresando una y otra vez a la idea de que la situación debería ser de otra forma.

Gendlin, (1983) detalla que la experiencia es aquello que una persona siente en un preciso momento, en el aquí y el ahora; es sentida y ocurre de manera inmediata y explica cómo a través de la sensación sentida puedes percibir alivio, pues comienza a relacionarse con lo que hay alrededor y también al interior de ella. Abonando a esto, Rogers (1982) describe que cuando una persona se abre a su propia experiencia, pueden surgir valores que favorecen su propio desarrollo pues “los individuos que mantienen contacto con sus vivencias acaban valorando principios tales como la sinceridad, independencia, autonomía, conocimiento de sí mismo, sensibilidad social, responsabilidad social y relaciones interpersonales afectuosas” (Rogers, 1982, p.29). y es que “todo organismo tiene la tendencia innata a desarrollar todas sus potencialidades para consérvalo o mejorarlo” (Rogers 1998, p. 25).

La metodología fenomenológica que Rogers pone en práctica detalla que lo que influye en el individuo no son los eventos en sí mismos, si no la forma en que él lo percibe, lo interpreta y lo entiende, (Rogers, 1961), esto es, esa forma personal en la que se vivencian las experiencias. El individuo es quien puede tener el mejor punto de vista para entenderse a sí mismo, pues es el único que puede conocer en su totalidad su campo experiencial (Rogers, 1961) entendiendo como experiencia todo lo que sucede en todo momento dentro del organismo.

A pesar de la dificultad, aceptar la experiencia favorece que las personas se vuelvan más responsables de sí mismas y sobre todo, que puedan saber qué y cómo les afecta e identificar sus problemas fundamentales y las formas de resolverlos. Rogers (1982). “A medida que el cliente adquiere la capacidad de aceptar su propia experiencia, también se halla en condiciones de aceptar la experiencia de otros” (Rogers 1972, p. 158)

En este contexto del Desarrollo Humano que plantean los autores, es evidente entender que difícilmente se atiende de manera adecuada al paciente, al cuidador primario o a la familia, pues en la convergencia de factores físicos, emocionales, familiares, sociales, económicos, entre muchos otros, las herramientas de cualquier índole resultan insuficientes, “dar atención a la rehabilitación e integración social de las personas con discapacidad, no es equivalente a atender las necesidades que esta población tiene, y, mucho menos atender al entorno familiar que también se ve afectado, por la presencia de esta condición” (González Sánchez & Romo Sahagún, 2016)

En el caso que nos ocupa, la terapia de rehabilitación que los pacientes reciben es apenas uno de los tantos eslabones que se entrelazan en la vida familiar. El desarrollo de las habilidades y aptitudes propias de los pacientes es uno de los engranes que mueven la maquinaria de la vida cotidiana. En ella, encontramos a ese cuidador primario que antepone, con conciencia o sin ella, las necesidades de la persona con discapacidad.

La terapia física o la terapia cognitiva que los pacientes reciben, significa mucho más que las posibilidades de habilitación. En las entrevistas con las madres de los pacientes con discapacidad que acuden al Centro de Rehabilitación Integral en San Juan de Ocotán, se escucha el valor de llegar a un espacio donde ellas y sus hijos son aceptados sin hacer juicios sobre sus condiciones o su comportamiento, aprecian convivir con otras madres con quienes pueden compartir consejos y experiencias, agradecen encontrarse en un lugar donde son escuchadas con empatía, en donde Rogers describiría una aceptación positiva incondicional.

### ***Entendiendo la discapacidad***

Si bien, hemos hecho ya un recorrido por definiciones sobre discapacidad es importante ampliarlas por su importancia en la presente investigación. Sève-Ferrieu (2017) define a una persona en situación de discapacidad como aquella que presenta una alteración de su relación con el ambiente



que limita, sea cual sea la razón (o las razones), su capacidad para actuar solo y/o su potencial para gestionar su existencia.

Palacios (2008) afirma que hoy en día, como resultado de la utilización de los avances científicos y tratamientos médicos, gran parte de los niños y niñas con diversidades funcionales sobreviven o tienen una mayor probabilidad de supervivencia, aunque la situación de dependencia comprende más situaciones que las estrictamente derivadas de la diversidad funcional, dado que las limitaciones funcionales que sufre una persona no derivan únicamente de sus características individuales, sino también de las características de su entorno y medio en el que se desarrollan sus actividades habituales. En este sentido, Herrera (2015) refiere que todos los seres humanos son diferentes y, por lo tanto, son los obstáculos del entorno los que impiden que las personas participen de todas las actividades y se desarrollen plenamente sin importar su condición. Insiste en que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de personas —sin discapacidad—, pero siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia y defiende que la vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad. En esta línea, las personas con discapacidad remarcan que ellas tienen mucho que aportar a la sociedad, pero para ello deben ser aceptadas tal cual son, ya que su contribución se encuentra supeditada y asimismo muy relacionada con la inclusión y la aceptación de la diferencia.

La discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones en situación de mayor vulnerabilidad. Los resultados de la Encuesta Mundial de la Salud indican que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Los datos de las encuestas, a través de indicadores múltiples en los países seleccionados, ponen de manifiesto que los niños de las familias más pobres, aquellos que sufren discriminación y tienen un acceso limitado a los servicios sociales, incluyendo la educación (Martínez, 2013). Palacios (2008) afirma que, en el ámbito de la discapacidad, todos los aspectos de exclusión deben ser considerados como un todo. Desde un modelo social, la discapacidad es la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad. Es decir, la deficiencia —o diversidad funcional— sería esa característica de la persona consistente en un órgano, una función o un mecanismo del cuerpo o de la mente que no funciona, o que no funciona de igual manera que en la

mayoría de las personas. En cambio, la discapacidad estaría compuesta por los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad. “En la actualidad, el hecho de tener un hijo con discapacidad no causa alegría, es decir, pareciera que algo no sucedió como se esperaba y que ello está mal para alguien. Por eso es tan importante hablar de aceptación, pero desde la experiencia de este suceso en cada persona.” (González Sánchez & Romo Sahagún, 2016) La satisfacción de las personas es mayor en aquellos aspectos de su vida en los cuales tiene más control (Jalisco cómo vamos, 2018)

En estos términos de aceptación y con el interés de desarrollar las propias capacidades de cada persona con discapacidad la Asociación Civil, recibe pacientes de escasos recursos económicos con cualquier tipo de discapacidad física y/o cognitiva, aunque es importante señalar que no está especializado en discapacidades sensoriales, esto es, no están habilitados para enseñar lengua de señas mexicanas a las personas sordas o el sistema de lectoescritura braille a las personas ciegas. Generalmente, cada persona puede beneficiarse con más de alguna terapia y no es la excepción para las personas con discapacidades sensoriales. Para personas ciegas o sordas, también hay un plan de rehabilitación que ofrecer, entendiendo las limitaciones propias de los servicios terapéuticos que aquí se ofrecen y sabiendo que hay instituciones especializadas en este tipo de discapacidades.

Los diagnósticos de los pacientes son variados. Se atienden personas con Síndrome de Down, Autismo, Parálisis Cerebral, Lesión Medular o discapacidades cognitivas; aún cuando su diagnóstico sea incierto o esté en estudio. Esto significa que cuando el retraso o la franca discapacidad se presenta, se atiende terapéuticamente independientemente de contar con un diagnóstico confirmado, pues mientras más temprana sea la intervención, mejores pronósticos existen en el desarrollo de las propias habilidades de cada paciente.

### ***Terapia Física***

Según Hall, Brody y González del Campo Román (2006), el ejercicio terapéutico es un componente clave del tratamiento de fisioterapia para pacientes con gran variedad de síndromes de deterioro. En terapia física o fisioterapia, es clave relacionar los deterioros funcionales que abordan el

ejercicio terapéutico con la función y la discapacidad. El objetivo principal del fisioterapeuta es mejorar las capacidades funcionales de sus pacientes.

Según Guzmán Valdivia, Blanco Ortega, Oliver Salazar y Carrera Escobedo (2018) la rehabilitación, en un sentido general, tiene como objetivo la reincorporación física de un paciente a sus actividades de la vida cotidiana, pues como detalla Palacios (2008) las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, en la medida en que sean rehabilitadas.

Doussoulin, Najum, Saiz y Molina (2018) plantean que el nivel de recuperación y los resultados obtenidos en la rehabilitación de los usuarios con discapacidad, pueden depender de la capacidad de la familia y el entorno para proporcionar apoyo, considerando que este individuo se convierte en una carga importante. Por ello, el apoyo social y familiar es fundamental para el mantenimiento de la salud, la mejora de ésta y la prevención de psicopatologías derivadas. La rehabilitación, como proceso integral y multidisciplinario, debe enfocarse en apoyar al usuario y su familia, promoviendo la reintegración social, a través de estrategias terapéuticas efectivas y orientadas a mejorar la independencia funcional en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Acevedo-Londoño, Caicedo-Bravo y Castillo-García (2018) refieren que la rehabilitación tradicional aumenta considerablemente el estrés del paciente de pediatría, y muchas veces no satisface sus necesidades; así como, ser insuficiente para la rehabilitación motora intensiva. Muchas veces estas terapias tradicionales provocan un alto grado de desmotivación, dando como resultado que los objetivos del tratamiento no se alcancen. Es bien conocido que, para la recuperación del paciente, debe permitírsele jugar un papel activo y motivador en su proceso de rehabilitación. Para Camacho-Conchucos (2014) tanto la terapia física como la ocupacional, pueden lograr avances que podrían no ser tan evidentes cuantitativamente, pero que mantienen o mejoran la calidad de vida del paciente.

Morante, Lilo y Cubillos (2014) señalan que la atención temprana resulta fundamental pues durante los primeros años de vida, siendo en la mayoría de los casos, en el período de recién nacido y por lo tanto, acompaña al niño durante prácticamente todo su crecimiento y desarrollo, es decir durante el período en el cual se logra el aprendizaje y la adquisición de las funciones más importantes para su desempeño en la vida tanto a nivel individual como social

Según Heine (1995), la terapia física pretende potencializar las posibilidades adaptativas de la persona a este hecho y sus consecuencias. A su vez, el terapeuta físico actúa sobre el entorno social de la persona con discapacidad con el propósito de sugerir y promover adecuaciones en el ambiente que facilitan su desenvolvimiento óptimo.

Palacios (2008) afirma que desde el modelo rehabilitador se considera la discapacidad exclusivamente como un problema de la persona, directamente ocasionado por una enfermedad, trauma o condición de la salud, que requiere de cuidados médicos prestados por profesionales en forma de tratamiento individual. En consecuencia, el tratamiento de la discapacidad se encuentra encaminado a conseguir la cura o una mejor adaptación de la persona.

Heine (1995) afirma que los terapeutas físicos tienen en común con otros profesionales del área de salud la sustentación teórica de las actuaciones y también, el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas, respondiendo con los servicios a necesidades humanas fundamentales que van desde necesidades de subsistencia y de protección hasta las de entendimiento, participación, afecto, identidad, creación y libertad.

Pinzón (2015) enfatiza la importancia de seguir adelantando investigaciones con alto nivel de evidencia científica, que permitan comprender, evaluar e intervenir los diferentes mecanismos que promueve el ejercicio físico para implementar acciones acordes a cada individuo según sus necesidades, mejorando así su funcionalidad y calidad de vida, como objetivos del actuar del fisioterapeuta; fortaleciendo así una profesión que refleja compromiso social con la comunidad donde se desarrolla.

Para atender los temas de Terapia Física, también conocida en la Asociación Civil como el área de Motricidad, se cuenta con áreas de Hidroterapia referente a la terapia acuática, Neurodesarrollo, Equinoterapia que es la terapia en la que se utilizan caballos como acompañante y Terapia Física propiamente. Cada paciente puede participar en más de alguna de ellas, dependiendo de su condición, de sus necesidades rehabilitadoras o del momento en que se encuentre. Por ejemplo, cuando esté iniciando el proceso de marcha -caminar- se puede acelerar de manera importante combinando –cuando es recomendado por el Médico Especialista en Rehabilitación- las terapias convencionales con Equinoterapia, pues la marcha de un caballo es muy similar a la marcha humana y al montar, se favorece el equilibrio y se fortalecen músculos que son indispensables para lograr la marcha independiente.

### ***Terapia Cognitiva***

Es importante contextualizar, como refieren Lubrini, Martínez-Montes, Díez-Ascaso y Díez-Tejedor (2017), que los trastornos cognitivos y del comportamiento que aparecen tras una afección cerebral se describen como consecuencia de una alteración en la organización funcional de las redes cerebrales. Sin embargo, la pérdida de funciones puede ser recuperada gracias a la capacidad de los circuitos de ser dinámicos y versátiles. La plasticidad cerebral permite una reorganización funcional que llevará a una recuperación, espontánea o potenciada con terapia cognitiva. Es entonces que el conocimiento de la conectividad y la plasticidad cerebrales proporciona una nueva perspectiva desde la que entender el funcionamiento cerebral en condiciones normales, los mecanismos del daño cerebral y los de la recuperación funcional, constituyendo las bases para el desarrollo de la terapia cognitiva.

Gómez Taibo y García-Eligio de la Puente (2016) detallan que en el área educativa se integran todos los procesos motores y cognitivos relacionados con el aprendizaje, las funciones de atención, percepción, pensamiento, lenguaje y memoria; aspectos que deben ser trabajados en primera instancia para lograr acceder a la información, experiencias, acciones y tareas que entrega el medio en el cual se desarrolla el ser humano. Resulta vital favorecer el aprendizaje individual de las personas con discapacidad durante su interacción dentro y fuera del aula. Cabe señalar que su pertinencia no sólo aplica para los problemas en movilidad, control postural, habilidades de desplazamiento o el uso funcional de las manos para la manipulación de útiles escolares, sino también para la alfabetización digital, acceso a la información, comunicación, gestión y proceso de datos, uso didáctico y lúdico para facilitar la enseñanza-aprendizaje como herramienta de orientación, diagnóstico y rehabilitación de acuerdo con las necesidades particulares.

No alcanza con la aceptación de la diferencia, sino que se requiere una valoración de la diferencia. Lo que se necesita —en definitiva— es un compromiso moral con la inclusión de todas las personas dentro de un sistema educativo, como parte de un compromiso más amplio que aspira a la inclusión de todas las personas dentro de la sociedad, señala Palacios (2008).

Nussbaum (2007) afirma que el desarrollo de capacidades es un derecho fundamental para las personas con discapacidad, siendo indispensable para una vida digna. Para Sève-Ferrieu (2017) la independencia es relativa a las capacidades funcionales, neuropsicológicas y psíquicas de la

persona. Permite hacer uno mismo las actividades de la vida diaria en adecuación con la edad, el sexo y los conocimientos. En cambio, es inconcebible en su aspecto social, ya que el individuo es dependiente del entorno, en el sentido amplio del término, lo que se convierte en interdependencia en la relación con los demás.

Para Schalock (2009) la discapacidad intelectual es aquella que se origina antes de los 18 años y se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como el comportamiento adaptativo, que se expresan en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica.

Palacios (2008) afirma que la nueva visión de inclusión desafía la verdadera noción de normalidad en la educación —y en la sociedad— sosteniendo que la normalidad no existe, sino que es una construcción impuesta sobre una realidad donde sólo existe la diferencia. Es importante considerar que una de las funciones de la educación es integrar a las personas a la sociedad y las personas con discapacidad no deben ser la excepción.

### ***Calidad de Vida***

Como concepto, Felce (1995) detalla que la calidad de vida ha sido abordada de formas diversas, tanto en relación al uso común dado por la sociedad, como a un amplio rango de modelos teóricos y orientaciones académicas.

Si relacionamos la calidad de vida con la salud, Fernández (2010) detalla que se refiere específicamente a la salud de la persona y se usa para designar los resultados concretos de la evaluación clínica y la toma de decisiones terapéuticas. Robaira (2011) afirma que el concepto de calidad de vida es controvertido y ambiguo; constituye para muchos profesionales de la salud un tema difícil de analizar.

El constructo de calidad de vida aún se encuentra en construcción, por lo que no existe un consenso entre los principales investigadores de este tema, a decir de Ardila (2003), al hablar de calidad de vida es una propiedad que cada individuo tiene para experimentar situaciones y condiciones de su contexto donde entran en juego las interpretaciones y valoraciones que hace de los aspectos objetivos y subjetivos de su entorno. Por otra parte, la calidad de vida sería subjetiva

y objetiva; sería una propiedad de la persona más que del ambiente en el cual se mueve. En este sentido Ardila (2003), propone una definición integradora de calidad de vida, siendo la siguiente:

Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida.

Otros de los conceptos en torno a la calidad de vida, es la calidad de vida individual, y según Schalock (2009), este es un fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones básicas e indicadores que están influidos por características personales y factores ambientales; afirma también que estas dimensiones básicas son las mismas para todo el mundo y se evalúan según indicadores sensibles a las variaciones culturales. En la 6ta. encuesta de percepción ciudadana sobre calidad de vida 2018 detallan que existe una relación positiva entre la satisfacción con la vida afectiva o emocional y a) la calidad de vida de las personas, b) la satisfacción con la salud y c) la satisfacción con la vida en general (Encuesta de percepción ciudadana sobre calidad de vida, 2018).

Según Robaira (2011) hay quienes afirman que la calidad de vida directamente está relacionada con el nivel económico o con la felicidad, para algunos otros con el bienestar y, aunque estos elementos son componentes de la calidad de vida, no la definen de forma total. Romera (2003) señala que la calidad de vida, además de relacionarse con la salud, tiene que ver con la creación de ambientes naturales y sociales adecuados para el desarrollo de la vida.

En su opinión, Guevara (2010) detalla que la calidad de vida es objeto de interés de diferentes disciplinas e indagar acerca de que los ciudadanos vivan bien tiene que ver con alcanzar el desarrollo de ciertas capacidades humanas que les permita llevar una vida plena.

Sen (2000) refiere que la calidad de vida de una persona debe valorarse bajo los términos de libertades y capacidades, es decir, de las libertades fundamentales de que disfruta para llevar el tipo de vida que tiene, por tanto, el ideal es lograr igualar a las personas desde sus capacidades, o

por lo menos en sus capacidades básicas. Guevara (2010) afirma que el concepto de calidad de vida ayuda a retomar la perspectiva del sujeto, superando y envolviendo el concepto de bienestar.

Sève-Ferrieu (2017) refiere que la World Health Organisation Quality of Life, establecida por la OMS, define la calidad de vida como «la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un amplio concepto que está influido de modo complejo por la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales y su relación con los elementos esenciales de su entorno». En el caso de las personas con discapacidad, en términos biomédicos, la independencia se refiere a la capacidad para efectuar sin ayuda de un tercero, las actividades de la vida diaria.

Este tercero, es el que podemos denominar cuidador primario y es quien de manera principal se hace cargo de las necesidades de la persona con discapacidad. Esta persona, modificará sustancialmente sus actividades, sus prioridades, sus responsabilidades y con ello, su calidad de vida.

A este respecto, surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia que la alienta a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades; abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades (Córdoba-Andrade, Gómez-Benito & Verdugo-Alonso, 2008).

La situación de discapacidad y la calidad de vida son conceptos complejos y multidimensionales que no sólo tienen relación con componentes objetivos como tipo de trabajo, nivel socioeconómico, estado de salud, sino que también dependen de factores tan subjetivos como escala de valores, creencias y expectativas de cada persona, integrados a un marco biográfico, familiar, social y medio ambiental (Henaio Lema & Gil Obando, 2009).

La calidad de vida de las personas con personas con discapacidad depende en gran medida del desarrollo de sus propias habilidades que le permitan un mayor grado de autonomía, haciendo más ligera la carga de su cuidador primario en particular y de su familia, en general. Para el desarrollo de esas capacidades remanentes, es vital recibir la terapia física y cognitiva adecuada a sus propias necesidades. En la medida en que una persona con discapacidad desarrolle sus propias habilidades y sea capaz de hacer por sí mismo mayores actividades de la vida diaria, la calidad de vida personal



y familiar tiende a mejorar. Acevedo-Londoño, Caicedo-Bravo y Castillo-García (2018) detallan cómo la condición de discapacidad en pacientes pediátricos ocasiona afectación en la calidad de vida, como la restricción de acceso a la educación. Estos pacientes en estado de discapacidad generalmente tienen dificultades en su salud, bajo rendimiento educativo, menos oportunidades económicas y mayor pobreza en su adultez frente a personas sin discapacidad; como asegura la OMS (WHO, 2016). La calidad de vida se asocia con la salud (6ta. Encuesta de percepción ciudadana sobre calidad de vida, 2018) Y también, la calidad de vida tiene un impacto en el bienestar de un individuo o su satisfacción personal individuales (Henaó Lema & Gil Obando, 2009).

A propósito, Shalock (2009) detalla las dimensiones de la calidad de vida que representan el abanico sobre el que el concepto de calidad de vida se extiende y, por tanto, define la multidimensionalidad de una vida de calidad, y los indicadores de calidad de vida que son percepciones, comportamientos y condiciones relacionadas con ésta que definen operativamente cada dimensión de la calidad de vida. Mientras que, desde un ámbito psicológico, se refieren a las sensaciones de bienestar físico, material y emocional percibido por las personas, sumado a las posibilidades de desarrollo personal, de acuerdo al conjunto de valores individuales (Henaó Lema & Gil Obando, 2009).

Y es que, según Delgado (2003) el ser humano requiere un conjunto de condiciones mínimas necesarias para lograr un desarrollo integral, en ellas se destacan aspectos de índole social, político, económico, cultural, que contribuyen a generar un ambiente propicio para el mejoramiento de su calidad de vida, situación por él deseada, que se valora de forma particular y específica, de acuerdo con sus propias expectativas.

Es así como es importante entender las cuatro dimensiones de la calidad de vida como se plantea en la herramienta WHOQOL diseñada por la OMS, así como los indicadores a utilizarse para su medición:

En el caso de salud física se consideran las actividades de la vida diaria, la dependencia de medicamentos y el apoyo médico, la energía y la fatiga, la movilidad, el dolor y la incomodidad, el sueño y el descanso y la capacidad de trabajo.

Para la salud psicológica son consideradas la apariencia física y la imagen, los sentimientos negativos y los positivos, la autoestima, la espiritualidad, la religión y las creencias personales.

En las relaciones sociales están consideradas las relaciones personales, el soporte social y la actividad sexual.

Dentro del ambiente se consideran los recursos financieros, la libertad, la seguridad física, la salud y la atención médica accesible y de calidad, el ambiente en el hogar, las oportunidades para adquirir nueva información y desarrollo de habilidades, la participación y las oportunidades de ocio y actividades de recreación, el ambiente físico (ruido, tráfico, contaminación y clima) y el transporte.

Afirma Romera (2003) que la calidad de vida en el contexto familiar constituye un elemento esencial en la configuración de la calidad de vida del ser humano. La calidad de vida se orienta hacia la creación de un conjunto de condiciones favorables para el desarrollo de un proyecto de vida (De pablos, Gómez y Pascual, 1999).

### ***Familia y cuidador primario***

La familia, afirma Badia (2005), desempeña un papel importante de apoyo a la persona con discapacidad. Andolfi (2010) define a la familia como un organismo vivo en constante transformación, una entidad compleja que se modifica a través del tiempo y cuyo fin es asegurar la continuidad y el crecimiento psicosocial de sus miembros, en respuesta a los cambios en el desarrollo de su ciclo vital y de los cambios externos. Cuando una familia sufre una crisis familiar accidental, intrusiva o inesperada, como por ejemplo una enfermedad crónica o una discapacidad, esta provoca graves dificultades en la respuesta adaptativa de la familia (cf. Alfaro, 2008).

En el contexto familiar, afirma Romera (2003) que la calidad de vida de cada unidad familiar estará en función de la riqueza de las condiciones y los objetivos presentes en su propio proyecto de vida familiar junto con las realizaciones que se vayan consiguiendo en el transcurso de la existencia.

Una familia con uno o más miembros con discapacidad afecta no únicamente a las personas que la padecen, sino a cada uno de sus integrantes en particular y a la familia como un todo. A este respecto, el Informe Mundial de Discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2011) señala que la mayor parte del apoyo requerido en estos casos procede de familiares o de redes sociales cercanas a la persona que recibe

los cuidados. Pero recurrir exclusivamente al apoyo informal puede tener consecuencias contraproducentes para los cuidadores, como la tensión psicológica y emocional, el aislamiento o la pérdida de oportunidades socioeconómicas, dificultades que aumentan a medida que envejecen los miembros de la familia. Badia (2005) afirma que la familia se configura como un importante recurso de servicios personales de ayuda y, también, se constituye como un punto de referencia clave de apoyo a la persona con discapacidad.

En la familia, el cuidador es normalmente uno de sus miembros, denominado cuidador informal, pues no posee la formación necesaria para suministrar los cuidados; en general, asumen el cuidado como una actividad regular y continua por la que no reciben remuneración económica alguna y que generalmente se lleva a cabo en el hogar y ocasionalmente en el hospital (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006; Seira, Aller y Calvo, 2002).

Existe un nuevo paradigma de apoyo que tiene como fundamento capacitar a la familia y fomentar su autonomía. El énfasis lo sitúa no en las limitaciones de la persona con discapacidad sino en las adaptaciones que son necesarias en el entorno para que la familia pueda experimentar calidad de vida. Una mejor calidad de vida familiar dependerá de ofrecer servicios de apoyo que deben responder a las necesidades de toda la familia de una forma individualizada y adecuada (Turnbull, 2003).

Asumiendo que en la mayoría de los casos es la madre quien asume el rol de cuidador primario, González (2013) explica que la vida familiar transcurre con mayor facilidad cuando toda la familia asume sus circunstancias familiares, las acepta y decide distribuir equitativamente las tareas que la vida conlleva evitando que sea la madre la que asuma todo el trabajo y la responsabilidad, de manera que pueda dedicar también tiempo a sus otros hijos, a quienes debe enseñar a comprender las mayores necesidades que tiene su hermano, hacerles partícipes desde pequeños de su atención y cuidado, según el parecer de algunas familias, y facilitarles, orientación, formación y apoyo.

En la actualidad, Badia (2005) afirma que se parte de una noción de familia desde una perspectiva positiva, haciendo hincapié en las capacidades de la propia familia para manejar las demandas de cuidado que requiere uno de sus miembros con discapacidad, pues fungir como cuidador por tiempo indefinido implica retos e imprevistos físicos y emocionales para la persona que asume dicha carga.

El cuidado se convierte por ende en un estresor que puede impactar negativamente en la salud física y psicológica del cuidador, probablemente conduciéndolo a experimentar lo que se ha denominado “carga del cuidado”, concepto clave en la investigación sobre las repercusiones que tiene en la familia –y principalmente en el cuidador principal– el cuidado de las personas en tal condición de dependencia. Así,

el sentimiento de carga del cuidador se ha identificado como un importante factor en el uso de servicios de larga duración y en la calidad de vida de los cuidadores (Montorio, et al., 1998).

La calidad de vida de los cuidadores informales se entiende como aquello que implica el contexto del cuidador, la situación y características del cuidado de las personas que reciben los cuidados, el entorno en que ocurren y la valoración que el cuidador realiza de su situación (Sala, 2007).

El tiempo libre puede contribuir a mejorar la calidad de vida. Las mujeres están menos satisfechas con el tiempo libre con el que cuentan (6ta. Encuesta de percepción ciudadana sobre calidad de vida, 2018) esto, aún sin considerar a un miembro de su familia con discapacidad.

Lo dicho hasta aquí constata que la familia es la base fundamental en el cuidado de las personas en condición de dependencia, enfermedad o discapacidad, y que dentro de la familia el cuidador informal o familiar es el actor principal en el cuidado y asistencia de estas personas.

## **MARCO METODOLÓGICO**

### **Diseño de la investigación**

Partiendo de que “investigar es un proceso inherente a la vida misma” (Pereira, 2011, p. 15), en este sentido, Díaz (2014) comenta que además de las metodologías cuantitativas y cualitativas, existe una tercera posibilidad, al momento de investigar, que permite aprovechar las fortalezas de ambos paradigmas para lograr una comprensión más profunda y completa de los fenómenos sociales. Ha esto se le ha llamado metodología de investigación mixta que se refiere al uso o la combinación de tradiciones cuantitativas y cualitativas para la comprensión amplia del fenómeno estudiado (Pole, 2008), pero, además, en esta investigación se privilegia con un interés fenomenológico con la finalidad que se pueda “permitir ver lo que se muestra, tal como se muestra a sí mismo y en cuanto se muestra por sí mismo” Heidegger (2006).

La razón para optar por una investigación mixta es integrar en un mismo estudio, metodologías cuantitativas y cualitativas, con el propósito de que exista mayor comprensión acerca del efecto de la terapia en la calidad de vida de las familias de menores que reciben atención en centro de rehabilitación, pero además conocer como es la experiencia vivida por estas personas.

Dentro de la metodología de investigación mixta existen diferentes diseños, por ejemplo: iniciación, complementariedad, desarrollo, expansión y triangulación (Muñoz 2013), por la naturaleza y objetivos de la presente investigación se toma el diseño denominado triangulación.

La investigación mixta con diseño de triangulación tiene la particularidad de que los datos son recolectados de manera simultánea o concurrente y se hace hincapié en la confirmación de los resultados a partir de datos cuantitativos y cualitativos (Muñoz, 2013 en Hernández et al., 2014).

Una vez que se describió el tipo de investigación, y antes de continuar con el diseño de esta, se realiza una pequeña descripción del Centro de Rehabilitación Integral en San Juan de Ocotán y sus servicios para poner en contexto al lector.

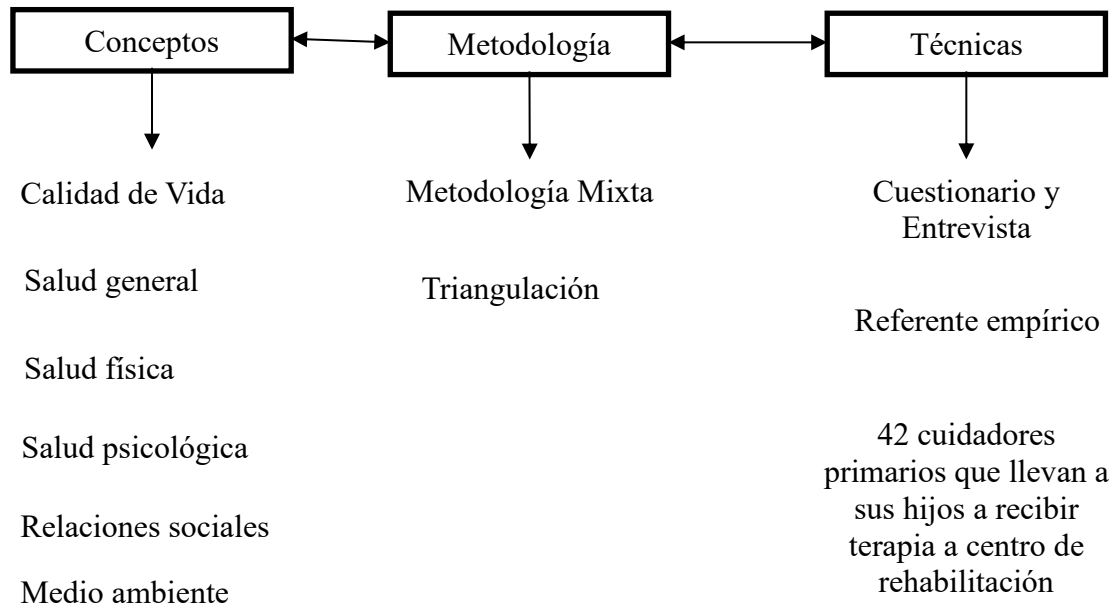
La Asociación Civil en San Juan de Ocotán brinda terapia física y cognitiva a niñas y niños con discapacidad que provienen de familias de escasos recursos económicos. Cuenta con más de 10 años de existencia y se fundó ante la necesidad de apoyo que demandaba la comunidad donde está geográficamente localizada, pues la gran mayoría no estaba en condiciones de pagar por los servicios terapéuticos.

Originalmente, fue una institución que nació con fines lucrativos y posteriormente, ante las condiciones de salud y económicas de los vecinos y sus familiares, se abrió un esquema de apoyo para las personas que a través de un estudio socioeconómico demostraran la necesidad. Hoy atienden pacientes de la Zona Metropolitana de Guadalajara y no sólo a los habitantes de San Juan de Ocotán.

En este espacio terapéutico se atiende cualquier tipo de discapacidad a menores de 18 años. Se cuenta con un Médico especialista en Rehabilitación que evalúa al paciente y diseña su plan terapéutico. Los servicios que se ofrecen son: Equinoterapia, Cognición y Comunicación, Logofoniatría, Hidroterapia, Terapia Física, Neurodesarrollo y Terapia Sensorial que busca ayudar a las personas con dificultades en el procesamiento sensorial.

Como se podrá advertir, la Asociación ofrece servicios multidisciplinarios, puesto que no puede ser de otra manera la atención de la discapacidad, y ante la complejidad del origen y tratamiento, a continuación, se presenta, a manera de delimitación, el mapa heurístico.

## Mapa Heurístico



### Participantes

Los familiares que están a cargo de la atención terapéutica de los niños con discapacidad que son atendidos en un Centro de Rehabilitación en San Juan de Ocotán. Si bien, podemos hablar de 167 pacientes que reciben atención terapéutica por parte de la Asociación Civil, 26 de ellos son atendidos a domicilio en una casa hogar, 12 más provienen de otra casa hogar aledaña a la zona – y están en condiciones de acudir al Centro de Rehabilitación- y, por último, hay 28 pacientes que semanalmente son atendidos en el municipio de Cajititlán. Esto significa que 66 pacientes no pueden participar en la presente investigación porque no acuden directamente a las instalaciones o porque no tienen familia. Además, se cuenta con un grupo de 16 adultos con diagnóstico de lesión medular que no participan por tratarse de una discapacidad adquirida y adicionalmente, ser mayores de edad.

### ***Criterios de inclusión***

Participó un familiar por cada paciente. Este familiar es quien regularmente asiste a llevar al menor a la terapia. Puede ser el papá, la mamá, el abuelo, la abuela, familiar cercano o cuidador principal que de manera constante acude con el paciente al Centro de Rehabilitación.

Únicamente participaron los familiares de los pacientes menores de edad, cuya discapacidad haya sido congénita y no adquirida. Es importante señalar que sólo se consideró a quienes firmaron el consentimiento informado y aceptaron participar (apéndice 3).

### ***Criterios de exclusión***

Quedaron fuera de la investigación los familiares de los pacientes que faltaron a terapia más del 30% de las sesiones que les correspondía asistir en un mes, sea cual fuere la razón para su inasistencia.

### ***Muestra***

Se invitó a participar a 42 familiares cuyos pacientes permanecieron por lo menos 6 meses recibiendo atención terapéutica de manera constante, esto es, que acudan al menos al 70% de las sesiones programadas para su rehabilitación.

De estas mismas familias y de manera aleatoria, cuatro mamás participaron en entrevistas a profundidad de manera individual. Las entrevistas se llevaron a cabo en el Centro de Rehabilitación, dentro de los horarios en que llevan a sus hijos e hijas a recibir terapia.

### ***Instrumentos***

A continuación, se describen los instrumentos que se utilizaron para recabar los datos necesarios para identificar la calidad de vida y la experiencia a partir de que su familiar recibe atención terapéutica.

Para valorar la calidad de vida se utilizó la herramienta WHOQOL-BREF (WHOQOL Group, 1998), se utilizó la versión para México, misma que fue proporcionada por The WHOQOL

Group y autorizo su uso. Este instrumento consta de 26 reactivos, los dos primeros se refieren a la calidad de vida general y percepción del estado de salud general, 7 reactivos referentes a la salud física (3, 4, 10, 15, 16, 17 y 18), 6 reactivos de salud psicológica (5, 6, 7, 11, 19 y 26), 3 a relaciones sociales (20, 21 y 22) y 8 reactivos para medio ambiente (8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25).

Se calificó otorgando valores iguales al puntaje natural de la siguiente manera 1=1, 2=2 3=3 4=4 5=5 puntos, en orden positivo, excepto los reactivos 3, 4 y 26 estos se recodifican de manera negativa. Después de asignarle el valor correspondiente a cada reactivo se obtuvo el promedio para cada dominio, este se multiplicó por cuatro y con esto se obtuvo el promedio de cada dominio mismo que va de 4 a 20 puntos. Para la calificación total de calidad de vida se sumaron los cuatro promedios brutos de los cuatro dominios y los valores van de 4 a 20 puntos, los puntajes bajos se interpretan como menor calidad de vida y los puntajes altos como mejor calidad de vida.

Para identificar las variables sociodemográficas y nivel socioeconómico se diseñó un cuestionario *exprofeso*.

Para conocer la experiencia sobre la atención terapéutica y sobre la calidad de vida se diseñó una entrevista a profundidad, misma que se encuentra en el apéndice 1.



## Definición de conceptos centrales

Para la presente investigación se estableció como **variable dependiente** la calidad de vida. Como variables de control se contemplaron las variables sociodemográficas. En la tabla 1 se presenta la definición conceptual y operacional.

Tabla 1. *Definición conceptual y operacional.*

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
Calidad de vida	Percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes». En el caso de las personas con discapacidad, en términos biomédicos, la independencia se refiere a la capacidad para efectuar sin ayuda de un tercero, las actividades de la vida diaria (Sève-Ferrieu, 2017).	Instrumento de 26 reactivos para los que el individuo elige la respuesta más cercana a su experiencia de las últimas 2 semanas.  La escala de respuesta es del 1 al 5, donde el 1 es la menor calificación y 5 la mayor.

## Procedimiento

La presente investigación se llevó a cabo para identificar el impacto en la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad que reciben atención terapéutica en una Asociación Civil en San Juan de Ocotán. En este apartado, se detallará cómo se llevó a cabo el proceso:

1. Se revisó la pertinencia de la investigación, así como sus alcances y limitaciones, y posteriormente, se solicitó autorización a la Asociación Civil para llevarla a cabo.

2. Se expuso de manera verbal la intención de realizar la investigación y los beneficios para ésta, y se gestionó el permiso de la institución para realizar la presente investigación.
3. La institución entregó una carta en hoja membretada, con firma del Director General y sello de la institución como autorización (ver apéndice 2).
4. Se llevó a cabo una revisión de las investigaciones sobre calidad de vida, para identificar las herramientas que podrían ser de utilidad para la presente investigación.
5. Se identificó que el instrumento WHOQOL-BREF era adecuado para medir la calidad de vida, por lo que solicitó vía correo electrónico a Sibel Volkan del departamento de IER (Information, Evidence and Research) de la OMS. Autorización que fue concedida por ella (S. Volkan, correo electrónico, 02 de marzo del 2018).
6. Se establecieron los criterios de inclusión y exclusión y se seleccionarán a los familiares que cubrieran los criterios para participar en la investigación.
7. A los familiares seleccionados, se les invitó a participar en la investigación y los que aceptaron, firmaron el formato de consentimiento informado (Ver apéndice 3).
8. Todos los familiares que firmaron fueron citados y se aplicó de forma grupal la herramienta en las instalaciones del Centro de Rehabilitación.
9. Posteriormente, hubo una segunda cita a los seis meses de haber aplicado la herramienta, a los mismos parientes que participaron en la primera evaluación.
10. Se agendó una cita para la entrevista semiestructurada con el fin de recuperar las experiencias de los familiares (ver apéndice 1).
11. Se vació, se organizó y se analizó la información para concretar los resultados.
12. Se elaboró un documento con la información obtenida y las conclusiones.
13. Se agendó una cita con los directivos de la Asociación Civil para presentar resultados.
14. Se presentaron resultados y se compartieron las experiencias del proceso. Se aclararon dudas y se ampliaron los detalles de su interés.

15. Se solicitó un documento oficial a la Asociación Civil donde se exprese su evaluación al proceso de la investigación.

### **Consideraciones éticas**

Para llevar a cabo la presente investigación se contó con la autorización de la Asociación Civil, así como el consentimiento informado y los permisos para la utilización de imágenes y voz de cada una de las personas que participaron en ella, además de la anuencia de la institución, cada uno de los participantes firmaron el consentimiento informado. Por último, se respetan los principios de “respeto de la autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia, reflejados en las guías y lineamientos nacionales e internacionales. Estos principios, sin embargo, no son limitativos, es necesario complementarlos con otros aspectos éticos, propios de la investigación, como son la integridad científica, la confidencialidad en el manejo de información sensible o el valor social de la investigación (Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación, p. 9).

### **Análisis de datos**

De acuerdo con lo planteado al inicio de este apartado, el diseño y el tipo de investigación es la mixta, por lo que se obtendrán datos cualitativos y cuantitativos para ser triangulados y tener una visión más amplia del impacto en la calidad de vida de las familias de los niños y niñas con discapacidad que reciben atención terapéutica en la Asociación Civil en San Juan de Ocotán. Los tipos de análisis serán de acuerdo con la técnica e instrumento de recolección, proceso que se detalla a continuación:

#### ***Datos cuantitativos***

1.- Se realizó una base de datos con los resultados del instrumento WHOQOL-BREF, con las variables sociodemográficas y los reactivos para determinar el nivel socioeconómico.

2.- Se realizaron análisis estadísticos descriptivos, frecuencias y tablas cruzadas, con un nivel de confianza del 99%. Para identificar si las diferencias son estadísticamente significativas, se calculó la prueba de chi cuadrado.

3.- Se analizó y se generó una matriz de correlaciones entre las dimensiones del WHOQOL-BREF, las variables sociodemográficas y tipo de discapacidad. Los análisis estadísticos se realizarán con el programa *Statistical Package for Social Science* (SPSS.24)

### ***Datos cualitativos***

Estos serán obtenidos en las entrevistas fenomenológicas y serán analizados bajo la técnica de análisis de contenido:

1. Categorización: Se transcribió toda la información contenida en el material audiograbado, se revisaron nombres, adjetivos, expresiones donde se distinguió el poder descriptivo, el contenido fue dividido en unidades temáticas para facilitar su utilización. Se hizo la apertura de categorías amplias y comprensivas para aglutinar información afín y se agruparon las categorías de acuerdo con su contenido y naturaleza.
2. Estructuración: Una vez que se identificaron las categorías necesarias, se establecieron niveles de análisis, distinguiendo las estructuraciones individuales y las generales.
3. Contrastación: Se relacionó y se contrastó la información generada, con los estudios revisados en la presente investigación, buscando convergencias y divergencias con los autores citados y sus propuestas.
4. Teorización: Se integraron de manera lógica y congruente los resultados de la investigación y se complementaron con los sustentos teóricos que la avalan.

## **RESULTADOS**

En este apartado se describen los principales resultados cuantitativos relativos al impacto en la calidad de vida de la familia de los pacientes con discapacidad y sus familias (apartado 6.1). Adicionalmente, los resultados cualitativos en los que se identificaron las experiencias de cuatro cuidadoras primarias cuyos hijos reciben terapia física y cognitiva. Ellas serán identificadas mediante códigos, para garantizar la confidencialidad.

## Impacto de la calidad de vida

En este apartado se describen los resultados de los instrumentos aplicados (cuestionario sociodemográfico y WHOQOL-BREF), para esto fueron entrevistadas 42 personas que acuden a acompañar a sus familiares a recibir terapia, de estos, el 7.1% fue el padre, 4.8% los abuelos y el mayor porcentaje, 88.1% es la madre la principal acompañante, la edad promedio fue de 39.5 años, para el caso de los abuelos, el de más avanzada edad fue de 72 años. En cuanto a la escolaridad, se identificó que el 45.2% tiene educación secundaria seguido de educación media superior el 33.3%.

A continuación, se describen los resultados del instrumento WHOQOL-BREF, los dos primeros reactivos se refieren a la percepción de la calidad de vida general y percepción de la salud en general, en cuanto a la calidad de vida resalta que el 9.5% refirió tener una mala calidad de vida, el 21.4% refirió que su calidad de vida no era ni buena ni mala, el 64.3% refirió que era buena y solo el 4.8% dijo tener una muy buena calidad de vida.

En cuanto a la percepción de salud en general, el 21.5% refirió estar insatisfecho con su salud, el 16.7% dijo no estar ni satisfecho ni insatisfecho, el 54.8% argumento estar satisfecho y solo el 7.1% acepto estar muy satisfecho con salud en general.

La escala de calidad de vida: WHOQOL-BREF, además de identificar la percepción de la calidad de vida en general y salud en general, identifica cuatro dimensiones; salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente, para obtener los resultados en bajo, medio y alto, primero se realizaron los análisis descriptivos calculando la media y desviación estándar, los resultados de la primera aplicación se presentan en la tabla 2.

Tabla 2.  
*Dimensiones de calidad de vida, primera aplicación*

	Salud Física		Salud Psicológica		Relaciones Sociales		Medio Ambiente	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Bajo	6	18.2	2	6.1	5	15.2	7	21.2
Medio	19	57.6	26	78.8	23	69.7	22	66.7
Alto	8	24.2	5	15.2	5	15.2	4	12.1

Como se podrá advertir en la tabla 2, el porcentaje mayor en las cuatro dimensiones se encuentran en la media, destacando que de los encuestados el 24.2% reportaron buena salud física,

seguido de las relaciones sociales y salud psicológica con el 15.2% y en tercer lugar medio ambiente con el 12.1%.

En la segunda aplicación (seis meses después), se encontró que la percepción de la calidad de vida en general, el 66.7% dijo tener una buena calidad de vida, el 27.3% dijo que no era ni buena ni mala y el 6.1% dijo tener una muy buena calidad de vida. En cuanto a la percepción de la salud en general el 63.6% refirió sentirse satisfecho con su salud, el 24.2% menciono no estar ni satisfecho ni insatisfecho y el 12.1% menciono estar insatisfecho con su salud.

Para obtener los resultados de la segunda aplicación, se utilizó el mismo criterio que en la primera, calcular la media y desviación estándar para establecer el nivel bajo, medio y alto de las dimensiones de la calidad de vida en WHOQOL-BREF, los resultados se muestran en la tabla 3.

Tabla 3.  
*Dimensiones de calidad de vida, segunda aplicación*

	Salud Física		Salud Psicológica		Relaciones Sociales		Medio Ambiente	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Bajo	6	18.20	7	21.20	8	24.20	13	39.40
Medio	20	60.60	21	63.60	20	60.60	18	54.50
Alto	7	21.20	5	15.20	5	15.20	2	6.10

Los resultados de la tabla 3, muestran la misma constante que la primera aplicación, rescatando que los participantes refieren buena salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente respectivamente.

Hasta aquí se presentaron los resultados generales por dimensión, pero el objetivo general fue el identificar el impacto en la calidad de vida de la atención terapéutica, resultado general que lo proporciona el mismo instrumento utilizado (WHOQOL-BREF), y para llegar a la calificación total de calidad de vida se suman los cuatro promedios brutos de los cuatro dominios y los valores van de 4 a 20 puntos, los puntajes bajos se interpretan como menor calidad de vida y los puntajes altos como mejor calidad de vida. Los resultados comparativos (primera y segunda aplicación) se muestran en la tabla 4.

Tabla 4.  
*Resultados comparativos de Calidad de Vida entre primera y segunda aplicación*

	1CVG*		2CVG**	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Bajo	6	18.20	5	15.20
Media	22	66.70	24	72.70
Alta	5	15.20	4	12.10

\* Resultado final de la primera aplicación del WHOQOL-BREF

\*\* Resultado final de la segunda aplicación del WHOQOL-BREF

De los resultados de la tabla 4, se desprende que al ingresar a la Asociación Civil para recibir atención el 18.2% reporta baja calidad de vida y en la segunda aplicación se observa una disminución de la percepción de baja calidad de vida, los reportaron media calidad de vida se registró un aumento puesto que paso del 66.7 al 72.7%, por último, los que reportaron alta calidad de vida paso del 15.2% (primera aplicación) al 12.1% (segunda aplicación), siendo esto un resultado inesperado.

Como se podrá advertir en la tabla 4, las diferencias en cuanto al valor *n* (número de casos) son mínimos es decir de 1 a 2 entre la primera y segunda aplicación, para verificar si estas diferencias eran estadísticamente significativas se aplicó la prueba *t* de Student para una muestra con un nivel de confianza del 95% asumiendo como margen de error el 5%, toda vez que se cumplió el criterio de normalidad de datos ( $p < .039$ ), el resultado de esta prueba dio como resultado que las diferencias son estadísticamente significativas ( $p < .001$ ), lo que significa que se comprueba el supuesto de esta investigación.

Si bien los números hablan de una reducción en las dimensiones de calidad de vida considerada en nivel bajo y creció la del nivel medio; también se reporta un decrecimiento en el nivel alto. Una lectura simple hablaría de una mejoría, pero no resulta tan sencillo en su comprensión.

Po otro lado, se comprueba que la atención que reciben en la Asociación Civil tiene un impacto estadísticamente significativo en la calidad de vida las personas, pero esto es un dato numérico y no nos habla mucho de las experiencias de las personas, es decir, ¿qué valoró o vivenció durante la atención? ¿a qué se le da valor durante la atención? Para contestar estas preguntas se

realizaron cuatro entrevistas semiestructuradas, el resultado de estas se presenta en los siguientes apartados.

## **Experiencias y significados de las cuidadoras sobre la calidad de vida**

### ***B.H. “La súper mamá”***

Es fácil reconocer a B.H., es la mamá que siempre sonrío. Para ella, la calidad de vida significa un proceso de crecimiento en el que además de la discapacidad, existen dificultades económicas, de pareja, entre otros, pero aún con lo anterior, identifica que con la atención terapéutica ha logrado más un equilibrio, esto se infiere de la siguiente viñeta:

Calidad de vida... bueno pues, es un... equilibrio, equilibrio en varios ámbitos, este, yo lo veo desde ese punto de vista, económico (se raspa la garganta), emocional, (se raspa la garganta), perdón, y en... en salud, bueno, así lo considero, la calidad de vida (B.H., 25 de septiembre del 2018, renglón 18).

A este respecto, (Hernández, 2004) refiere que la calidad de vida incluye aspectos vitales como los fisiológicos, físicos y psicosociales, recalcando la importancia del hombre como un ser social que necesita de los demás para sobrevivir, crecer y desarrollarse. Así es como B.H. refiere el equilibrio, haciendo énfasis en que no es uno, sino varios ámbitos los que determinan la calidad de vida. Ella es una mujer fuerte y positiva, que siempre busca el bienestar de los suyos y en este sentido, la familia puede funcionar como un contexto positivo de desarrollo humano (Benito, 2011) y en el mismo tenor, afirma que la familia es un todo mayor que la suma de sus integrantes. B.H. en su siguiente comentario, nos comparte cómo todos los integrantes de su familia han participado en el proceso que les ha permitido alcanzar un equilibrio:

Es un proceso tener una niña con discapacidad, pero, hemos tenido toda la familia, pues nosotros, lograr un equilibrio (B.H. 25 de septiembre del 2018, renglón 20).

Es importante identificar también, cómo la familia mantiene una red de relaciones que les permite satisfacer una serie de necesidades humanas (Benito, 2011). Para B.H., Zayra vale todos los esfuerzos. Ha sido muy difícil la convivencia entre la familia y se complica más, conforme se aleja de sus redes cercanas y la comprensión que hay hacia la condición de su hija disminuye. Zayra es



muy demandante, su personalidad explosiva y temperamental, sumada a su mínima tolerancia a la frustración hacen que sea verdaderamente compleja la convivencia.

Con muchos trabajos, con muchos desvelos, muchos sacrificios y yo creo que muchas mamás también lo experimentamos, en cambios económicos, en tiempos compartidos con familia, relación con papás, tíos, fiestas (B.H. 25 de septiembre del 2018, renglón 46).

Viene a enriquecer la afirmación de Rogers (1961) donde explica la importancia de valorarse a sí mismos y asumir los sentimientos propios, para pasar del desprecio y la desesperación a encontrarse dignos y esto, puede ayudar a romper el hábito de sólo ver por el que está necesitado y aligerar el peso de la vida cotidiana, como se observa en el siguiente comentario de B.H. donde enfatiza cómo han aprendido sobre esta nueva realidad todos los miembros de la familia. (Hernández, 2004) señala que todas las personas tienen derecho a vivir con dignidad y calidad, particularmente las personas con alguna discapacidad, sin importar que sea genética o adquirida.

En la relación de pareja sí, afectó mucho la comunicación, mmmm hasta la tolerancia. ¡Híjole estábamos disparados! Pero (risa) hemos aprendido todos, todos, todos, somos cuatro (B.H. 25 de septiembre del 2018, renglón 54)

B.H. es muy guapa, es delgada y pareciera que las maternidades y lactancias no pasaron por ella. Siempre busca cómo ejercitarse, nos sólo para estar físicamente en mejores condiciones, sino también, para eliminar un poco de stress. Como la mayoría de las mamás que son cuidadoras primarias de pacientes con discapacidad, como refiere Sorrentino (1990) son madres que, en su mayoría, tienden a estar de acuerdo y a ceder, por encima de sus propias necesidades y B.H. no se escapa. Sus jornadas diarias son tan intensas que los pocos espacios libres que encuentra, los invierte en el descanso. Además, B.H. tiene otra hija mayor que Zayra, así que no es ella su única preocupación. Ella comenta lo agotador que resulta tener un hijo con discapacidad e ilustra a la perfección esta realidad en la siguiente viñeta:

En mi persona me descuido (risa), bueno, no soy así una persona que se arregla muchísimo, pero sí, a veces caigo rendida y prefiero dormir a por ejemplo, sacarme la ceja (B.H. 25 de septiembre del 2018, renglón 65).

En este sentido, Rogers (1982) habla de la importancia de aceptar la experiencia y de cómo este hecho favorece que las personas se vuelvan más responsables de sí mismas y logren distinguir cómo les afectan sus problemas y las formas de resolverlos. B.H. nos comparte a través de este comentario cómo aprovecha lo que recibe en el Centro de Rehabilitación, esto es, no sólo le atribuye valor al proceso terapéutico que su hija recibe en sus sesiones de rehabilitación, sino que, además, ella es capaz de aplicar en su vida cotidiana, el conocimiento que como mamá adquiere:

La terapia como algo que no acaba nada más aquí, o sea, me dan muchos tips y lo que se aplique a mi necesidad, a mi experiencia con Zayra, lo sigo allá afuera, con mi hija o sea en la escuela o en donde sea, en donde se relacione (B.H. 25 de septiembre del 2018, renglón 79)

Ramos (2015) nos comparte cómo en muchas ocasiones, la única alternativa es afrontar la realidad porque tampoco hay tiempo para conectar con la vivencia, porque no es posible desmoronarse ante el dolor. Justo B.H. nos comparte su sentir al respecto al sufrimiento, al valor que descubre al convivir con otras mamás en sus mismas circunstancias. Ella lo expresa de la siguiente manera:

Te vuelves sensible, piensas que, que eres única (risas) que nada más tú sufres en esta vida y tienes contacto con otras mamás como tú y te vuelves mágica, o sea, puedes compartir amor, aunque por dentro te lleve la piiiitip (B.H. 25 de septiembre del 2018, renglón 91)

El siguiente comentario de B.H. refuerza lo que Rogers (1982) refiere como consideración positiva que se tiene de las propias experiencias y cómo el afecto, los sentimientos y las actitudes pueden modificarlas positivamente, a pesar de sus condiciones e intensidad, sumado a esto, Blanca Núñez (2007) detalla cómo las madres se convierten en proveedoras inagotables de amor para ese hijo que perciben necesitado. Dentro de las dificultades, sufrimientos, angustias y desequilibrios que un hijo con discapacidad trae a la familia, B.H. reconoce cómo de todo esto, es posible hacer brotar algo positivo. Ella se refiere a una transformación y así lo afirma cuando reconoce que:

Te vuelves súper mamá (B.H. 25 de septiembre del 2018, renglón 92)

Y es que su hija Zayra es tan demandante, que sólo B.H. en el rol que ella describe como “súper mamá” puede atenderla. Se requiere una dosis inagotable de paciencia para sobrellevar un día

cualquiera. B.H. se expresa en el mismo sentido en que Rogers (1988) describe que los organismos tenemos la tendencia innata a desarrollar todas las potencialidades:

Yo creo que el ser humano es así, siempre estamos buscando, buscando ser mejor o tratar de, de mejorar, pero ahí estamos, mientras sigas las guías, de logros, entonces ahí estamos todavía. (B.H. 25 de septiembre del 2018, renglón 95)

Para B.H. es de suma importancia ver avances, percibir que hay cambios positivos, aunque sean pequeños. Ella necesita resultados para validar que todo su esfuerzo vale la pena. B.H. comparte en algunos comentarios, su experiencia en el Centro de Rehabilitación, entendiendo como Gendlin (1983) que experiencia es aquello que la persona siente en un momento preciso y esto lo podemos inferir de la narrativa de BH, en la que refiere:

Ya tengo un anclaje aquí (risa) recibo la atención que me merezco (risa), porque la verdad sí nos valoran, por eso te digo que me merezco, porque sí nos valoran se ponen en nuestros zapatos, es lo que yo he visto (B.H. 25 de septiembre del 2018, renglón 120).

De la viñeta anterior, podemos inferir, que además de la terapia que reciben los pacientes, las familias experimentan o perciben comprensión empática y aceptación, y esto desde Rogers, Gendlin (1983) es un detonador para el cambio y satisfacción personal.

Me gusta mucho venir, el día que no vengo se me hace eterno para llegar al próximo. Hay esa sensibilidad, esa comprensión, que es la que me gustaría que la gente tuviera (B.H. 25 de septiembre del 2018, renglón 121)

Si bien, las mujeres están menos satisfechas con el tiempo libre con el que cuentan (6ta. Encuesta de percepción ciudadana sobre calidad de vida, 2018) en el comentario de B.H. podemos descubrir que la experiencia de acudir al Centro de Rehabilitación es positiva. Quizá no es tiempo libre como tal, pero manifiesta gusto al estar ahí. Se expresa como una actividad gozosa de manera personal, sin necesidad de hacer referencia a los beneficios de la terapia que su hija recibe. A B.H. le gusta la actitud de la gente que la rodea y lo refuerza en la siguiente viñeta:

Yo los veo en el Centro de Rehabilitación como familia y yo creo que muchas mamás coincidimos en esto también, hay mucha comprensión, hay armonía, bueno yo la siento (sonrisa) también hay armonía y bueno, a mí me ha ayudado muchísimo en lo emocional,

inclusive honestamente se lo llegué a compartir a mi esposo, o sea, para mí es parte importante venir aquí, aunque yo no recibo terapias, pero así lo siento porque esto me ha dado también equilibrio y me ha ayudado a sentirme mejor (B.H. 25 de septiembre del 2018, renglón 122)

B.H. detalla cómo el equilibrio es parte de su calidad de vida y le da una enorme importancia en su vida. Reconocer que llevar a Zayra a Terapia es algo que le ayuda a sentirse mejor y favorece ese equilibrio personal que tanto valora significa, desde la metodología fenomenológica que Rogers (1961) propone a propósito de que no son los eventos, sino la forma en que son percibidos, interpretados y entendidos, B.H. habla de su experiencia:

Lo vamos superando a través de, pues de la experiencia de contacto, de compartir conocimientos, de recibir las terapias, de apapacharnos aquí mismo nosotras, entonces eso nos ha ayudado (B.H. 25 de septiembre del 2018, renglón 123).

Y es que, además, los niños con discapacidad son una población muy vulnerable que requiere de la estructuración de apoyos que le aporten a su bienestar y desarrollo integral (Saldarriaga, 2014). En la medida en que se adquiere la capacidad de aceptar la experiencia propia, dice Rogers (1972) también se desarrollan condiciones para aceptar la experiencia de otros, como refiere B.H. en este comentario:

A veces, la limitante es tu misma mente al pensar que no puedes realizar algunas cosas, por eso, por eso yo creo que he tenido crecimiento aunado con mi familia, en especial con Zayra. (B.H. 25 de septiembre del 2018, renglón 125)

B.H. ha encontrado un Centro de Rehabilitación para el desarrollo para las capacidades físicas y cognitivas de Zayra, pero también, ha descubierto un espacio de crecimiento propio. Un lugar donde sin juicios, su hija es aceptada y ella también. En este lugar, la convivencia con otras mamás con niños con discapacidad es muy valiosa para ella. Es una oportunidad de integración, de diálogo, de comprensión y también, de consuelo. Hay casos más críticos que el de su hija, hay pequeños que avanzan menos que la suya, hay otras mamás que tienen más de un hijo con discapacidad y en ese contexto, B.H. se siente reconfortada entre mamás que la entienden, que la comprenden y que la aprecian. Ella percibe que tiene un espacio propio y eso, le ayuda en la construcción su tan preciado equilibrio.

Y es que su hija Zayra, acude al Centro de Rehabilitación para recibir clases de natación, sesiones de Equinoterapia, Logofoniatría y Cognición y Comunicación, recibe además de manera permanente, atención de un Médico especialista en Rehabilitación, así que como ella reconoce, todo abona al crecimiento y desarrollo de las propias capacidades de su pequeña.

### ***L.A. “La mirada más triste”***

L.A. es mamá de un joven -al que todavía se refiere como niño- con Síndrome de Doose y Epilepsia de difícil control. Desde los 8 meses de nacido, su hijo ha presentado crisis convulsivas. Hoy Alan tiene 14 años y sin fallar, acude martes y jueves al Centro de Rehabilitación a recibir Terapia Sensorial, Equinoterapia, Cognición y Comunicación e Hidroterapia. Pero no sólo es la historia de Alan, pues L.A. tiene dos hijos mayores, uno de ellos con diabetes. Para ella, la vida cotidiana transcurre entre medicamentos, no se le escapa ningún horario ni dosis, mucho menos una cita médica. No es obstáculo que Alan sólo quiera comer alimentos crujientes, que los únicos momentos serenos de su hijo sean bajo el chorro de agua de la regadera, que no tolere beber líquidos, que constantemente se tire al suelo en señal de protesta. L.A. con esa mirada serena y su característica expresión de tristeza, todavía se siente capaz de controlar a Alan, aunque reconoce con mucha preocupación que él cada día tiene más fuerza y menos tolerancia a las situaciones más simples en los ojos de los demás. Los gritos de Alan se escuchan muy lejos y si se deja caer en el suelo, es verdaderamente difícil hacer que se levante y se mueva, pero L.A. todavía lo logra. A veces con paciencia, a veces con desesperación, dependiendo de cómo ha sido su comportamiento en el transcurso del día. Sus brazos están llenos de moretones por los jalones con Alan, que al igual que los jóvenes de su edad, cada día está más vigoroso.

La OMS (2011) detalla el estrés que genera la atención de una persona con discapacidad en la familia y en los cuidadores que generalmente son las madres y, además, tienen a su cargo las labores domésticas. Hace referencia también, que estar a su cuidado significa la pérdida de dos ingresos: el de la persona con discapacidad y quien lo cuida. L.A. nos comparte cómo ha sido su calidad de vida a partir de la discapacidad de su hijo menor:

Ser su mamá es muy desgastante. Sí, dejas de hacer muchas cosas, tu vida la haces a un lado por dedicarla pues, a los niños. (L.A. 25 de septiembre del 2018, renglón 20)

Y es que (Hernández, 2004) todas las personas tienen derecho a vivir con dignidad y calidad. L.A. comparte el profundo sufrimiento que implica no poder comunicarse con su hijo y de las limitaciones que la discapacidad significa para ella. La mirada de Alan siempre está “perdida” como bien lo describe, se desplaza sin rumbo de un lugar a otro sólo por estar en movimiento. L.A. lo sigue como si fuera su sombra, sabiendo que no distingue ningún peligro y fácilmente puede hacerse daño. Las jornadas comienzan a las 5:00 A.M. y no hay tregua por días festivos, siempre es igual. L.A. vive eternamente cansada entre las exigencias de Alan, la rutina del hogar, la atención médica de sus hijos y por supuesto, las sesiones de terapia.

Su angustia es notoria cuando habla sobre Alan, sobre todo, cuando narra con impotencia que no hay manera de evitar sus crisis convulsivas, que si bien, recientemente han disminuido un poco, son una constante:

Yo pienso que el niño se estresa o sufre, a veces, al verlo convulsionar, no sé si le quede dolor de cabeza. Se ve desgastado, yo pienso que si hay sufrimiento. (L.A. 25 de septiembre del 2018, renglón 55)

Y es que como refiere Rogers (1961) se puede romper el hábito de sólo dedicarse a ver por el que está más necesitado y aligerar el peso de la vida cotidiana, pero L.A. nos comparte cómo se ha minado la relación con su marido pues desde la llegada de Alan, él es el centro de su universo, como se puede inferir en la siguiente viñeta:

Como pareja, tal vez nos ha afectado demasiado porque no hay mucha relación. Tu vida se vuelve: doctores, médicos especialistas, terapias... (L.A. 25 de septiembre del 2018, renglón 75)

En este sentido, Doussoulin, Najum, Saiz y Molina (2018) plantean que el nivel de recuperación y los resultados obtenidos en la rehabilitación de las personas con discapacidad, pueden depender de la capacidad de la familia y el entorno para proporcionar apoyo, considerando que se convierte en una carga importante. L.A. siempre ha tenido plena conciencia de la importancia de las terapias en el desarrollo de las capacidades de su hijo. Por su diagnóstico, básicamente el logro más significativo de Alan ha sido poder caminar, cosa que ella reconoce y valora:

Híjole, si no lo hubiéramos traído a terapia desde los 8 meses de edad, pues ¿qué calidad de vida tendría? Si ahorita logra caminar (se le quiebra la voz), si ahorita logra ser un poco independiente. (L.A. 25 de septiembre del 2018, renglón 84)

Esa poca independencia que ella percibe es verdaderamente valiosa, pues de sólo imaginarse cómo se desplazaría si su hijo -más alto que ella- no caminara, se le agudiza la expresión de tristeza en el rostro. Hoy, ya no encuentra pañales de las características que Alan requiere y pareciera que no es tan importante, comparado con cosas peores, pero para L.A. es una verdadera tragedia.

Pero también hay alegrías, hay logros, hay motivos para sonreír. L.A. expresa con entusiasmo su propio significado sobre el concepto de terapia. Ella nos comparte en qué se han traducido las horas invertidas, los kilómetros recorridos desde Tonalá hasta San Juan de Ocotán dos días de cada semana, durante todas las semanas de los 6 años que ha venido a atender a Alan. Y es que todo abona, Morante, Lilo y Cubillos (2014) señalan que la atención temprana resulta fundamental pues es en los primeros años de vida cuando se logra el aprendizaje y la adquisición de las funciones más importantes.

Para mí terapia significa alegría, avances, muchas cosas. Pues bastantes beneficios, el que lograra caminar para mí fue un gran logro. Ya que se sonría, para mí ha sido un gran logro; verlo sonreír para mí paga todo. (L.A. 25 de septiembre del 2018, renglón 89)

Según Heine (1995) el terapeuta actúa sobre el entorno social de la persona con discapacidad con el propósito de sugerir y promover adecuaciones en el ambiente que facilitan su desenvolvimiento óptimo. La terapia es una constante en la vida de L.A., es una actividad permanente a la que le encuentra valor, como lo expresa en la siguiente viñeta:

Desde hace 6 años que llegué aquí yo me comprometí y la verdad me han dado mucho, porque es un lugar donde yo encuentro todas las terapias que Alan necesitaba en un mismo lugar. (L.A. 25 de septiembre del 2018, renglón 97)

L.A. afirma que su hijo ha avanzado mucho. Desde su postura como mamá y como cuidador primario de Alan, su opinión es una realidad desde la metodología fenomenológica que Rogers

(1961) propone a propósito de que no son los eventos, sino la forma en que son percibidos, interpretados y entendidos. Así lo comparte L.A. en la siguiente viñeta:

(El Centro de Rehabilitación) me abrió muchas puertas, Alan ha avanzado mucho. (L.A. 25 de septiembre del 2018, renglón 98)

Y es que no todo se limita a las terapias que Alan recibe, L.A. reconoce un profundo valor en las experiencias que rodean a las terapias. Si en general, las mujeres están menos satisfechas con el tiempo libre con el que cuentan (6ta. Encuesta de percepción ciudadana sobre calidad de vida, 2018), ¿qué podríamos percibir sobre las mamás de niños con discapacidad? L.A. comparte que ya es imposible ir a una reunión familiar y llevar a Alan, pues no está tranquilo en ningún lugar, grita demasiado, camina todo el tiempo y su marido e hijos, han decidido que mejor alguno se quede en casa cuidándolo. Si estas dificultades se presentan en las reuniones familiares, ¿qué oportunidades habrá para cultivar amistades?

Sin embargo, L.A. ha encontrado en el Centro de Rehabilitación a otras mamás con las que ha podido hacer amistad. La empatía le ha favorecido para estrechar lazos con gente que, como ella, tienen hijos con discapacidad. Este sentir se manifiesta en la siguiente viñeta:

He hecho amistades muy bonitas y me llevo todo eso, o sea, compartir también mis experiencias con otras mamás y que todas estamos a la lucha. (L.A. 25 de septiembre del 2018, renglón 100)

L.A. tiene rastros de entusiasmo y optimismo. Es una mujer comprometida y empática que no se rinde, que aporta el mayor de sus esfuerzos demostrando lo que Rogers (1988) describe como una tendencia innata que los organismos tenemos para desarrollar todas las potencialidades:

Le echamos muchas ganas, nos motivamos de ver los avances de los niños. (L.A.. 25 de septiembre del 2018, renglón 100)

En otro sentido, Rogers (1982) refiere la importancia de aceptar la propia experiencia, pues en la medida de que ésta es aceptada, hay condiciones de aceptar la experiencia de otros. Con una clara aceptación de la realidad y sus condiciones, L.A. se expresa con un tono de nostalgia mientras habla en plural, incluyendo en su sentir a otras mamás que, como ella, están en las mismas



condiciones. Entre sus palabras, está la fuerza de esa unión con otras mujeres que, como ella, quisieran que la realidad de sus hijos fuera otra:

Pues ya estamos aquí con ellos. No los podemos cambiar, no los podemos... no nos queda más que comprometernos y adelante. (L.A. 25 de septiembre del 2018, renglón 103)

L.A. comparte muchos detalles que pudieran ser superficiales, ella confiesa que le gustaría ir a otra estética y no a donde va, por su urgencia de que la atiendan rápido. Aunque reconoce cierto apoyo para el cuidado de Alan en sus hijos y su marido, ella se sabe la responsable principal y lo asume sabiendo que es inevitable. Externa esa angustia común que comparten las mamás de niños con discapacidad, preguntándose qué será de su hijo cuando ella falte. L.A. mira con asombro cómo Alan ya le gana en estatura y en fuerza, sabe que sus propias capacidades físicas vienen cayendo, mientras que las de Alan van aumentando y externa una profunda preocupación al imaginar el día en que “ya no pueda con él”.

Estas y otras conversaciones son de enorme valor entre las mamás de niños con discapacidad. Entre ellas se alientan, se fortalecen, se consuelan, se orientan. Comparten experiencias que las llevan a reflexionar que lo mejor, dicho por L.A. es no pensar tanto en el futuro, pues con lo que tenemos hoy basta y sobra.

### ***M.P. “La orgullosa mamá”***

M.P. tenía tres hijos cuando llegó Fernanda, fruto de un embarazo no planeado. Esta pequeñita con Síndrome de Down alteró sus planes presentes y futuros. Hoy M.P. mira la vida con unos ojos mucho más optimistas que en el pasado, fue muy difícil aceptar la condición de su hija, comenzando por su propia madre, quien se había ofrecido a cuidarla después del parto para atender a sus otros hijos y cuando supo que su nieta tenía Síndrome de Down, le dijo que mejor se fuera a su propia casa.

M.P. recuerda con mucho dolor que su mamá le recomendaba que le diera a Fernanda masajes con aceite alrededor de los ojos para ver si se mejoraba su forma almendrada, característica de las personas con Síndrome de Down. No quería que la sacara a la calle, trataba de evitar que la

gente se enterara cómo había nacido su nieta. Fueron tiempos de profundo dolor, pues no estaban en búsqueda de un cuarto hijo y menos, con discapacidad.

Pero hay algo que caracteriza a M.P. y es su fe. Es una mujer profundamente creyente que asegura que Dios escuchó sus súplicas, pues se quejaba de que sus tres primeros hijos crecieran tan rápido, dice que ella hubiera deseado tener bebé por más tiempo y así, llegó Fernanda. Ella expresa que Fer es justo lo que necesitaba en su vida.

Si bien, pasó por etapas de depresión muy profundas donde fue necesario el uso de medicamentos, hoy se muestra serena, alegre, optimista. Sabe que su labor como mamá es lograr la mayor independencia en su hija, entendiendo que no será eterna para cuidarla toda su vida. Reconoce en Fernanda a una verdadera maestra, a un ser que le demuestra que no hay imposibles, a una persona que le ha ayudado a sacar lo mejor de sí misma.

Hoy M.P. reconoce que la calidad de vida tiene que ver con la manera en la que se decide vivir:

De la mejor manera, calidad, este, implica muchas cosas y yo creo que es, este, tener herramientas para vivir de la mejor manera. (M.P. 25 de septiembre del 2018, renglón 21)

En este sentido, la calidad de vida se relaciona con las capacidades y oportunidades de las personas y también con su entorno (Jalisco cómo vamos, 2018). Como refiere Hernández (2004) incluye aspectos vitales como los físicos, fisiológicos y psicosociales, en cuanto a esto, M.P. comparte cómo la calidad de vida tiene que ver con sentirse bien de manera personal y también, con la familia dejando fuera las cuestiones externas, como se detalla en la siguiente viñeta:

De lo que tengo en cuanto a lo material, eso no sería calidad, sino la salud, el bienestar con mi familia, la relación con mi familia, la relación con ellos, este, sentirme yo bien. (M.P. 25 de septiembre del 2018, renglón 26)

Indiscutiblemente, para M.P. la calidad de vida involucra de manera directa a su marido y sus cuatro hijos, ella coincide con lo que señala la OMS (2011) en cuanto a que la mayor parte de las personas con discapacidad reciben la asistencia necesaria por parte de familiares y amigos, pues la familia es un todo mayor que la suma de sus integrantes (Gallego, 2006)

Ellos -su familia- han entendido que no somos como todas las familias, como las demás familias. Yo trato de explicarles que no somos iguales, somos, somos iguales en cuanto al valor que tenemos, pero en cuanto a los roles, las actividades que tenemos, no somos iguales. (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 40)

Y es que ella comparte que el resto de las familias se organizan para que todos sus miembros reciban equitativamente lo mismo y en este caso, todos están de acuerdo en que Fernanda reciba más, porque es quien más requiere. Por ejemplo, a su tercer hijo no lo deja en la puerta de la escuela porque si se entretiene en eso, no alcanza a llegar a tiempo a la primera terapia de Fer.

En este sentido, Reyes Torres (2013) expresa lo importante que resulta que la persona sea capaz de percibirse a sí mismo y también, la realidad que está viviendo como una experiencia digna y válida, que no depende de cómo sea percibido por los demás. M.P. expresa que a partir de que ella fue a la iglesia con su niña en brazos pensando que lo único importante era que ella -como mamá- aceptara a Fernanda, llegó la aceptación de los demás, incluyendo la de su propia madre.

A mí me gusta mi vida y yo hoy, hoy te puedo decir eso. Anteriormente no te podía contestar eso. (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 43)

Y es así que Rogers (1982) se refiere a la consideración positiva como la percepción que se tiene de las experiencias propias y de la necesidad de aceptación y aprobación que las personas tenemos, M.P nos comparte cómo su hija con discapacidad ha sido el detonante de experiencias positivas, el orgullo que le da ver que ha logrado nadar y participar en competencias entre personas con discapacidad. La llegada de Fer la lleva a describir su vida como un antes y un después, como se percibe en la siguiente viñeta:

Hoy sí me gusta mi vida, me gusta lo que Fernanda es para mí, porque Fernanda me ha movido a aprender, a hacer muchas cosas que no, no había intentado. (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 44)

Se nota que a M.P. le gusta su vida. Es fácil ver su sonrisa orgullosa al final de las terapias preguntando cómo se portó Fer, segura de que la respuesta será que trabajó muy bien. M.P. se siente orgullosa de su labor como mamá y es que quienes se valoran a sí mismos y asumen sus propios sentimientos, pasan de encontrarse con desprecio a encontrarse dignos (Rogers, 1982)

Hay algo adentro de mí que me hace sentir muy bien. Muy, muy bien (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 49)

En estos términos, “podemos seleccionar las experiencias y las vivencias que deseamos sean percibidas por nuestra conciencia, pero no podemos seleccionar sentimientos que nos provoca esta misma vivencia o esta misma experiencia” (Barceló, 2003, pp.47). Los primeros tres hijos de M.P. tienen un I.Q. sensiblemente más elevado que el promedio, uno de ellos está en una escuela especial para “niños genios” y esto, le hacía albergar la esperanza de que Fer, aún dentro de su condición de Síndrome de Down, pudiera tener características sobresalientes. M.P. nos comparte en la siguiente viñeta, cómo ha sido este proceso de reconocer las propias capacidades de Fer:

Cuando yo entiendo la discapacidad de Fernanda y lo que necesita de mí, de yo entregarme como mamá, fue un miedo que siempre tuve, tener un hijo con discapacidad y cuando nace Fernanda, la bomba se me viene y todo (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 63).

Y es que como Blanca Núñez (2007) detalla, las madres se convierten proveedoras inagotables de amor sublime y gratificación a ese hijo que perciben necesitado y carente y por ello, se exigen dedicarle toda su energía y su tiempo a pesar de que no siempre van a obtener las grandes recompensas y M.P. está muy consciente de ello, se refiere como a una “bomba” al reconocer ese miedo que ella tenía ante la discapacidad, desde antes de que llegara a su vida.

A mí no me importara que en la escuela dijeran que ella tenía Síndrome de Down, yo quería que hablara, cantara, que hiciera todo lo que los niños hicieran (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 66).

En este sentido, Rogers (1982) señala que cuando una persona se abre a su propia experiencia, pueden surgir valores que favorecen su propio desarrollo y es el caso de M.P. ella se expresa con mucha claridad y reconoce que nada cambió en la discapacidad de su hija, sino con modificar su propia forma de percibirla:

Cuando yo acepté la situación que tenía con Fernanda me sentí como liberada, pero en realidad no era Fernanda la que me tenía así, sino que era mi manera de pensar (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 71)

El individuo es quien puede tener el mejor punto de vista para entenderse a sí mismo, pues es el único que puede conocer en su totalidad su campo experiencial (Rogers, 1961) entendiendo como experiencia todo lo que sucede en todo momento dentro del organismo. M.P. recuerda sus momentos de profunda depresión en los que ni Fernanda, ni su marido, ni sus otros tres hijos la hacían reaccionar. Hoy reconoce cuánto sufría al imaginar escenarios adversos que podían no corresponder a su realidad. Finalmente, lo entiende como parte del proceso que la llevó a donde hoy se encuentra y donde se reconoce plena y gozosa.

Yo sufría más en pensar y pensar y mi imaginación me llevaba y sufría más (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 75).

Y es que también, la realidad tenía sus complejidades, pues la atención de una persona con discapacidad genera estrés en la familia y en los cuidadores que generalmente son las madres y además, son responsables del cuidado del hogar. La (OMS, 2011) habla de la pérdida de dos ingresos, la de la persona con discapacidad y también, de su cuidador primario. M.P. nos valida estas afirmaciones en sus propias palabras:

Antes trabajábamos los dos, había más entradas de dinero, teníamos, estaba más holgada en la manera económica, y yo ya, pues no trabajé (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 86).

M.P. identifica y comparte lo complejo que fue aceptar la condición de Fernanda, lo doloroso que resultó el rechazo de su propia madre, como si fuera una equivocación de su parte o algo que pudiera haber evitado, pero “a medida que el cliente adquiere la capacidad de aceptar su propia experiencia, también se halla en condiciones de aceptar la experiencia de otros” (Rogers 1972, p. 158)

A mi mamá le costó mucho aceptar que tenía una nieta con discapacidad. Cuando entendí que mi mamá lo hacía desde su dolor, no me importó ahí pues, o sea ¡qué pena por ella!  
.(M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 102)

Y es que, “todo organismo tiene la tendencia innata a desarrollar todas sus potencialidades para consérvalo o mejorarlo” (Rogers 1998, p. 25) y es así como M.P. nos lo comparte:

Yo decía, que todo el mundo la vea, mi hija nació con esta condición y todos la tienen que aceptar y si no la aceptan, la acepto yo. (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 114)

M.P. se expresa de forma entusiasta, se muestra generosa, convencida de que todo lo que ha hecho por Fer y todo lo que le falta por hacer, vale la pena. Es así como ella lo externa:

Cuando tienes un hijo con discapacidad creo que das todo y te quedas como que a un lado (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 120).

Para M.P. es vital hacer algo por su hija, por eso, no falla a sus sesiones de Logofoniatría, Equiniterapia, Cognición y Comunicación, Terapia Sensorial y Natación, ella sabe la trascendencia de apoyarla en el desarrollo de sus propias capacidades y colaborar a su independencia, en este sentido, la satisfacción de las personas es mayor en aquellos aspectos de su vida en los cuales tiene más control (Jalisco cómo vamos, 2018). Nussbaum (2007) afirma que el desarrollo de capacidades es un derecho fundamental para las personas con discapacidad, siendo indispensable para una vida digna.

La terapia es un apoyo muy importante porque sin la terapia, la vida de Fernanda no sería la misma (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 129).

M.P. reconoce mucho esfuerzo en todos los años que Fer ha recibido terapia y no sólo se refiere al suyo, sino al de toda su familia, porque implica renunciaciones de cada uno de los integrantes: encontrar la casa menos aseada, no hay comida preparada, la ropa no está limpia, no está mamá para recibirlos al llegar y un sinnúmero de actividades que podrían ser diferentes, como lo expresa M.P. al referirse a que su familia no es igual a las demás.

La discapacidad de Fernanda afecta la calidad de vida de toda la familia. Así lo detalla el modelo de calidad de vida, se centra en la familia y los alienta a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades; abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades (Córdoba-Andrade, Gómez-Benito & Verdugo-Alonso, 2008). En el desarrollo de las capacidades de Fernanda, M.P. identifica la importancia de la terapia como una parte vital de su existencia. Difícilmente imagina la vida de Fer sin ella. M.P. le reconoce un gran valor al referirse así:

Terapia es una palabra tan familiar, no sé qué significa, pero si digo que es un apoyo, me quedo pobre. Terapia es, como todo lo que en ese momento necesitas. .(M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 133)

Reforzando lo anterior, Nussbaum (2007) afirma que el desarrollo de capacidades es un derecho fundamental para las personas con discapacidad, siendo indispensable para una vida digna. M.P. se expresa metafóricamente sobre las transformaciones positivas que ha visto en Fernanda gracias al apoyo terapéutico:

Yo traje una bolita de plastilina y aquí me la moldearon (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 140).

En otro sentido, M.P. reconoce el valor que la terapia ha tenido en la vida de Fernanda. Así como Heine (1995) afirma que los terapeutas físicos tienen el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas, respondiendo con los servicios a necesidades humanas fundamentales que van desde necesidades de subsistencia y de protección hasta las de entendimiento, participación, afecto, identidad, creación y libertad, M.P. reconoce que los terapeutas que atienden a su hija, hacen más que el trabajo que les corresponde e identifica un enorme valor en ello, como se manifiesta en la siguiente viñeta:

La calidad con la que tratan a los niños y el interés, porque no sólo son los 40 min. De terapia, hay seguimiento y es el trato humano, el trato de persona a persona, no es un, no es uno más de la lista de los pacientes, es un lugar, un lugar especial que le dan (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 150).

En este sentido, Doussoulin, Najum, Saiz y Molina (2018) detalla que la rehabilitación es un proceso integral y multidisciplinario, debe enfocarse en apoyar al usuario y su familia, promoviendo la reintegración social, a través de estrategias terapéuticas efectivas y orientadas a mejorar la independencia funcional en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. En este sentido M.P. nos comparte:

Yo llevo aquí 6 años y no sé cuántos más, primero Dios, pero esa es la parte humana que veo, porque si yo no me hubiera sentido, así como que, me tratan con calidad, yo creo que ya me hubiera ido (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 152).

M.P. relaciona su permanencia en el Centro de Rehabilitación con el trato de calidad que recibe, hace referencia a la parte humana más que a la parte terapéutica y es que permanecer 6 años se dice fácil, pero podría no serlo, entendiendo que los niños con discapacidad son una población muy vulnerable que requiere de la estructuración de apoyos que le aporten a su bienestar y desarrollo integral (Saldarriaga, 2014). M.P. se muestra emocionada, agradecida, entusiasta, confiada en el valor de su experiencia en el Centro de Reahilitación, así lo expresa en la siguiente viñeta:

Mis sentimientos son de alegría al recordar cómo ha crecido Fernanda, cómo la niña lloraba y hoy disfruta y es agua y es caballo y saluda a sus compañeros. Para mí, es parte de mi familia, sean mis compañeras, los terapeutas (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 168).

M.P. no tiene dudas en que ha hecho lo correcto en la atención terapéutica de su hija, ella ve los resultados y está satisfecha con ellos. Y es que en la medida en que se adquiere la capacidad de aceptar la experiencia propia, dice Rogers (1972) también se desarrollan condiciones para aceptar la experiencia de otros. M.P. se describe tranquila, ella explica que el deber cumplido es blanda almohada, como lo externa en la siguiente viñeta:

La tranquilidad de saber que estoy haciendo las cosas por ella (M.P. 26 de septiembre del 2018, renglón 40).

El camino de M.P. no ha sido fácil, como es el caso de la mayoría de las mamás de niños y niñas con discapacidad, pero hoy, se reconoce en una buena etapa. La salud de su hija es buena, ha alcanzado un cierto nivel de independencia que si bien, no es suficiente, va en aumento. Su familia ya está acoplada a esta realidad y la aceptan, su marido y sus demás hijos están relativamente bien, pareciera que como dice M.P. ya son buenos tiempos.

Su estancia en el Centro de Rehabilitación forma parte de una cotidianeidad que la nutre, que disfruta y que aporta a su bienestar. Ha logrado relaciones cercanas y empáticas que aportan valor a su vida. Adicionalmente, día con día su hija es más independiente y desarrolla más y mejor sus propias capacidades.



La depresión es parte de su historia. M.P. es una mujer fuerte, optimista y agradecida, entre muchas otras cosas, porque la discapacidad de su hija ha sacado a flote lo mejor de su ser y de su hacer.

### **S.S. “*La invencible*”**

La situación de Alondra es muy compleja. No sólo tiene que ver con temas importantes de discapacidad física y cognitiva; presenta, además, situaciones de salud que ya comprometen su vida. Hoy necesita recibir oxígeno suplementario las 24 horas del día y S.S. está consciente de que su hija es un milagro, pues su diagnóstico genético ni siquiera es compatible con la vida. Así han pasado casi 18 años, con días mejores y días peores, con entradas y salidas al hospital, con medicamentos, terapias, sueros intravenosos, tratamientos, radiografías, dietas restringidas, indicaciones médicas, exámenes de laboratorio y una lista interminable de cuestiones que están lejos de la vida cotidiana de cualquier niño promedio.

Y es que la niñez con discapacidad y en especial con alteraciones a nivel cognitivo es una población muy vulnerable que requiere de la estructuración de apoyos que le aporten a su bienestar y desarrollo integral (Saldarriaga, 2014).

Para S.S. simple y llanamente, en su percepción, la calidad de vida se asocia con la salud (6ta. Encuesta de percepción ciudadana sobre calidad de vida, 2018) y así lo expresa:

La calidad de vida la localizo en la salud de mi hija, que ella esté bien de salud. Yo, pues tener un equilibrio emocional, de pareja, de mamá. (S.S. 27 de septiembre del 2018, renglón 18)

Y es que, la calidad de vida se relaciona con las capacidades y oportunidades de las personas y también con su entorno (Jalisco cómo vamos, 2018) S.S. tiene un hijo mayor que Alondra pero su calidad de vida la define únicamente con la salud de ella. S.S. comparte que cuando Alondra nació, sus 24 hrs. estaban dedicadas a su cuidado, mientras que el niño, prácticamente se atendía solo. Cuenta con profundo dolor que su hijo recientemente le platicó que él se escondía en algún rincón de la casa para ver si ella se daba cuenta de que no estaba y lamentablemente, estaba tan complicada con Alondra que nunca lo buscaba.

Alondra es el centro de atención en la familia. Entonces, también es ese imán que nos mantiene unidos a todos y es el centro de nuestra familia y todos estamos viendo el bienestar de ella. (S.S. 26 de septiembre del 2018, renglón 35).

Y es que “El vivir pleno implica la capacidad de vivir cada momento, siendo participe con la libertad, pues no se tiene control sobre las experiencias, solo hay que abrirse a ellas y no poner resistencia” (Rogers en Panduro 2013). Evidentemente, S.S. no tiene control sobre la salud y la discapacidad de Alondra y aún así, es capaz de “ver lo bueno” como ella hace referencia en el siguiente comentario:

Entonces, es esa capacidad de ver lo bueno, eso es ser feliz. Por eso digo, bueno, pues sí, si soy feliz (S.S. 26 de septiembre del 2018, renglón 53).

Entre las interacciones más importantes figuran las de familia y evidentemente, las del paciente y su cuidador primario, que en la mayoría de los casos resulta ser la madre. (Sorrentino, 1990) Y es que S.S. habla de los primeros años de vida de Alondra como un verdadero calvario. La situación económica era tan crítica como la salud de la pequeña. S.S. comparte un estado de agotamiento extremo en el que refiere que ya no sentía control sobre su propio cuerpo, sentía que iba a desfallecer porque:

La niña lloraba de día y de noche, de día y de noche y en lugar de yo dormirme para descansar, no... vete al mandado, haz de comer, arregla la casa (S.S. 26 de septiembre del 2018, renglón 59).

Y es que, “cuanto mayor sea el número o el alcance de las condiciones que afectan la función de la valoración, mayor será el grado de vulnerabilidad e inadaptación psicológica” (Rogers 1998, p. 76). S.S. comparte largos e intensos períodos de situaciones críticas de salud en su hija, pero como la mayoría de las madres de niños y niñas con discapacidad, salía adelante como lo detalla en la siguiente viñeta:

Yo pensé que ya no aguantaba más, yo pensé que ya, o sea mi tope, o sea mi cuerpo, no me respondía por tanto desvelo (S.S. 26 de septiembre del 2018, renglón 65).

Adicionalmente a la atención de la salud, se encuentra la atención terapéutica que incide directamente en el desarrollo de las habilidades de los pacientes e indirectamente, en la calidad de

vida de sus familias (Amate & Vázquez, 2006). S.S. recuerda cómo la mayoría de los ingresos que aportaba su marido a la casa, se iban en leche, pañales y medicamentos, haciendo prácticamente imposible la sobrevivencia de la familia, como lo comparte en la siguiente viñeta:

Tener un niño con discapacidad lo puede tener cualquiera, un niño con discapacidad atendido es un dineral. Se convierte en que vivimos con lo que sobra porque lo principal es llenar las necesidades basiquísimas de la persona que lo requiere más (S.S. 26 de septiembre del 2018, renglón 72).

La gran mayoría de mamás de personas con discapacidad, “son madres que suelen quedarse solas en el momento de afrontar la depresión consiguiente a la pérdida de la identidad social, para la cual probablemente se habían preparado desde muy jóvenes, con estudio, trabajo y grandes sacrificios” (Sorrentino 1990, p. 53) S.S. tiene la fortuna de contar con el apoyo de su marido, que es quien trabaja y aporta el sustento del hogar, pero ella es quien se hace cargo de la atención de Alondra y sin lugar a dudas, es una tarea intensa en todos sentidos; le ha provocado un agotamiento crónico que en sus propias palabras describe así:

Ni siquiera ubico lo que necesito, o sea, estoy tan ausente de mí, tan fuera de, de entenderme, de encontrarme, que ni siquiera veo qué necesito, o sea, no (S.S. 26 de septiembre del 2018, renglón 75).

Y es que, la discapacidad suele asociarse con la culpa por un amplio abanico de razones, aunque la realidad es que “la culpa le suma sufrimiento al sufrimiento” (Cyrulnik 2006:146). S.S. vive atormentada por haber desatendido a su hijo mayor por cuidar a Alondra, aunque también reconoce que no tenía opción, pero no es la única culpa que la atormenta, también están los diagnósticos médicos equivocados que han puesto en peligro la vida de su hija o que le han implicado retrocesos, dolores o incomodidades. No se queda atrás la culpa por desatender a su marido, por dedicarse en cuerpo y alma a la niña y descuidar sus deberes de esposa, como ella refiere. S.S. lo refleja claramente en la siguiente viñeta:

Siempre tuve la culpa de algo, pues entonces, ahora, aunque no me las den, yo me las acomodo. Las mamás somos muy dadas a buscar a alguien que tenga la culpa (S.S. 26 de septiembre del 2018, renglón 102).

S.S. no busca culpables sobre la discapacidad de Alondra. Ella dice haber sido muy feliz con el hecho de que fuera niña, porque ya tenía un niño. Comparte emocionada que no le importa que su niña nunca vaya a ser capaz de leer, que ella como mamá no necesita de esas cosas. Herrera (2015) detalla que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, pero para ello deben ser aceptadas tal cual son, ya que su contribución se encuentra relacionada con la inclusión y la aceptación de la diferencia. Palacios (2008) refuerza lo anterior afirmando que no alcanza con la aceptación de la diferencia, sino que se requiere una valoración de la diferencia. S.S. comparte genuinamente emocionada que:

Alondra no necesita tener nada ni ser nada para ser perfecta (S.S. 26 de septiembre del 2018, renglón 116).

S.S. dedica las 24 hrs. del día a su hija, con todo lo que ello implica. La OMS (2011) habla de las consecuencias del apoyo de los cuidadores primarios de las personas con discapacidad detallando en ellos la tensión psicológica y emocional, el aislamiento o la pérdida de oportunidades socioeconómicas, dificultades que aumentan a medida que envejecen los miembros de la familia. S.S. ha vuelto a estudiar recientemente, le llena de entusiasmo hacer la preparatoria en línea, seguramente piensa en volver a trabajar algún día. Quizá en el fondo, se está preparando para el día que Alondra no esté. S.S. trabajaba antes de que ella naciera. Su rostro se llena de emoción cuando describe las actividades que realizaba y cuánto lo disfrutaba, pero su conversación se termina y retoma el discurso de su realidad como se percibe en la siguiente viñeta:

Si Alondra no tuviera discapacidad, podríamos trabajar mi esposo y yo, pero como tengo una niña con discapacidad que depende de mí, tengo que adaptar mi entorno a ella (S.S. 26 de septiembre del 2018, renglón 119).

A este respecto, Alfaro (2008) afirma que una familia con uno o más miembros con discapacidad afecta no únicamente a las personas que la padecen, sino a cada uno de sus integrantes en particular y a la familia como un todo. S.S. se ha afectado desde lo más profundo y recientemente ha comenzado un proceso de terapia psicológica que reconoce le está siendo de utilidad, como queda de manifiesto en la siguiente viñeta:

Me estoy rescatando, son espacios donde soy, me doy el derecho a ser y estar (S.S. 26 de septiembre del 2018, renglón 148).

S.S. reconoce su propio proceso terapéutico como algo valioso, que, además, tiene lugar en el mismo Centro de Rehabilitación donde asiste con Alondra. Dentro de toda esta experiencia “los individuos que mantienen contacto con sus vivencias acaban valorando principios tales como la sinceridad, independencia, autonomía, conocimiento de sí mismo, sensibilidad social, responsabilidad social y relaciones interpersonales afectuosas” (Rogers, 1982, p.29)

La terapia -de Alondra- me, me significa un espacio donde puedo estar y donde puedo ser, y donde puedo empatizar con mamás, esa esencia de familia y con total conciencia de lo que es la discapacidad (S.S. 26 de septiembre del 2018, renglón 156).

Para S.S. llevar a Alondra a terapia es mucho más que una simple rutina. Rogers (1961) habla de la importancia de aceptar la realidad y centrarse en ella, como una forma de evitar estar regresando una y otra vez a la idea de que la situación debería ser de otra forma. Aceptando su realidad y reconociendo un panorama poco favorecedor para Alondra en el futuro, S.S. reconoce en el Centro de Rehabilitación que:

Aquí hay ese codo que puedes recargarte en el hombro de la otra sin sentirte juzgada, entonces es un espacio de, de, de empatía, es un espacio de familia, es un espacio de afecto verdadero (S.S. 26 de septiembre del 2018, renglón 158).

Y es que la red de apoyo que brinda la A.C. que nos ocupa es de gran valor para S.S, porque los pacientes con discapacidad generalmente tienen dificultades en su salud, bajo rendimiento educativo, menos oportunidades económicas y mayor pobreza en su adultez frente a personas sin discapacidad; como asegura la OMS (WHO, 2016). En el entorno de la discapacidad, el reto es llevar a los pacientes a su grado máximo de funcionalidad. (Stucki, Cieza & Melvin, 2007). La realidad es que muchas discapacidades no tienen curación o recuperación total, de ahí la importancia de la adaptación de la persona a las demandas y exigencias de la sociedad (Padilla, 2010). S.S. está extraordinariamente documentada, sabe sobre términos médicos, diagnósticos, medicamentos, efectos secundarios, pero, sobre todo, tiene absoluta claridad del estado de salud de su hija, como se manifiesta en la siguiente viñeta:

No es que Alondra se vaya a aliviar, son cosas de mantenimiento que le ayudan (S.S. 26 de septiembre del 2018, renglón 161).

Y es ese mantenimiento al que acude Alondra, en búsqueda de apoyo que le permita sobrellevar su estado actual. Ella recibe Terapia Pulmonar, Cognición y Comunicación y Terapia Sensorial. A partir de que comenzó a requerir oxígeno, tuvo que dejar sus sesiones de Hidroterapia que disfrutaba tanto. Entre muchas otras cosas, padece una escoliosis de más de 110 grados por la que en teoría, no debería poder caminar. La temperatura del agua la relajaba y poder flotar le ayudaba a descansar, pero fue imposible que ingresara con el oxígeno y al intentar hacerlo sin él, bajaba alarmantemente su saturación y así fue como se decidió dejar fuera esa terapia. Doussoulin, Najum, Saiz y Molina (2018) consideran a la rehabilitación, como un proceso integral y multidisciplinario que debe enfocarse en apoyar al usuario. La integración de las personas con discapacidad es responsabilidad del conjunto de la sociedad y debe comprender desde la atención médica hasta la accesibilidad a la rehabilitación.

Un paciente que se siente aceptado y amado es más importante que la misma terapia (S.S. 26 de septiembre del 2018, renglón 166).

Y justo Alondra es una paciente aceptada y amada en el Centro de Rehabilitación. Sus pasos son cortos y fatigados a pesar del oxígeno que la acompaña de manera permanente. La realidad es que en su pequeña caja torácica los órganos se encuentran ya demasiado limitados. Sus pronósticos de vida no son optimistas.

Su familia vivía en un departamento en un cuarto piso y cada vez era más difícil subir y bajar, hasta que fue imposible. Se cambiaron a un departamento en planta baja y al principio fue suficiente con eso, pero ahora, es con silla de ruedas la única forma en que puede salir de casa. Ir al supermercado es su paseo máspreciado y por supuesto, ir a terapia.

El apoyo social y familiar es fundamental para el mantenimiento de la salud y la mejora de ésta. Doussoulin, Najum, Saiz y Molina (2018). La atención terapéutica incide directamente en el desarrollo de las habilidades de los pacientes e indirectamente, en la calidad de vida de sus familias (Amate & Vázquez, 2006).

La salud de Alondra está muy mermada, pero aún así, no fallan a sus terapias. En la Terapia Pulmonar algunos estiramientos son incómodos e incluso, dolorosos; pero aún así, es una actividad que ella y su mamá disfrutaban, como lo expresa S.S. en la siguiente viñeta:

Ella quiere venir, o sea, quiere estar aquí porque es su espacio, es donde ella se siente cómoda, donde nos sentimos cómodas (S.S. 26 de septiembre del 2018, renglón 168).

Y es que “a medida que el cliente adquiere la capacidad de aceptar su propia experiencia, también se halla en condiciones de aceptar la experiencia de otros” (Rogers 1972, p. 158). Y es que, en la siguiente viñeta, S.S. lo comparte con toda claridad, sintiéndose parte de un grupo, percibiéndose apreciada, encontrando profundo valor adicional a la terapia física y cognitiva que su hija recibe:

Las mamis especiales muchas veces no tenemos gente con quien hablar porque todos te van a juzgar y aquí no, porque estamos en el mismo barco y calzamos los mismos zapatos (S.S. 26 de septiembre del 2018, renglón 181).

S.S. sabe que el futuro de Alondra es poco favorecedor, su deterioro continúa y no hay forma de detenerlo. Luchó incansablemente por una cirugía de columna que pudiera alargarle la vida a su hija, pero las probabilidades de sobrevivencia eran extraordinariamente bajas. Hoy acepta lo que la vida le ofrece, la cuida esmeradamente y disfruta cada momento en su compañía. Sabe que falta menos para el desenlace, pero nadie sabe cuándo será y mientras ese día llega siguen haciendo las actividades que disfrutaban, como ir a terapia.

Su hijo mayor se ha convertido en maestro de secundaria, su marido ya no es obrero y tiene un salario más decoroso. También él está estudiando la preparatoria en línea y la empresa donde trabaja promete ascenderlo cuando obtenga su certificado.

Recientemente, adoptaron un perro pequeño para que Alondra pudiera jugar con él y cargarlo en su regazo. Un sueño cumplido como ir a la playa o ver la película de “Frozen” en el cine. S.S. sabe que cada día que pasa, la salud de Alondra se complica más.

También, hace poco Alondrita estuvo hospitalizada por una bacteria en el pulmón y S.S. expresa su angustia al pensar si no hubiera logrado superar el episodio. Los períodos de hospitalización son muy desgastantes para toda la familia, especialmente para S.S. que permanece todo el tiempo con ella pues su marido no puede dejar de trabajar y su hijo, se hace algunos espacios para que ella pueda ir a su casa a asearse y estirarse un poco, pues permanece día y noche sentada en una silla junto a su hija.

S.S. entiende que la vida es sólo por hoy y que lo único que puede hacer por su hija, además de cuidarla y atenderla, es disfrutarla. Sus ojos se llenan de lágrimas cuando recuerda a algunos pacientes que ya han fallecido y se pregunta cómo sus madres han logrado sobrevivir. Inmediatamente, se pregunta qué va a hacer cuando Alondrita ya no esté, en esa mezcla de conciencia sobre la gravedad de su situación y una dosis de valentía, que desaparece y rompe en llanto consolándose al pensar que todavía está aquí y que pese a todo, dice que no está todavía tan mal.

Se alcanzaron los objetivos planteados, identificando las experiencias y su impacto en la calidad de vida de las familias con niños con discapacidad que son atendidos terapéuticamente de manera física y cognitiva en la A.C. establecida en San Juan de Ocotán. Las entrevistas realizadas con madres de familia, reafirman la importancia de esta atención y cómo su experiencia de acompañamiento, solidaridad con otras madres, empatía, optimismo y sobre todo, convivir con otras personas que comparten sus mismas vivencias son fuente de inspiración y apoyo mutuo



## CONCLUSIONES

Al llevar a cabo el análisis de los resultados de las herramientas utilizadas, una vez interpretados los datos producidos, se infiere que mejora sustancialmente la calidad de vida de las familias de los pacientes con discapacidad que son atendidos terapéuticamente en una Asociación Civil en San Juan de Ocotán. La mayor autonomía en los pacientes es uno de los motivos primordiales de mejoría en la calidad de vida de la familia; mientras que el cuidador primario reconoce cómo la carga que implica la atención del paciente se reduce con el paso del tiempo, con la constancia en las terapias y participan en el desarrollo de las propias capacidades del paciente.

Los avances que identifican en las habilidades del paciente le dan valor al esfuerzo y al tiempo invertido en los traslados y las sesiones terapéuticas.

Los resultados no arrojan diferencias significativas ante las distintas condiciones de discapacidad, género o edades de los pacientes.

Una vez que se describen los resultados con viñetas, ahora se dará respuesta a las preguntas que se plantearon inicialmente:

¿Cómo es la experiencia de las familias con hijos con discapacidad a partir de que reciben atención terapéutica en una Asociación Civil que se ubica en San Juan de Ocotán?

Las personas entrevistadas fueron madres de familia, cuidadoras primarias de los pacientes. En todos los casos, encuentran valor en las terapias que reciben sus hijos, reconocen un mayor desarrollo en sus propias capacidades y una creciente autonomía.

Sin excepción, expresan una experiencia positiva al encontrarse con otras mamás que están en las mismas circunstancias que ellas y que, aunque se trate de una discapacidad y condiciones diferentes a las de sus propios hijos, pueden relacionarse positivamente, tejiendo redes de empatía, comprensión y apoyo.

Se expresan en términos de “familia” con relación al resto de los pacientes y sus acompañantes. Se describen agradecidas por la calidad de la atención que sus hijos e hijas reciben y además, se manifiestan comprometidas a continuar el proceso terapéutico.

Aprecian y agradecen pertenecer a esta institución y valoran las actividades extra-terapéuticas a las que tienen acceso. Valoran la atención que reciben del Médico especialista en Rehabilitación y también, las indicaciones que reciben de los terapeutas para continuar con actividades terapéuticas en casa.

En ese contexto de “familia” y entendiendo que para muchos sea el único lugar donde su paciente pueda ser aceptado, aprovechan para festejar los cumpleaños, el día de las madres o fechas importantes que comparten en esa empatía donde nadie se afecta si alguno grita sin razón o llora. Todas se empáticas y solidarias ante el comportamiento del otro y se perciben relajadas ante la forma como se pueda comportar su paciente.

Las mamás se sienten aceptadas, no juzgadas por el comportamiento de su paciente. Esto último, representa una experiencia muy positiva para ellas.

¿Qué cambios se identifican en la calidad de vida después de que reciben atención terapéutica?

Identifican avances y mayor autonomía en sus hijos y también, comparten el valor percibido en la convivencia cotidiana con personas en su misma situación.

Valoran profundamente el poder hacer algo por sus hijos y también, tienen la oportunidad de ver la evolución de los demás pacientes y compararse con quienes están en peores condiciones, pero también, con quienes han evolucionado positivamente. Es también, una fuente de inspiración para continuar con el trabajo terapéutico en casa.

Recibir la atención de un Médico especialista, en la mayoría de los casos, disipa muchas dudas, aclara expectativas y le da rumbo al cuidado del paciente. Por otro lado, esta atención les ayuda a eliminar culpas y situarse en el aquí y en el ahora para la evolución de las propias capacidades de su ser querido.

La Asociación Civil cuenta con diferentes convenios con laboratorios de análisis clínicos, rayos x y algunos estudios a los que pueden acceder de manera gratuita o a muy bajo costo, así que pueden mejorar también su calidad de vida, a través del diagnóstico y la atención de temas de salud.

¿El tipo de atención terapéutica está relacionada con la calidad de vida de las familias?

La atención terapéutica que cada paciente recibe responde a sus propias necesidades físicas y cognitivas. La relación que tiene con la calidad de vida de sus familias tiene que ver con el desarrollo de sus propias capacidades y con la autonomía que el paciente sea capaz de alcanzar a través de las terapias.

En el caso de los pacientes que reciben atención en las áreas de terapia física, la mayor movilidad indiscutiblemente genera mejoras en la calidad de vida. Incluso en los pacientes con diagnósticos más severos, las movilizaciones permiten que tomen posiciones más cómodas e incluso, evitan deformidades mayores a corto y mediano plazo.

En las sesiones de terapia física se capacita a los familiares de pacientes de custodia (a los casos de diagnósticos más severos) sobre cómo moverlos evitando lastimarse cuando ya son muy pesaos. Esto es de enorme utilidad porque si se lesiona el cuidador primario, el paciente se ve profundamente afectado en su cotidianidad.

En el caso de las terapias Cognitivas como Logofoniatría, lograr que el paciente alcance algún grado de comunicación (verbal mayoritariamente) representa un enorme avance en la calidad de vida de la familia. En Cognición y Comunicación se trabaja fuertemente en temas de atención y concentración que les permiten mayores aprendizajes que en algunos casos, los podría llevar hasta la lectoescritura.

### Supuestos de la investigación

La terapia física y cognitiva que reciben las personas con discapacidad en una Asociación Civil en San Juan de Ocotán, influye la calidad de vida de sus familias.

La investigación que se llevó a cabo, señala que este supuesto es una realidad. Tanto la parte cualitativa como la cuantitativa así lo refieren.

Sí bien, en la parte cuantitativa se refiere disminución de quienes estaban en el nivel más alto de calidad de vida, esto se relaciona con el estado de salud de ciertos pacientes que en el período de evaluación tuvieron recaídas de salud y algunos, temas incluso que requirieron hospitalización. Pero también, nos encontramos con quienes tenían expectativas muy altas sobre la mejoría a corto plazo de sus pacientes.

Aunque existe un estresor importante que es el desplazamiento y el tiempo que la terapia absorbe, hay un relajamiento importante que suma a la calidad de vida del cuidador primario ante la posibilidad de ayudar a su paciente.

Esa parte en la que el cuidador primario se pregunta cómo estaría su paciente si no hubiera acudido a terapia, genera una gran satisfacción al haberle dedicado tiempo y esfuerzo a quien más lo necesita en su familia. Y es que en la mayoría de los casos, los demás miembros de la familia necesitan apoyo del cuidador primario, pero el consenso es que dedique su fuerza y energía al paciente con discapacidad.

### **Recomendaciones**

Pese a que el objetivo de la Asociación Civil es brindar terapia física y cognitiva a niños y niñas con discapacidad, no es posible pasar por alto el valor que las cuidadoras primarias le atribuyen a la convivencia que se lleva a cabo en la institución.

Recomiendo de manera puntual que, en lo posible, haya más espacios de convivencia donde estas mamás puedan divertirse, conversar, tener tiempo para poner en común sus experiencias, esto es, que puedan escuchar y ser escuchadas.

Valdría la pena explorar, para que no se destinen recursos económicos en este fin, la posibilidad de buscar estudiantes de Desarrollo Humano o Psicología que necesiten hacer prácticas profesionales y que puedan desarrollar un programa destinado a su desarrollo personal.

Sería importante establecer vínculos con dependencias gubernamentales para que, de manera gratuita, pudieran capacitarlas en el desarrollo de algún oficio que les permitiera generar ingresos.

Sugiero generar actividades recreativas con sus pacientes. Procurar, por ejemplo, funciones de cine especializadas para personas con discapacidad, donde mamá e hijo puedan acudir sin la preocupación de molestar a los asistentes y tener que abandonar la función.

Me parece valioso gestionar sesiones de orientación para el resto de la familia sobre cómo mejorar la convivencia entre la familia y sus pacientes, pensando en que no sólo el cuidador

primario es el responsable de su atención. El cuidador primario suele estar agotado ante la falta de apoyo del resto de la familia.

Por otra parte, a nivel personal, hacer esta investigación fue reto muy gratificante. Por una parte, implicó llevarla a cabo en mi espacio de trabajo con pacientes y mamás con los que interactuaba de manera cotidiana. Sabía un poco sobre sus historias de vida, pero nunca tanto ni con tal intensidad como lo que descubrí en las entrevistas a profundidad. “Permitir ver lo que se muestra, tal como se muestra a sí mismo y en cuanto se muestra por sí mismo” Heidegger (2006) fue muy doloroso y tuve la necesidad de reflexionar sobre mi propia experiencia y sobre todo, mi implicación personal en cada caso.

Rogers (1961) explica la importancia de valorarse a sí mismo y asumir los sentimientos propios, para pasar del desprecio y la desesperación a encontrarse dignos y esto, puede ayudar a romper el hábito de sólo ver por el que está necesitado y aligerar el peso de la vida cotidiana. En ese proceso de asumir mis propios sentimientos, también descubrí que siempre he estado y estuve para apoyar a mis pacientes y sus familias, más allá de mis obligaciones laborales y entendí la importancia de poner límites para ser más objetiva y eficiente, al tiempo de cuidar también mi propio bienestar.

## REFERENCIAS

- Acevedo-Londoño, J., Caicedo-Bravo, E., & Castillo-García, J. (2018). Ambiente Robótico Lúdico para Terapias de Rehabilitación de Pacientes Pediátricos con Lesión del Miembro Superior. *Revista Iberoamericana de Automática e Informática Industrial*, 15(2), 203. <http://dx.doi.org/10.4995/riai.2017.9043>
- Alfaro, O. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista de Medicina del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 485-494.
- Amate, A. & Vázquez, A. (2006). Discapacidad: Lo que todos debemos saber. Organización Panamericana de la Salud. Recuperado de: <http://www.centrodecirugia.org/docs/discapacidad-oms.pdf>
- Ameratunga, S., Officer, A., Temple, B., & Tin-Tin, S. (2009) Rehabilitación de niños lesionados. *Boletín de la Organización Mundial de la Salud*, 325-404.
- Andolfi, M. (2010). *Terapia familiar, un enfoque interaccional*. Buenos Aires: Paidós.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana De Psicología*, vol.35(2),161-164. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>
- Badia, C. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 14 (3), 325-341
- Barceló, B. (2003), *Crece en grupo. Una aproximación desde el enfoque centrado en la persona*, Editorial Desclée de Brouwer, Bilbao.
- Benito, M. (2011) Proyecto de intervención sistémica en familias con Síndrome de Down: Relaciones entre hermanos. Universidad de Castilla-La Mancha. España.

Camacho-Conchucos, Herminio Teófilo, Matheus-Berrocal, Fanny, Valdez-Maguiña, Giannina, & Cartolin-Principe, Rocío. (2014). Efecto de la terapia física y terapia ocupacional en una paciente con Síndrome de West: Reporte de un caso. *Revista Médica Herediana*, 25(4), 227-231. Recuperado en 12 de abril de 2018, de [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1018-130X2014000400008&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1018-130X2014000400008&lng=es&tlng=es).

Céspedes, G. (2005) La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Aquichán* vol.5 no.1 (Colombia)

Consejo Estatal de Población. (2010) Población con discapacidad en Jalisco 2010. Guadalajara: Gobierno de Jalisco

Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 370.

Cyrułnik, Boris (2010). Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida. 10ª. Edición. Barcelona: Gedisa.

Delgado P, Salcedo T. Aspectos conceptuales sobre los indicadores de calidad de vida. Recursos para economistas; 2003. <http://www.webpondo.org>.

De Pablos, J. C., Gómez López, Y. y Pascual Martínez, N. (1999 Abril/Junio). El dominio sobre lo cotidiano: la búsqueda de la calidad de vida. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 86, 55-78.

DIF. (2014) Diagnóstico de Servicios de Atención a Población Vulnerable. Secretaría de Salud.

Doussoulin, A., Najum, J., Saiz, J.L. & Molina, F. (2016). Impact of neurological rehabilitation through modified constraint induced therapy in improving social support patients with stroke. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 54(3), 187-197. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272016000300003>

Egea, C. & Sarabia A. (2001). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Boletín del RPD. Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD). Recuperado de: <http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/6594/8-2-6/clasificaciones-de-la-oms-sobre-discapacidad.aspx>

Felce D, Perry J. Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Development Disabilities* 1995;16:51-54.

Fernández-López, Juan Antonio, Fernández-Fidalgo, María, & Cieza, Alarcos. (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(2), 169-184. Recuperado en 27 de abril de 2019, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272010000200005&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272010000200005&lng=es&tlng=es).

Gallego, S. (2006). *Comunicación familiar: un mundo de construcciones simbólicas y relacionales*. Manizales (Colombia): Editorial Universidad de Caldas.

García, Ma. Teresa (2002). La concepción histórico-cultural de L.S. Vygotski en la educación especial. *Revista Cubana de Psicología*. Vol.19, No.2.

García-Manzanares, Tornero, D., Sunyer, M. Plou, M., y Limón, R. (2006) Factores psicosociales y calidad de vida en la rehabilitación médica. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 11-17

Gendlin, E. (1983) *Focusing. Proceso y técnica del enfoque corporal*, Bilbao: Editorial Mensajero

Gómez-Beleno y López-Munoz, J. (2016). Tecnología de asistencia para la inclusión educativa de personas con parálisis cerebral: una revisión crítica de la literatura. *Rehabilitación*, 50(2), pp.87-94

Gómez Taibo, M., & García-Eligio de la Puente, M. (2016). Una revisión sobre la aplicación de estrategias para aumentar el input de la comunicación aumentativa y alternativa asistida en personas con trastornos del desarrollo. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 36(1), 23-35. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rlfa.2015.03.001>



- González-del-Yerro, A., & Simón-Rueda, C., & Cagigal-Gregorio, V., & Blas-Gómez, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24 (1), 93-109.
- González Sánchez, M., & Romo Sahagún, C. (2016). *La valoración personal de los cuidadores en el contexto de la discapacidad* (Maestría). ITESO.
- Guevara, Harold, Domínguez, Antonio, Ortunio, Magaly, Padrón, Daniella, & Cardozo, Rosa. (2010). Percepción de la calidad de vida desde los principios de la complejidad. *Revista Cubana de Salud Pública*, 36(4), 357-360. Recuperado en 27 de abril de 2019, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662010000400011&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662010000400011&lng=es&tlng=es).
- Guzmán Valdivia, C., Blanco Ortega, A., Oliver Salazar, A., & Carrera Escobedo, J. (2013). Análisis cinemático de un robot terapéutico para rehabilitación de miembros inferiores. *Revista de la Ingeniería Industrial*, 7(1), 21-30.
- Hall, C., Brody, L., & González del Campo Román, P. (2006). *Ejercicio terapéutico recuperación funcional* (1st ed., p. IX). Barcelona (España): Paidotribo.
- Heidegger M. (2006). *Introducción a la fenomenología de la religión*. México, Fondo de Cultura Económica
- Heine de A., M. (1995). ¿Qué es terapia física? Una reflexión sobre la identidad profesional. *Revista De La Facultad De Medicina*, Vol 43, Iss 4, Pp 200-203 (1995), (4), 200., 43(4), pp.200-203.
- Henaó Lema, C., & Gil Obando, L. (2009). Calidad De Vida Y Situación De Discapacidad. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 14 (2), 112-125.
- Herrera, A. (2015). Narrativas de Madres: acerca de las concepciones y prácticas del cuidado en la primera infancia. *CIFE* 26, 27(16), 112.
- Hernández, A. (2004) *Las personas con discapacidad, su calidad de vida y la de su entorno*. Aquichán vol.4 no.1 (Colombia)

- INEGI. (2010) Cuéntame INEGI. Recuperado el 28 de octubre de 2017, de discapacidad en México: <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>
- Jalisco Cómo Vamos. (2018). *6ta. Encuesta de Percepción Ciudadana Sobre Calidad de Vida*. Guadalajara, Jalisco: Primera Edición.
- Lubrini, G., Martínez-Montes A., Díez-Ascaso O. & Díez-Tejedor E. (2017). Enfermedad cerebral, conectividad, plasticidad y terapia cognitiva. Una visión neurológica del trastorno mental. *Neurología*, 33, pp.187-191. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2017.02.005>
- Martínez, B. (2013) Pobreza, discapacidad y derechos humanos. *Revista Española de Discapacidad*, I (I): 9-32. Doi: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.01>
- Morante R., M., Lillo, S., & Cubillos, A. (2014). Impacto de las nuevas terapias en el manejo de la hipertensión en el niño con parálisis cerebral. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 315-329. [http://dx.doi.org/10.1016/s0716-8640\(14\)70043-4](http://dx.doi.org/10.1016/s0716-8640(14)70043-4)
- Núñez, B. (2003) La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*.
- Nussbaum, M. & Sen, A. (1996). *La Calidad de Vida*. México: Fondo de Cultura Económica.
- OMS-WHO. ¿Qué calidad de vida? En: Foro Mundial de la Salud. México: OMS- WHO; 1996. p. 385-387.
- Organización Mundial de la salud (OMS). (2011) Informe Mundial sobre la Discapacidad. Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial.
- Padilla M., A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y contexto. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 381-414.
- Panduro, V. (2013) “S.O.S. mi hijo tiene insuficiencia renal crónica”. Trabajo de Grado en Desarrollo Humano. Guadalajara, México: ITESO
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cermi.

- Pinilla-Rocancio, M. (2015) Disability and poverty: two related condition. A review of the literature. *Revista de la Facultad de Medicina* Vol. 63, 113-123 Doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50132>
- Pinzón Ríos, I. (2015). Entrenamiento funcional del core: eje del entrenamiento inteligente. *Revista Facultad de Ciencias de la Salud UDES*, 1(1), p.47. Doi: <https://doaj-org.ezproxy.iteso.mx/article/2ed77dd65c914e0d9435ba71c3bac4ba>
- Pole, K. (2018). Diseño de metodologías mixtas. Una revisión de las estrategias para combinar metodologías cuantitativas y cualitativas. *Renglones*, 60.
- Ramos L. (2015) “Lograr mi Equilibrio Personal. Proyecto de vida de madres de niños con discapacidad, desde el ECP”, Trabajo de Grado de Maestría en Desarrollo Humano. ITESO. Tlaquepaque, Jalisco, México.
- Reyes M. (2013) “Confiar en mis Cualidades Personales” Trabajo de Grado de Maestría en Desarrollo Humano. ITESO. Tlaquepaque, Jalisco, México.
- Robaina Becerra, Hilda, Fernández Vidal, Ana, & Ramírez Pérez, Alicia. (2011). Calidad de vida: algo más que un concepto. *MediSur*, 9(5), 420-423. Recuperado en 27 de abril de 2019, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-897X2011000500002&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2011000500002&lng=es&tlng=es).
- Rogers, C. (1987) Grupos de encuentro. Buenos Aires: Amorrortu editores 251
- Rogers, C. (1982) Terapia, personalidad y relaciones interpersonales. Buenos Aires. Ed. Nueva Visión
- Rogers C., Stevens B. y colaboradores (1967) Persona a persona. El problema de ser humano. Una nueva tendencia en psicología. Buenos Aires: Amorrortu
- Rogers, C. (1961) El proceso de convertirse en persona: mi técnica terapéutica. México DF: Editorial Paidós.

- ROMERA IRUELA, M. (2003). Calidad de vida en el contexto familiar: dimensiones e implicaciones políticas. *Psychosocial Intervention*, 12 (1), 47-63. S. Volkan, correo electrónico, 06 de marzo de 2018.
- Secretaría de Educación Pública. (2010). *Guía para facilitar la inclusión de alumnos y alumnas con discapacidad en escuelas que participan en el Programa Escuelas de Calidad* (Módulo VI). México.
- Saldarriaga Gutiérrez, E. (2014). Estilos cognitivos de niños y niñas con discapacidad intelectual que asisten a programas de estimulación adecuada en la ciudad de Medellín. (Maestría). Universidad de Manizales.
- Sen A. Desarrollo y libertad. Tercera ed. Barcelona: Planeta; 2000.
- Sève-Ferrieu, N. (2017). Evaluaciones: Independencia, autonomía y calidad de vida: análisis y evaluaciones. *EMC - Kinesiterapia - Medicina Física*, 381-16. doi:10.1016/S1293-2965(16)81752-1
- Sorrentino, Anna María (1990). Hándicap y rehabilitación. Una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas. España: Paidós
- Stucki G, Cieza A, Melvin J: The International Classification of Functioning, Disability and Health: a unifying Model for the Conceptual Description of the Rehabilitation Strategy. *RehabilMed* 2007
- The WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.
- Turnbull, A. P. (2003). Family Quality of Life Survey. Kansas: Beach Center on Disability. University of Kansas.
- Vygotski, Lev (1997). "Fundamentos de la Defectología". Obras Escogidas Tomo V, Aprendizaje-Visor, Madrid.
- Zárate, R., y Rodríguez, D. (2014). Los derechos de las personas en situación de discapacidad: una respuesta desde la responsabilidad social. *Revista Eleuthera*, 10, 38-57

## APÉNDICES

### Apéndice 1: Guía semiestructurada para entrevista

Nombre, edad, parentesco con el paciente, edad y diagnóstico del paciente, tiempo en terapia.

- ¿Qué significa para ti calidad de vida?
- ¿Cómo consideras/calificas/percibes/evalúas tu calidad de vida?
- ¿Qué significa la discapacidad para ti?
- ¿Cómo influye la discapacidad de tu \_\_\_\_\_ en tu calidad de vida?
- La discapacidad de \_\_\_\_\_ ¿cómo ha modificado tu vida y la vida de tu familia?
- ¿Qué dificultades/complicaciones/alteraciones concretas se te presentan en la vida cotidiana? A propósito de la discapacidad de \_\_\_\_\_
- ¿Qué significa para ti la terapia?
- ¿Qué bondades/beneficios aporta la terapia para \_\_\_\_\_?
- ¿Qué dificultades conlleva la terapia para ti y tu \_\_\_\_\_?
- A partir de que \_\_\_\_\_ recibe terapia, ¿qué cambios percibes?
- Sentimientos
- Elementos significativo de las relaciones en JUNTOS

## Apéndice 2. Carta de autorización institucional



La discapacidad existe  
**la esperanza**  
Tú la creas

Zapopan, Jal., agosto del 2017

INSTITUTO TECNOLÓGICO Y DE ESTUDIOS SUPERIORES DE OCCIDENTE, A.C.  
Maestría en Desarrollo Humano

A quien corresponda:

Por medio de la presente, autorizo a su alumna **GABRIELA CATALINA BARBA CASILLAS** a llevar a cabo en nuestras instalaciones la investigación: **Calidad de vida familiar relacionada con la atención terapéutica en un Centro de Rehabilitación en San Juan de Ocotán.**

Esta autorización incluye las entrevistas y/o encuestas que se tengan que llevar a cabo con pacientes o sus familiares de manera indistinta, entendiéndose que la información que se obtenga será de enorme utilidad para documentar la importancia y trascendencia de la atención terapéutica de nuestros niños y niñas con discapacidad.

Se extiende la presente a solicitud de la interesada y quedo a sus órdenes para cualquier información adicional.

ATENTAMENTE

  
José Arturo Torres Zepeda

Representante legal



Juntos por los demás AC  
Calle - Parcel No. 66  
San Juan de Ocotán  
Zapopan, Jalisco  
31 10 22 64 / 67

## Apéndice 3. Consentimiento informado



### DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y SALUD

#### MAESTRÍA EN DESARROLLO HUMANO

**Actividad:** Aplicación del cuestionario WHOQOL-BREF para identificar calidad de vida y entrevista a profundidad sobre calidad de vida.

**Propósito:** Este trabajo tiene como finalidad conocer la percepción del cuidador de la persona con discapacidad sobre la atención terapéutica y la calidad de vida. Por lo tanto, estos dos cuestionarios se aplicarán a la persona que tiene la responsabilidad principal de llevar a su familiar o tutorado a recibir atención terapéutica en el Centro de Rehabilitación en San Juan de Ocotán.

Se solicitan personas que estén actualmente en un servicio de atención en este Centro y con permanencia de al menos 6 meses. La participación incluirá hasta 2 o 3 entrevistas breves, donde la persona pueda contestar el instrumento y compartir sobre su percepción del servicio que recibe y sobre calidad de vida. Las entrevistas se realizarán en las instalaciones del Centro de Rehabilitación en San Juan de Ocotán.

Asignatura: Investigación, Desarrollo e Innovación III

Profesor encargado: Mtro. Marco Antonio Santa Campas

Alumno / Interventor: Gabriela Catalina Barba Casillas

Al aceptar mi intervención en la actividad referida he sido informado de lo siguiente:

1. Riesgos: Acepto y reconozco que el participar en esta actividad no representa ningún riesgo para mi integridad física o emocional.
2. Beneficios: Acepto que no tendré ningún beneficio por esta actividad, puesto que el propósito es “Identificar la experiencia y el impacto en la calidad de vida de las familias de niños y niñas con discapacidad a partir de que reciben terapia física y/o cognitiva en una Asociación Civil en San Juan de Ocotán”.
3. El beneficio primario de este proyecto será obtener información que permita la mejor comprensión de los modos de intervención para una mejor atención.

Periférico Sur Manuel Gómez Morín 8585 Tlaquepaque, Jalisco, México C.P. 45090 Tel. +52 (33) 36-69-34-34

4. Que mi participación es totalmente voluntaria y que me comprometo a completar el cuestionario y la entrevista. Reconozco que se me informó, que podré retirarme de la actividad por causas de fuerza mayor, sin consecuencia alguna.
5. Que las sesiones donde participe serán audio-grabadas con fines de la investigación y de la materia de Investigación, Desarrollo e Innovación de la maestría en Desarrollo Humano del departamento de Psicología, Educación y salud del ITESO.
6. Que toda la información que se proporcione será tratada con confidencialidad y sólo para fines académicos.
7. Que la aplicación de los cuestionarios será realizada por la alumna de la maestría en Desarrollo Humano Gabriela Catalina Barba Casillas, bajo la supervisión del profesor.
8. Que en caso de tener alguna duda sobre la actividad, podré comunicarme con el profesor de la asignatura, Mtro. Marco Antonio Santana Campas, al correo electrónico [marcosc@iteso.mx](mailto:marcosc@iteso.mx)

Nombre completo y firma del participante

Gabriela Catalina Barba Casillas

Lugar y fecha