



UTMACH

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

CARRERA DE PSICOPEDAGOGÍA

Calidad de vida e independencia funcional en una adolescente con parálisis cerebral infantil

**ROMAN DIAZ MANUEL ALEJANDRO
LICENCIADO EN PSICOPEDAGOGIA**

**MACAS LEON ORLANDO ADRIAN
LICENCIADO EN PSICOPEDAGOGIA**

**MACHALA
2024**



UTMACH

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

CARRERA DE PSICOPEDAGOGÍA

**Calidad de vida e independencia funcional en una adolescente con
parálisis cerebral infantil**

**ROMAN DIAZ MANUEL ALEJANDRO
LICENCIADO EN PSICOPEDAGOGIA**

**MACAS LEON ORLANDO ADRIAN
LICENCIADO EN PSICOPEDAGOGIA**

**MACHALA
2024**



UTMACH

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

CARRERA DE PSICOPEDAGOGÍA

ANÁLISIS DE CASOS

**Calidad de vida e independenciam funcional en una adolescente con
parálisis cerebral infantil**

**ROMAN DIAZ MANUEL ALEJANDRO
LICENCIADO EN PSICOPEDAGOGIA**

**MACAS LEON ORLANDO ADRIAN
LICENCIADO EN PSICOPEDAGOGIA**

SANCHEZ ARMIJOS TANIA MARIA

**MACHALA
2024**

CALIDAD DE VIDA E INDEPENDENCIA FUNCIONAL EN UNA ADOLESCENTE CON PCI

*por Manuel Alejandro Roman Díaz
y Orlando Adrián Macas León*

Fecha de entrega: 25-jul-2024 10:33p.m. (UTC-0500)

Identificador de la entrega: 2422571728

Nombre del archivo: INDEPENDENCIA_FUNCIONAL_EN_UNA_ADOLESCENTE_CON_PCI_OFICIAL.docx
(1.82M)

Total de palabras: 8806

Total de caracteres: 51899

CALIDAD DE VIDA E INDEPENDENCIA FUNCIONAL EN UNA ADOLESCENTE CON PCI

INFORME DE ORIGINALIDAD

9%

INDICE DE SIMILITUD

0%

FUENTES DE INTERNET

3%

PUBLICACIONES

8%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1	Submitted to Universidad Técnica de Machala	2%
	Trabajo del estudiante	
2	Submitted to Universidad Francisco de Vitoria	1%
	Trabajo del estudiante	
3	Submitted to Universidad Católica San Antonio de Murcia	1%
	Trabajo del estudiante	
4	Submitted to Universidad Internacional SEK	1%
	Trabajo del estudiante	
5	Submitted to Universidad Europea de Madrid	<1%
	Trabajo del estudiante	
6	Submitted to unsaac	<1%
	Trabajo del estudiante	
7	Submitted to Escuela Superior Politécnica del Litoral	<1%
	Trabajo del estudiante	
8	Submitted to University of Arizona	<1%
	Trabajo del estudiante	

CLÁUSULA DE CESIÓN DE DERECHO DE PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL

Los que suscriben, ROMAN DIAZ MANUEL ALEJANDRO y MACAS LEON ORLANDO ADRIAN, en calidad de autores del siguiente trabajo escrito titulado Calidad de vida e independencia funcional en una adolescente con parálisis cerebral infantil, otorgan a la Universidad Técnica de Machala, de forma gratuita y no exclusiva, los derechos de reproducción, distribución y comunicación pública de la obra, que constituye un trabajo de autoría propia, sobre la cual tienen potestad para otorgar los derechos contenidos en esta licencia.

Los autores declaran que el contenido que se publicará es de carácter académico y se enmarca en las disposiciones definidas por la Universidad Técnica de Machala.

Se autoriza a transformar la obra, únicamente cuando sea necesario, y a realizar las adaptaciones pertinentes para permitir su preservación, distribución y publicación en el Repositorio Digital Institucional de la Universidad Técnica de Machala.

Los autores como garantes de la autoría de la obra y en relación a la misma, declaran que la universidad se encuentra libre de todo tipo de responsabilidad sobre el contenido de la obra y que asumen la responsabilidad frente a cualquier reclamo o demanda por parte de terceros de manera exclusiva.

Aceptando esta licencia, se cede a la Universidad Técnica de Machala el derecho exclusivo de archivar, reproducir, convertir, comunicar y/o distribuir la obra mundialmente en formato electrónico y digital a través de su Repositorio Digital Institucional, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico.



ROMAN DIAZ MANUEL ALEJANDRO

0750652828



MACAS LEÓN ORLANDO ADRIAN

0705668556

AGRADECIMIENTO

Agradezco profundamente a mis padres, cuyo amor incondicional, apoyo y confianza en mí han sido fundamentales para alcanzar esta meta. Gracias por ser mi inspiración y mi fuerza en los momentos más difíciles. A mi tutora de tesis por su guía y paciencia a lo largo de este proceso. Sus valiosos consejos, su dedicación y su constante apoyo han sido esenciales para la realización de este trabajo.

Orlando Adrián Macas León

Quiero expresar mi más profundo y sincero agradecimiento a mi tutora de tesis, Tania Sánchez, por su guía invaluable, su paciencia y sus aportaciones decisivas. Su apoyo constante y sus sabias recomendaciones han sido cruciales para el desarrollo de este trabajo. Agradezco también a mis padres, hermanas y a mi novia por su continuo aliento y comprensión durante todo este proceso. Sin su apoyo, este logro no hubiera sido posible.

Manuel Alejandro Román Díaz



DEDICATORIA

Dedico esta tesis a mis padres, por su amor, sacrificio y por ser mi mayor fuente de inspiración. A mi hermana, por su constante apoyo y ánimo. A mis amigos, por su amistad y apoyo incondicional. Y a mi pareja, por tu amor, paciencia y compañía inestimable durante todo este recorrido.

Orlando Adrián Macas León

Quiero dedicar a mis padres, Manuel Román Ulloa y María Díaz Chica, por su amor incondicional, su apoyo constante y sus sacrificios, que han sido el pilar de mi crecimiento. A mis hermanas, Daniela y Karla, por su compañía y ánimo en cada paso de este proceso. A mi querida novia, Viviana, por su comprensión, paciencia y amor, que han sido mi fortaleza. Esta tesis es un reflejo de su apoyo y compromiso.

Manuel Alejandro Román Díaz



ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	4
CAPITULO I.....	6
1. GENERALIDADES DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL	6
1.1 Definición y contextualización de la parálisis cerebral infantil.....	6
1.2 Hechos de interés.....	7
CAPITULO II	9
2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICO – EPISTEMOLÓGICA DEL ESTUDIO	9
2.1 Descripción del enfoque epistemológico de referencia.....	9
2.2 Bases teóricas de la investigación	11
4. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	18
4.1 Análisis y discusión de los datos recolectados	18
4.2 Acciones de intervención y mejora.....	20
CONCLUSIONES.....	21
RECOMENDACIONES.....	22
REFERENCIAS	23
ANEXOS.....	27

INTRODUCCIÓN

A lo largo del tiempo se han realizado investigaciones acerca de la parálisis cerebral infantil (PCI) desde diferentes perspectivas, tomando en consideración que esta se concibe como una serie de afecciones persistentes y no progresivas que ocurren durante el desarrollo del sistema nervioso central de un feto o niño y que afectan el movimiento, la postura y el desarrollo neurológico. Además, el pronóstico varía según la gravedad y el estilo de vida, y afecta múltiples áreas de la vida de niños y adolescentes. Para promover la independencia, es importante brindar un tratamiento multidisciplinario basado en el manejo de síntomas y complicaciones. Sus intervenciones se centran en la función y la estructura, la actividad y la participación (Oliva, et.al., 2023).

La prevalencia de parálisis cerebral en niños de países desarrollados oscila entre 2 y 2,5 por 1.000 nacidos vivos y entre 2 y 3 por 1.000 nacidos vivos. Puede aumentar debido a un peso muy bajo al nacer y una edad gestacional muy temprana. Esto significa que la prevalencia y la incidencia de la asfixia perinatal son altas en los países en desarrollo (Arnal et al., 2023).

En Ecuador las personas con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) se enfrentan a diario a múltiples retos, tienen necesidades educativas únicas y diversas en comparación con los estudiantes con otros tipos de discapacidades. Estas demandas son conocidas y recurrentes desde que se produce la primera lesión, afectando la calidad de vida y la independencia funcional. Por esta razón, Ortega y Merchán, (2023) recomiendan que es necesario ocuparse de esto en todas las etapas de la educación, desde la primera infancia hasta el aprendizaje permanente.

De tal modo, en Machala se ha identificado el caso de una adolescente de 17 años con Parálisis Cerebral Infantil, proveniente de una familia extensa, siendo ella la menor de 3 hermanos. Desde temprana edad ha recibido estimulación sensorial. A los 7 años empezó a caminar apoyándose de objetos que se encontraban en su alrededor, no obstante, a lo largo del tiempo hasta la actualidad ha enfrentado desafíos particulares en el desarrollo psicomotor y en la comunicación.

Por consiguiente, el desarrollo del trabajo investigativo está orientado a responder el siguiente problema científico ¿Qué relación existe entre la calidad de vida y la independencia funcional de una adolescente con Parálisis Cerebral Infantil?, permitiendo

así delimitar como objetivo general Analizar la relación entre la calidad de vida y la independencia funcional de una adolescente con Parálisis Cerebral Infantil y objetivos específicos: Contextualizar la parálisis cerebral infantil, Describir la calidad de vida e independencia funcional, Determinar la relación entre calidad de vida e independencia funcional.

En el primer capítulo, se detalla de manera general la contextualización de la parálisis cerebral de acuerdo a los escenarios en la que se presenta, tomando en consideración desde donde nace el término hasta su utilización en el ámbito educativo y social. Además, se describen investigaciones realizadas por varios autores en cuanto al objeto de estudio.

En el segundo capítulo, se expone la fundamentación teórica de la investigación basada en el enfoque humanista de Maslow y la teoría sociocultural de Vygotsky, adicional, se contextualizan las variables tales como: calidad de vida e independencia funcional.

Por consiguiente, el tercer capítulo se presenta el diseño de investigación y los instrumentos utilizados para la recolección de información, como la entrevista estructurada y el cuestionario de calidad de vida para adolescentes (CPQOL-Teen), además se manifiesta el análisis para la sistematización y direccionamiento de las áreas de estudio para el caso de investigación.

Finalmente, en el capítulo cuatro se muestra el análisis y discusión de la información obtenida, las acciones de intervención y mejora. Asimismo, se exponen las conclusiones y las recomendaciones para investigaciones futuras.

CAPITULO I

1. GENERALIDADES DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

1.1 Definición y contextualización de la parálisis cerebral infantil

La parálisis cerebral infantil (PCI) se compone de una variedad de trastornos que afectan el desarrollo fetal o infantil y causan problemas de movimiento y neurológicos. Sus causas pueden clasificarse como prenatales, perinatales o posnatales, y los factores más comunes incluyen parto prematuro, retraso del crecimiento intrauterino, infección intrauterina, hemorragia anteparto, patología placentaria grave y partos múltiples (Oliva et al., 2022).

Los síntomas de la parálisis cerebral infantil persisten hasta la edad adulta y afectan la función y la actividad durante su crecimiento, a pesar de no ser una lesión progresiva; se produce una disminución de la movilidad y la capacidad funcional entre 5 y 15 años después de la adolescencia o la edad adulta temprana, lo que resulta en una reducción de la calidad de vida debido a problemas físicos, del habla y del movimiento relacionados con las actividades diarias (Martínez y Cervera, 2020).

Arnal et al., (2023) detallan en su artículo que para el diagnóstico de la parálisis cerebral infantil es necesaria una historia clínica exhaustiva, una evaluación de los factores de riesgo, un examen físico y neurológico, una evaluación ortopédica y una evaluación del desarrollo psicomotor. En la evaluación se debe incluir movimientos posturales, reflejos primitivos, movimientos locomotores generales sincronizados y movimientos locomotores generales agitados. Además, es crucial una evaluación integral de la fuerza muscular, el control motor, el tono muscular, el tipo de contractura, la variación del torque óseo, las deformidades óseas, el equilibrio postural y el análisis de los pasos.

La clasificación de la parálisis cerebral está determinada por la gravedad de la lesión y el rango de movimiento. Clínicamente se subdivide en tres tipos: espástica/piramidal, discinesia/extrapiramidal y mixta. Hamida, (2023) manifiesta que los signos piramidales son predominantes en el tipo más común de parálisis cerebral, conocida como espástica, que representa el 75% de los casos y estos se basan en los siguientes: Hemiplejía, Hemiplejía bilateral, Monoplejía, Diplejía y Tetraplejía. Por otro lado, la parálisis cerebral discinética se caracteriza por el predominio de movimientos incontrolados,

incluidas posturas tensas y dificultades de coordinación, tales como: Atetosis, Corea, Coreoatetósicos, Distonía y Ataxia. Por último, la parálisis cerebral con síntomas mixtos incluye características tanto piramidales como extrapiramidales. También cabe destacar la parálisis cerebral atáxica, caracterizada por ataxia e hipotensión, y ocasionalmente parálisis cerebral hipotensiva.

Los adolescentes con PCI experimentan retrasos en el desarrollo y crecimiento acelerado, independientemente de su inteligencia o nivel de desarrollo. Este retraso en la maduración va acompañado de desviaciones del desarrollo típico, que varían según la gravedad de cada caso. Los síntomas surgen cuando el adolescente supera los desafíos físicos y se vuelve más activo físicamente, como sentarse, usar los brazos y las manos, levantarse de una posición sentada y moverse por la casa, lo que resulta en habilidades motoras anormales, puesto que, compensa utilizando partes del cuerpo menos afectadas o intactas (Jordán et al., 2022).

1.2 Hechos de interés

Durante los últimos 20 años, la parálisis cerebral ha pasado de un enfoque exclusivamente infantil a un enfoque familiar. Sin embargo, numerosas familias expresan su descontento con la atención recibida. Los adolescentes con parálisis cerebral necesitan atención multidisciplinaria debido a sus complejos requisitos de atención médica. Por ello, los pediatras deben conocer y coordinar el seguimiento necesario de estos adolescentes a lo largo de su tratamiento (Peláez et al., 2021).

Por otro lado, Oliva et al., (2022) mencionan que para mejorar la independencia, es vital aplicar atención médica diversa que incluya intervenciones personalizadas adecuadas para el nivel GMFCS, priorizando la función y la estructura, guiada por el manejo de los síntomas y la comorbilidad, e influenciada por las actividades y la participación según la Clasificación Funcional Internacional. Marco de Discapacidad y Salud (CIF). La fisioterapia y la terapia ocupacional mejoran la movilidad y la función de las manos de los niños, mejorando su calidad de vida y optimizando los patrones de movimiento.

Los pacientes con parálisis cerebral infantil suelen requerir más cuidados, dado que, carecen de habilidades motoras y no pueden realizar técnicas básicas de higiene bucal

como cepillarse los dientes, usar hilo dental y enjuagarse adecuadamente. Pérez et al., (2020) refieren que Los adolescentes con parálisis cerebral infantil desean amabilidad, responden bien a la estimulación, la calidez y la atención personal, y buscan reciprocidad y cooperación, como cualquier otra persona. Además, la edad no afecta la conciencia de los niños sobre la salud bucal.

Latorre et al., (2020) expresan que la terapia en piscina beneficia a los niños pequeños, pero no a los mayores. Por esa razón, un profesional de la salud puede ayudar a los padres a elegir el tratamiento más adecuado según la edad del niño. Dado que, el tratamiento de la parálisis cerebral infantil requiere considerar el desarrollo neurológico del niño o adolescente junto con la naturaleza crónica de la enfermedad, lo que requiere atención a largo plazo.

Por otra parte, Alcázar y Martínez, (2022) refieren que los tratamientos con kinesiotape son altamente efectivos en todos los puntos valorados como el rango de movimiento, independencia, control del movimiento y sensibilidad al dolor, de modo que, se trata de un vendaje adhesivo de tratamiento neuromuscular que no fija el movimiento, pero si lo limita, puede tener varias funcionalidades como la de tonificar o relajar un músculo, crear una tensión en ligamentos o tendones o bien para hacer una corrección funcional articular.

CAPITULO II

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICO – EPISTEMOLÓGICA DEL ESTUDIO

2.1 Descripción del enfoque epistemológico de referencia

El enfoque humanista se dio a conocer en 1964 después de la Segunda Guerra Mundial, este tiene como objetivo estudiar los acontecimientos naturales en situaciones de la vida real, específicamente la experiencia humana. También enfatiza en el crecimiento personal y espiritual; alternativamente, explora diversos comportamientos humanos y reconoce las causas de resultados de aprendizaje inadecuados revelando oportunidades para gestionar eficazmente a individuos en diversos contextos (Vílchez et al., 2018).

Abraham Maslow es conocido como el fundador de la psicología humanista por su teoría pionera del potencial humano, a la que llamó la "Tercera Fuerza", sin embargo, autores como Carls Roger, Willian James, entre otros apoyan esta teoría. Riveros, (2014) menciona que Maslow estudió los aspectos positivos de la psicología humana a través de investigaciones en individuos sanos, impulsado por su propio autodescubrimiento y la curiosidad acerca del proceso de realización del ser humano.

La teoría humanista estudia a los humanos, sus perspectivas de vida y su búsqueda de la excelencia. El principal interés radica en las actividades que realiza como una persona capaz, comprometida con el desarrollo de conocimientos y experiencias; esta ideología aborda cuestiones sobre la creatividad y salvaguardar las oportunidades interpersonales para el desarrollo eficaz de la independencia funcional. Por el contrario, Carl Rogers destacó en sus contribuciones al humanismo en 1995 que este en la educación debe priorizar la búsqueda de conocimientos significativos por parte del estudiante, además, se esfuerza por dejar una huella, al mismo tiempo que es intrínseco a la vida cognitiva, cultural, emocional, espiritual y existencial (Oropeza, 2020).

La necesidad del enfoque humanista en la educación del futuro es esencial para transformar las personalidades y dar forma a las percepciones de la realidad social, ya que impacta al individuo, la sociedad y la comunidad global en el siglo XX y XXI, digitalizando la cultura y con ello, relaciones sociales más complejas, en una sociedad digital (Garza, 2019).

Por otro lado, la teoría sociocultural de Lev Vygotsky menciona que los niños desarrollan el aprendizaje a través de la interacción social, adquieren nuevas y mejores habilidades cognitivas como un proceso lógico que se integra en su estilo y calidad de vida. Así también, las actividades ejecutadas conjuntamente permiten a los niños internalizar e identificarse con las estructuras de pensamiento y comportamiento de la sociedad que los rodea; es decir, que los factores externos e internos influyen en la capacidad de un niño para comprender un entorno desconocido (Moscoso et al., 2020).

Por lo tanto, Sánchez, (2022) enfatiza en relación a la teoría sociocultural desde la visión del aprendizaje como un diálogo continuo entre los individuos y sus circunstancias, una estrategia caracterizada por la acción, la inacción y las iniciativas sociales en términos de acción comunitaria, y tiene como objetivo promover el aprendizaje conjunto permanente en el proceso de evaluación periódica y colectiva del impacto en la calidad de vida que le permita pensar dónde están y hasta dónde quieren llegar.

Los individuos están moldeados por los cambios continuos en su entorno y su crecimiento cognitivo influenciado por un lenguaje social y culturalmente arraigado como creador y catalizador de conexiones sociales dentro del contexto del diseño. Además, la comunidad da forma a la mentalidad individual a medida que las personas se perciben y se presentan a través de interacciones y conversaciones sociales. De tal manera que, el cambio es causado por la necesidad de adaptarse a una sociedad del conocimiento que se basa en el aprendizaje, el desarrollo y la evolución de los individuos, según la teoría sociocultural. Teniendo en cuenta la naturaleza dinámica de la sociedad y los individuos, las habilidades para la vida y los paradigmas constructivistas socioculturales que se justifican en los planes de estudio de las instituciones educativas (Guerra, 2020).

Rodríguez y Torres, (2023) mencionan que el enfoque retórico de Vygotsky sugiere que el desarrollo surge de la interacción social y la mediación de la cultura. La educación apoya el desarrollo humano al facilitar la integración de elementos sociales, culturales y comunitarios, moldeando así la conciencia individual. Este enfoque es aplicable a diversas instituciones sociales, particularmente instituciones educativas que emplean herramientas, sistemas simbólicos e ideas.

2.2 Bases teóricas de la investigación

Calidad de vida

Los estudios sobre calidad de vida aparecieron en la década de 1970, y su precursor europeo se remonta a la década de 1930. Actualmente se entiende que el marco teórico del concepto abarca temas como bienestar, salud, vida social, desarrollo económico y políticas. Este marco tiene dimensiones objetivas y subjetivas. Se necesita un enfoque multidisciplinario para comprender plenamente el concepto de calidad de vida, que incluya aportaciones de diversas disciplinas científicas (Ramírez et al., 2020).

La calidad de vida abarca factores tangibles e intangibles que influyen en la satisfacción, considerando tanto aspectos materiales como subjetivos, evaluados en función de los recursos individuales. Investigaciones recientes confirman que la calidad de vida abarca la satisfacción con el bienestar físico, emocional, familiar, social y el significado de la vida. El bienestar emocional se evalúa en la escala GENCAT que evalúa satisfacción, serenidad y seguridad (Carrión y Reyes, 2022).

Mosquera y Rodríguez, (2020) priorizan aspectos vinculados a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y se refiere a los factores que afectan el bienestar y la capacidad de un individuo para funcionar plenamente, además, pone énfasis en la valoración subjetiva que los individuos hacen de su estado de salud, particularmente en las dimensiones física, mental y social. Actualmente, existe un acuerdo generalizado sobre la importancia de la calidad de vida relacionada con la salud para evaluar los impactos de las enfermedades y los resultados del tratamiento, no obstante, en el escenario mundial, existe un reconocimiento creciente de este campo debido a cambios notables en el campo médico hacia el manejo de enfermedades crónicas con más énfasis en la autonomía y las preferencias del paciente.

La calidad de vida de una persona puede entenderse parcialmente a través de sus circunstancias, por esta razón, predecir la calidad de vida de un individuo implica considerar la edad, el sexo, el nivel socioeconómico y las condiciones de vida, como el tipo de residencia. La evaluación de la calidad de vida en personas con parálisis cerebral infantil debe abordar factores generacionales y motivacionales. En ocasiones, la familia pasa por alto los aspectos subjetivos de las personas con dicho diagnóstico al igual que otras instituciones. El apego a la residencia, la ciudad, el lugar de trabajo, los amigos, las

tradiciones, las posesiones, la autonomía y el intercambio de opiniones mejoran la calidad de vida (López y Carrillo, 2020).

De acuerdo a lo mencionado por Ware JE, Jr., Sherbourne (1993) citado en el artículo de Cahuana et al., (2022) las dimensiones de la calidad de vida son: función física en donde se analiza cómo la disminución de la salud afecta el desempeño de las tareas físicas diarias, como el cuidado personal, el movimiento, el ejercicio y las actividades exigentes; rol físico cuando la salud comprometida afecta el trabajo y las actividades diarias, reduce la productividad y dificulta el desempeño de las tareas; dolor corporal evalúa los niveles de dolor, cómo afectan las tareas domésticas y laborales; salud general se trata de una evaluación del estado de salud personal considerando el bienestar presente/futuro y la inmunidad frente a enfermedades.

De manera seguida, la vitalidad que evalúa vigor y energía versus cansancio o agotamiento; función social mide el impacto de los problemas de salud en las interacciones sociales y el medio ambiente; rol emocional en donde los problemas emocionales afectan el desempeño laboral al reducir la dedicación y la calidad del tiempo; salud mental incluye ansiedad, depresión, autorregulación emocional y conductual; respeto a las personas valorando la autonomía, confidencialidad e identidad de los participantes mediante el consentimiento informado; beneficiencia minimizando los desafíos y maximizando los resultados positivos y justicia donde no se abusa intencionalmente de la generosidad de las personas (Cahuana et al., 2022).

Independencia funcional

La independencia funcional implica la capacidad de una persona para realizar actividades diarias y participar en la comunidad sin necesidad de ayuda externa. Este nivel de autonomía significa poder realizar tareas diarias básicas de forma independiente, como vestirse, comer, asearse, moverse y comunicarse sin mucha ayuda. Además, es un objetivo clave en el desarrollo humano y se considera una medida crucial del bienestar y la calidad de vida de un individuo (Mejía et al., 2023).

Algunas personas con parálisis cerebral infantil requieren dispositivos de asistencia, ajustes ambientales o ayuda de cuidadores/personal médico para lograr la independencia debido a desafíos físicos o cognitivos. Sin embargo, el objetivo es promover el logro de la máxima independencia y fomentar el compromiso en la sociedad. La independencia funcional está relacionada con la inclusión social y los derechos humanos que tienen

como objetivo permitir que todos sean autónomos y participen plenamente en las actividades sociales, a pesar de sus capacidades o limitaciones. En este contexto, fomentar la independencia beneficia tanto a las personas como a las comunidades y promueve comunidades más inclusivas (González, 2021).

La autonomía funcional en la parálisis cerebral infantil (PCI) se refiere a la capacidad del niño para realizar las tareas diarias de forma independiente sin ayuda externa total. La independencia funcional de los adolescentes con parálisis cerebral varía según la gravedad y la distribución de los síntomas. Algunos niños y adolescentes con parálisis cerebral infantil pueden tener desafíos importantes en el movimiento, la comunicación y las actividades diarias, mientras que otros pueden funcionar con mayor normalidad (Rissetti et al., 2020).

Freitas de Paula et al., (2020) menciona que para mejorar la independencia en niños y adolescentes con parálisis cerebral infantil es un objetivo importante en su atención y tratamiento. Esto puede requerir terapias físicas, ocupacionales y del habla para mejorar la movilidad, la coordinación de las manos, la comunicación y las habilidades de la vida diaria. Además, es posible que se necesiten cambios ambientales y herramientas de asistencia para mejorar la participación del mismo en las tareas diarias.

Lograr la independencia funcional en niños con parálisis cerebral infantil puede necesitar un enfoque personalizado y multidisciplinario adaptado a las necesidades individuales de cada niño. Es esencial crear un ambiente de apoyo para que los niños alcancen su máximo potencial y participen activamente en su familia, educación y comunidad. Es decir, los aspectos clave de la independencia funcional implican evaluar y mejorar las capacidades individuales, ajustar los entornos, proporcionar el apoyo y los recursos necesarios, potenciar la autonomía, la educación y la formación, y garantizar el acceso a la atención sanitaria y la rehabilitación (Lengler, 2021).

La autonomía funcional es crucial para la calidad de vida de las personas y debe promoverse y apoyarse en todos los niveles, desde el individual hasta el social. Al valorar y adoptar medidas para apoyarlo, puede mejorar el desarrollo de una comunidad mundial más justa y diversa.

CAPITULO III

3. PROCESO METODOLÓGICO

3.1 Diseño de la investigación

Para el desarrollo de esta investigación, el paradigma utilizado es el cualitativo, debido a que permite obtener la información del estudio de caso tal como es percibido en su estado natural, tomando en consideración el proceso de observación e interacción recíproca. Por su parte Sánchez (2019), resalta que la investigación cualitativa se fundamenta en evidencias que están orientadas desde la descripción del fenómeno con la finalidad de comprenderlo y explicarlo a través de la aplicación de métodos y técnicas derivadas de las diferentes concepciones.

El enfoque cualitativo, inmerso en un modelo humanista, enfatiza las necesidades e intereses de la persona, y entiende su mundo de vida desde su personalidad, más que un modelo teórico rígido, y así mismo, trata de comprenderla en situaciones del mundo real. A su vez, enfoca los problemas y busca respuestas, manteniendo la misma credibilidad, validez, legitimidad y pertinencia que los otros modos de hacer ciencia, de tal manera que se apegan a cuestiones éticas legales, aunque en ocasiones puede presentar conflictos adicionales dado a la naturaleza de su metodología (Viorato y Reyes, 2019).

Por lo tanto, el alcance de la investigación es de tipo descriptivo, puesto que, permite delinear las características y rasgos importantes del objeto de estudio, ampliar la descripción de la situación mediante los diferentes instrumentos de recogida de información acerca de opiniones, comportamientos o circunstancias. Además, (Guevara, et al., 2020) mencionan que con este alcance de investigación se pueden establecer relaciones entre los datos obtenidos, con el fin de clasificarlos en categorías para facilitar la descripción y evitar inferencias acerca del caso estudiado.

De manera consecuente, la modalidad de investigación empleada es el estudio de caso, que se centra en obtener información en concreto, contextual y a profundidad sobre un objeto de estudio determinado, tomando en consideración el problema del mismo, variables a ser estudiadas, a través, de la perspectivas e investigaciones realizadas de diferentes autores.

3.2 Técnicas e instrumentos utilizados

Dentro de la investigación se utilizan varios métodos que permiten la recolección de información para reconocer aspectos propios del caso, dichos aspectos facilitan el análisis, descripción, inferencia e interpretación del proceso para ser fundamentado a través de la implementación de la entrevista y cuestionario de calidad de vida para adolescentes (CPQOL-Teen) y el índice de Barthel, mismos que fueron seleccionados a través de la operacionalización de las variables de estudio. (Ver anexo 1).

Entrevista

Este instrumento se emplea como una herramienta fundamental en el desarrollo de la investigación, dado que facilita de manera significativa la obtención de información mediante la interacción directa con la familia y el caso de estudio a través de un diálogo informal. La entrevista se realiza según una estructura preestablecida. Robles (2011) subraya la relevancia de asegurar que los participantes en la entrevista estén conscientes de que la información recopilada se examina minuciosamente, lo cual implica que todos los datos se tratan de manera confidencial.

Es considerado uno de los métodos más prominentes en la realización de estudios, se apoya en la interacción directa que se da entre el sujeto encuestador y el objeto de estudio con el fin de recolectar respuestas verbales a las interrogantes presentadas. Pueden identificarse dos categorías de entrevistas: aquellas que poseen una estructura definida y las que carecen de dicha estructura. La entrevista estructurada consiste en situaciones conversacionales predeterminadas, mientras que la entrevista no estructurada surge de un diálogo flexible que permite respuestas a eventos de comunicación imprevistos (Feria et al., 2020).

La guía de entrevista realizada para el presente trabajo de titulación tiene como objetivo fundamental obtener información detallada y coherente sobre la calidad de vida y la independencia funcional de la adolescente para comprender sus necesidades y su bienestar general, el tiempo de duración de la misma es de 40 minutos destinados para la obtención de información de manera directa por parte del o la representante legal de la adolescente. (Ver anexo 2).

Cuestionario de Calidad de Vida para Adolescentes (CPQOL-Teen)

El Cuestionario de Calidad de Vida de los Adolescentes (CPQOL-Teen) es una herramienta desarrollada específicamente para evaluar la calidad de vida de los adolescentes, centrándose particularmente en aquellos con discapacidades o enfermedades crónicas. Este cuestionario se centra en varios aspectos de la vida de los adolescentes, incluido el bienestar físico, emocional, social y académico. El autor de este cuestionario considera que el evaluar la calidad de vida de los adolescentes es esencial para brindar una atención integral y centrada en el paciente. Facilita la comprensión que tienen los profesionales de la salud sobre las necesidades y preocupaciones de los adolescentes, lo que a su vez promueve la implementación de estrategias destinadas a mejorar su bienestar integral.

El tiempo aproximado de aplicación es de 20 a 30 minutos; consta de una serie de preguntas cerradas con opciones de respuesta que generalmente siguen una escala tipo Likert, permitiendo a los encuestados indicar el grado en que están de acuerdo o en desacuerdo con cada afirmación. Está específicamente diseñado para adolescentes con parálisis cerebral, adaptado para abordar las particularidades de esta condición; además del cuestionario autoadministrado por los adolescentes, existe una versión para que los padres o cuidadores respondan, ofreciendo una perspectiva complementaria.

Índice de Barthel

El Índice de Barthel es una herramienta de evaluación que se utiliza para medir la capacidad de una persona para realizar actividades básicas de la vida diaria como comer, bañarse, vestirse, y caminar. Este instrumento se centra en evaluar la independencia funcional de una persona convirtiéndose en una herramienta ampliamente utilizada en el campo de la rehabilitación y el cuidado de personas con discapacidades. Proporciona información relevante a los profesionales de la salud permitiéndole identificar áreas que requieren asistencia, planificar y ajustar programas de rehabilitación.

Cada actividad se puntúa con una escala basada en el grado de independencia, con puntos asignados según el nivel de asistencia requerido (totalmente dependiente, necesita ayuda, independiente). La puntuación total varía entre 0 (completamente dependiente) y 100 (totalmente independiente). Es especialmente útil en contextos de rehabilitación para personas con discapacidades físicas y en la atención a adultos mayores. También se utiliza en el manejo de pacientes con enfermedades crónicas que afectan la movilidad y la

independencia. El Índice de Barthel es fácil y rápido de administrar, generalmente toma entre 5 y 10 minutos completarlo; aunque se esfuerza por ser objetivo, la interpretación de lo que constituye "ayuda mínima" o "independencia" puede variar según corresponda.

3.3 Categorías de análisis de datos

Dentro de la investigación se han delimitado distintas categorías de análisis que se detallan a continuación:

La calidad de vida alude a la evaluación global del bienestar de un individuo, contemplando una gama de elementos que inciden en su estado de salud, comodidad, felicidad y nivel de satisfacción con su existencia. No se restringe exclusivamente a la falta de enfermedad o malestar, sino que implica una evaluación integral de múltiples aspectos de la vida. El bienestar integral se compone de elementos concretos y abstractos que inciden en el nivel de satisfacción, contemplando tanto aspectos objetivos como subjetivos, valorados en relación con los recursos personales disponibles. Los hallazgos de investigaciones recientes confirman que la calidad de vida abarca la satisfacción con el bienestar físico, el bienestar emocional, la dinámica familiar, las interacciones sociales y la realización existencial.

La independencia funcional denota la aptitud de un individuo para desempeñar actividades cotidianas sin depender de asistencia externa. Esta capacidad es vital para el bienestar general y la calidad de vida, ya que permite a las personas preservar su autonomía, dignidad y capacidad de acción sobre sus propias vidas. La autonomía funcional cobra especial relevancia en entornos relacionados con la atención médica, la recuperación y el proceso de envejecimiento. Además, este nivel de autonomía implica la capacidad de realizar de forma independiente tareas diarias fundamentales como vestirse, comer, arreglarse, moverse y comunicarse con una asistencia mínima.

La parálisis cerebral infantil (PCI) es una condición crónica caracterizada por déficits en la función motora y la postura que se manifiestan durante la infancia, como resultado de anomalías en el desarrollo o lesiones en áreas específicas del cerebro encargadas de regular el movimiento, el equilibrio y la postura. Esta afección puede afectar de forma variable la movilidad y la función muscular de los niños, dependiendo de la gravedad y la ubicación del daño cerebral. La parálisis cerebral infantil se caracteriza por ser un trastorno neuromuscular crónico que produce alteraciones en la movilidad y en la función muscular de los niños.

CAPITULO IV

4. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

4.1 Análisis y discusión de los datos recolectados

En el presente estudio de caso se recolecta información detallada, a través de la utilización de los instrumentos como: La entrevista, Cuestionario de calidad de vida para adolescentes (CP QOL-Teen) y el índice de Barthel, con la finalidad de comprender sus necesidades y su bienestar general.

Calidad de vida

Tomando en consideración los datos obtenidos de la entrevista aplicada a la madre, se constató que la adolescente experimenta dificultades para relacionarse con otros individuos, lo cual puede ser causado por su limitada capacidad de hablar, lo que le impide articular correctamente las palabras. Además, posee un escaso vocabulario para expresarse de manera clara. Tiene autonomía para llevar a cabo determinadas tareas, no obstante, suele solicitar asistencia a la madre para tomar decisiones y resolver conflictos. También, la joven presenta una limitación para desenvolverse adecuadamente en sus relaciones sociales y no se muestra independiente en su vida cotidiana.

El cuestionario CPQOL (Calidad de Vida en Parálisis Cerebral), evaluado desde la perspectiva de la madre, revela resultados significativos sobre el bienestar y calidad de vida de la adolescente. En la dimensión de "Bienestar social, aceptación y participación", la madre percibe un nivel extremadamente alto, situándose en el percentil 99. Pérez et al., (2020) refieren que los adolescentes con parálisis cerebral infantil desean amabilidad, responden bien a la estimulación, la calidez y la atención personal, y buscan reciprocidad y cooperación, como cualquier otra persona. De manera similar, el "Sentimiento de funcionamiento" también se percibe con un nivel alto, alcanzando igualmente el percentil 99. El "Bienestar emocional y autoestima" se evalúa en el percentil 95, indicando una percepción positiva en esta área. En cuanto al "Dolor e impacto de la discapacidad", la percepción se ubica en el percentil 90, mostrando que la adolescente experimenta menos dolor e impacto de la discapacidad en comparación con el 90% de la muestra.

Sin embargo, en la dimensión de "Escuela", la madre identifica mayores desafíos, situándose en el percentil 35. Por otro lado, el "Acceso a los servicios" recibe una evaluación muy alta, ubicándose nuevamente en el percentil 99, lo que sugiere un acceso

excelente a los servicios necesarios. En su investigación Mosquera y Rodríguez (2020), mencionan que la calidad de vida conlleva un buen estado de salud y la capacidad de funcionar plenamente. Por esto, se evalúa la "Salud familiar", esto conlleva preguntar sobre la vitalidad familiar, felicidad, situación laboral y económica, esta se percibe como buena, alcanzando el percentil 70. En términos generales, la Puntuación Estándar Total de 93 y un Índice de Calidad de Vida de 129 reflejan una calidad de vida significativamente alta para la adolescente, situándose en el percentil 98. En similitud con lo expresado por Carrión y Reyes (2022) en su investigación, destacan la importancia de la calidad de vida, abarcando la satisfacción con el bienestar físico, emocional, familiar, social y el significado de la vida.

Independencia funcional

Para abordar esta variable se utilizó la entrevista a la familia en la que se pudo apreciar la independencia de la joven, para realizar de manera autónoma las diferentes actividades cotidianas que lleva a cabo dentro del hogar. Sin embargo, fuera de casa la madre es la responsable de facilitar el desplazamiento de su hija, ayudando a su agilidad motora. También, señaló que la adolescente en ciertas ocasiones requiere ayuda, no obstante, maneja adecuadamente su bienestar y cuidado personal. Esto, se corrobora con la investigación realizada por Oliva et al., (2022) en la cual mencionan que, para mejorar la independencia motriz resulta importante contar con una atención médica personalizada, que ayude a mejorar la función motora y movilidad del individuo.

Del mismo modo, para evaluar la independencia funcional se empleó el índice de Barthel, con lo cual se demostró, que la evaluada con parálisis cerebral muestra una capacidad significativa para realizar la mayoría de las actividades básicas de la vida diaria, tal como se reflejó en el parámetro de comer, mostrando independencia al alimentarse, sin embargo, si necesita ayuda para cortar la variedad de alimentos servidos. Con respecto, a su cuidado personal, es independiente al lavarse, vestirse y arreglarse, aunque requiere la ayuda en realizar ciertas actividades que sean provistos por alguien. En cuanto al uso del baño para las necesidades básicas, la menor controla sus esfínteres, pese a que, hay situaciones en las que presenta incontinencia, pero no suelen ser frecuentes, asimismo para su aseo al utilizar el retrete solo necesita asistencia para moverse, porque ella puede asearse o limpiarse sola. En los siguientes ítems para trasladarse, caminar, bajar y subir escaleras es poco independiente necesitando supervisión y apoyo de la madre.

La puntuación de 65 en el Índice de Barthel se clasifica como dependencia leve, lo que sugiere que, aunque la adolescente necesita algo de asistencia en ciertas áreas, puede llevar a cabo muchas tareas cotidianas de manera autónoma. Por esto es importante trabajar con profesional que le ayuden a generar mayor independencia. En relación con lo expuesto por Martínez y Cervera (2020), los síntomas de la parálisis cerebral infantil persisten hasta la edad adulta afectando la función y la actividad durante su crecimiento, a pesar de no ser una lesión progresiva; se produce una disminución de la movilidad y la capacidad funcional.

4.2 Acciones de intervención y mejora

Con respecto, al análisis realizado a las respectivas categorías de calidad de vida e independencia funcional, a continuación, se presentará las acciones que pueden ayudar a la mejora del bienestar de la joven, en las áreas anteriormente expuestas.

1. **Terapia física:** Este tipo de atención ayuda a mejorar la salud e independencia, el bienestar emocional y la movilidad de la menor, de esta manera fomentará el desarrollo de las habilidades motoras para realizar sus actividades cotidianas.
2. **Terapia ocupacional:** La participación de la adolescente en este tipo de terapias ayuda a desarrollar su habilidad manual, coordinación y fuerza, lo cual le posibilitará llevar a cabo las actividades cotidianas como: bañarse, vestirse o comer con mayor facilidad.
3. **Terapia del lenguaje:** Este tratamiento logrará incrementar sus capacidades para hablar, aprender a comunicarse de manera más eficaz con los demás, para que la joven se desenvuelva en diferentes situaciones comunicativas.
4. **Actividades recreativas para mejorar habilidades sociales:** Fomentar la participación en actividades recreativas dentro de la institución o fuera de ella, la cual favorezca el desarrollo de habilidades sociales, de esta manera pueda crear relaciones interpersonales positivas para mejorar su calidad de vida.
5. **Adaptabilidad en el hogar:** Crear espacios que sean adaptados adecuadamente para mejorar el desplazamiento y agilidad, puesto que ayudará en la independencia y calidad vital ante la condición de la adolescente.

CONCLUSIONES

En el análisis de los resultados alcanzados, en lo que respecta a la calidad de vida, a pesar de que tuvo un nivel elevado en el Índice de la variable, se evidenció una limitación para desenvolverse en el ámbito social, debido a su escasa habilidad para expresar palabras, lo cual incidió en la interacción con otros individuos.

En la independencia funcional, obtuvo un puntaje que refleja dependencia leve, evidenciando únicamente dificultades para desplazarse y para cortar alimentos.

A partir del estudio realizado, se analizó la relación que existe entre la calidad de vida y la independencia funcional de una adolescente con Parálisis Cerebral Infantil, siendo evidente que estas variables muestran una estrecha relación, puesto que entre mejor sea la calidad de vida, tendrá más independencia para realizar actividades y tomar decisiones. En el caso de la menor, con respecto a la calidad de vida, presenta dificultades comunicativas, debido a su poca capacidad para gesticular palabras, lo que repercute en sus relaciones sociales, influyendo en la independencia funcional para desenvolverse por sí misma en un contexto donde es necesaria la relación con personas externas, además de su limitada movilidad lo que es característico de PCI, requiriendo del apoyo familiar para realizar las actividades diarias.

En este caso se contextualiza la parálisis cerebral infantil como una anomalía del desarrollo cerebral el cual afecta a ciertas áreas específicas del cerebro e interfiere en la realización de los movimientos, equilibrio, postura y comunicación de los individuos. En la adolescente esta condición es causada por una fontanela cerrada que no permitió que el cerebro se expanda y se desarrolle adecuadamente, además de no intervenir quirúrgicamente a tiempo, siendo esta un detonante en el crecimiento de la joven. Es por eso que las personas que tienen parálisis cerebral deben ser adecuadamente atendidas a temprana edad para que su desarrollo vital tenga repercusiones positivas que ayuden a aliviar los síntomas y que tengan una vida lo más independiente posible, siempre que exista el apoyo íntegro y supervisión de la familia, quienes son entes importantes en el bienestar emocional, personal, social y educativo de estos individuos.

RECOMENDACIONES

Debido a la relevancia de esta investigación, es importante considerar algunas recomendaciones para estudios futuros.

- Se sugiere tener en consideración el contexto familiar de la adolescente con PCI, con el fin de comprender el proceso que se ha llevado a cabo en la familia para gestionar la PCI.
- Se recomienda seguir las acciones de intervención planteadas en el 4.2 para mejorar las dificultades en la calidad de vida y la independencia funcional en la adolescente con PCI.
- En cuanto a la calidad de vida de la adolescente se recomienda mayor interacción con sus pares que le permitan fortalecer sus relaciones sociales.
- Se sugiere continuar con la investigación y profundización de la Parálisis Cerebral Infantil, para conocer más sobre las dificultades que puede presentar en el ámbito social y familiar.

ÉCNIC



UNIVERSITA'
MAGISTRORU'
ET SCHOLARIUM

REFERENCIAS

- Alcázar Martínez, C., y Martínez Robles, M. (2022). Efectividad del tratamiento con kinesiotape en pacientes de parálisis cerebral infantil y accidente cerebrovascular en personas adultas. *Revista Sanitaria de Investigación*, 3(7). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8569839>
- Arnal Canudo, M., Aldonza Carracedo, S., Palacio Gállego, G., Taberner Rodríguez, J., Hernández Sánchez, L., y Baldellou Monclús, A. (2023). enfoque fisioterapéutico de la parálisis cerebral infantil. *Revista Sanitaria de Investigación*, 4(8). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9228596>
- Cahuana Lipa, R., Machaca Mamani, J. C., Machaca Mamani, R. G., y Campos Peláez, G. (2022). Calidad de vida de pacientes post covid de las instituciones prestadoras de salud, Apurímac, 2020. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 6(1), 2405. https://doi.org/https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i1.1657
- Carrión- Berrú, C. B., y Reyes- Masa, B. (2022). Aproximación a la calidad de vida de usuarios comunitarios de servicios sociales: avances en la inclusión . *Revista Sur Académica*, 9(17), 51-60. <https://doi.org/https://doi.org/10.54753/suracademia.v9i17.1116>
- Feria Avila, H., Matilla González, M., y Mantecón Licea, S. (2020). La entrevista y la encuesta: ¿Métodos o Técnicas de Indagación Empírica? *Revista Didasc@lia: D&E.*, 11(3), 1-18. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7692391>
- Freitas de Paula, J. G., Takase Gonçalves, L. H., Vidal Nogueira, L. M., y Audebert Delage, P. E. (2020). Correlação entre independência funcional e risco de quedas em idosos de três instituições de longa permanência. *Revista Escola de Enfermagem*, 54(e360), 1-8. <https://doi.org/https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018054103601>
- Garza Puente, D. G. (2019). Necesidad del enfoque humanista en la educación del futuro. *Humanidades y Ciencias de la Conducta*, 4(1), 40-51. <https://educiencia.uat.edu.mx/index.php/Educiencia/article/view/125/88>
- González Morocho, D. A. (2021). Grado de Independencia Funcional en niños preescolares de la ciudad de Cuenca: Una Guía de Trabajo para Padres. *REVISTA EDUSER*, 8(1), 35–61. <https://doi.org/https://doi.org/10.18050/eduser.v8i1.1027>
- Guerra García, J. (2020). El constructivismo en la educación y el aporte de la teoría sociocultural de Vygotsky para comprender la construcción del conocimiento en el ser humano. *Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores*. (2), 1-21. <https://doi.org/https://doi.org/10.46377/dilemas.v32i1.2033>
- Guevara Alban, G. P., Verdesoto Arguello, A. E., y Castro Molina, N. E. (2020). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción). *Revista Científica Mundo de la*

Investigacion y el Conocimiento, 4(3), 163-173.
[https://doi.org/10.26820/recimundo/4.\(3\).julio.2020.163-173](https://doi.org/10.26820/recimundo/4.(3).julio.2020.163-173)

- Hamida Driss, Y. (2023). Tratamiento fisioterápico de la parálisis cerebral infantil. *Dialnet*, 6(64), 36-58.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9104013>
- Jordán Fiallos, D. L., Ramos Sánchez, R. E., y Vaca Ortiz, S. A. (2022). Proyecto educativo de salud prenatal como prevención de la parálisis cerebral infantil. *Revista Conrado*, 18(2), 160-168.
<https://doi.org/https://conrado.ucf.edu.cu/index.php/conrado/article/view/2453/377>
- Latorre-García, J., Rodríguez-Doncel, M., Sánchez-López, A., Pozuelo-Calvo, R., y Aguilar-Cordero, M. (2020). Valoración de una intervención de fisioterapia acuática en niños con parálisis cerebral mediante la gross motor funtion measure. Estudio de casos. *RIAA. Revista de Investigación en Actividades Acuáticas*, 4(7), 36-41. <https://doi.org/https://doi.org/10.21134/riaa.v4i7.1711>
- Lengler Abentroth, L. R. (2021). Independência funcional e espirometria em pacientes adultos pós-unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 33(2), 243-250. <https://doi.org/10.5935/0103-507X.20210031>
- López Fernández, R., y Carrillo Ruiz, J. D. (2020). Calidad de vida percibida por personas adultas mayores asistentes al Desarrollo Integral de la Familia (DIF) Huixquilucan, México. *Anales En Gerontología*, 12(12), 89–114.
<https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/gerontologia/article/view/34048>
- Martínez-Traver, L., y Cervera Gasch, Á. (2020). Calidad de vida en adultos institucionalizados con parálisis cerebral infantil. *Enfermería Global*, 19(1), 243–262. <https://doi.org/https://doi.org/10.6018/eglobal.19.1.349901>
- Mejía-Álvarez, E. T., Guerrero-Morán, P. E., y Villarreal-Ger, M. C. (2023). Autocuidado en adultos mayores con independencia funcional, que acuden al Centro de Salud “Priorato”. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 27(51), 1-9. <https://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/6077>
- Moscoso, Y., Carrión, H., González, L., Chirú, D., Muñoz, R., y Sarco, A. (2020). 340SEMILLA CIENTÍFICA. ISSN: 2710-7574 ISSN Electrónico: L2710-7574. Año 1. Número 1. Enero - Abril 2020Influencia de los factores endógenos y exógenos en el proceso de aprendizaje de los niños en edad preescolar, según la teoría sociocultural de Vygotsky. *Revista Semilla Científica*(1), 340–348.
<https://revistas.umecit.edu.pa/index.php/sc/article/view/1010>
- Mosquera-Nogueira, J., y Rodríguez-Míguez, E. (2020). La medición de la calidad de vida en Atención Primaria. *Cadernos de atención primaria*, 26(3), 23-28.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7874090>
- Oliva-Sierra, M., Ríos-León, M., Abuín-Porras, V., y Martín-Casas, P. (2022). Fisioterapia en parálisis cerebral infantil discinética de tipo distónica: Estudio de

un caso. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 45(2), 1-13.
<https://doi.org/https://dx.doi.org/10.23938/assn.1003>

Oliva-Sierra, M., Ríos-León, M., Abuín-Porras, V., y Martín-Casas, P. (2023). Eficacia de la terapia de espejo y terapia de observación de acciones en la parálisis cerebral infantil: revisión sistemática. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 45(2), 1-13. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.23938/assn.1003>

Oropeza Ramos, L. (Agosto de 2020). *Repositorio Institucional Universidad Iberoamericana Puebla*. Repositorio Institucional Universidad Iberoamericana Puebla:
http://repositorio.iberopuebla.mx/bitstream/handle/20.500.11777/4632/PIT_OROPEZA_Lorena_FH.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ortega Rentería, K., y Merchán Bustamante, D. (2023). Una nueva aplicación de la lengua de señas ecuatoriana dirigida a estudiantes con parálisis cerebral. *Mamakuna, Revista de divulgación de experiencias pedagógicas*, 21(1), 110–130. <https://revistas.unae.edu.ec/index.php/mamakuna/article/view/867>

Peláez-Cantero, M., Gallego-Gutiérrez, S., Moreno-Medinilla, E. E., Córdón-Martínez, A., Madrid-Rodríguez, A., Núñez-Cuadros, E., y Ramos-Fernández, J. M. (2021). Parálisis Cerebral en Pediatría: Problemas Asociados. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 30(1), 115-124.
<https://doi.org/https://doi.org/10.46997/revecuatneurol30100115>

Pérez-Sarkis, M., Quiroga-García, M., Martínez González, G., Cruz-Palma, G., Galindo-Lartigue, C., Palomares Gorham, P., y González Meléndez, R. (2020). Función familiar en hijos con parálisis cerebral infantil. *Rev Mex Med Forense*, 4(1), 73-75.

Ramírez-Coronel, A. A., Malo-Larrea, A., Martínez-Suarez, P. C., Montánchez Torres, M. L., Torracchi-Carrasco, E., y González-León, F. M. (2020). Origen, evolución e investigaciones sobre la Calidad de Vida: Revisión Sistemática. 39(8), 954-959. <https://doi.org/https://doi.org/10.5281/zenodo.4543649>

Risetti, J., Luiz, J. M., da Silveira, L., Ovando, A. C., y Feistauer, J. B. (2020). Independência funcional e comprometimento motor em indivíduos pós-AVE da comunidade. *Acta Fisiátr*, 27(1), 27-33. <https://doi.org/10.11606/issn.2317-0190.v27i1a169615>

Riveros Aedo, E. (2014). La psicología humanista: sus orígenes y su significado en el mundo de la psicoterapia a medio siglo de existencia. *Ajayu. Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana "San Pablo"*, 12(2), 135-186.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=461545458006>

Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. *Cuicuilco*, 18(52), 39-49.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=35124304004>

- Rodríguez-Alfonso, G., y Torres-Barrero, L. (2023). El aprendizaje social en la Educación Primaria. Una aproximación teórico-conceptual. *Revista Transdisciplinaria de Estudios Sociales y Tecnológicos*, 3(3), 57-67.
- Sánchez, M. T. (2022). Pedagogía Ignaciana, Constructivismo Social de Vygotsky, Aprendizaje Servicio Solidario. Articulados teóricamente en pro de la Responsabilidad Social Universitaria: Array. *Guayana Moderna*, 9(9), 7-22. <https://revistasenlinea.saber.ucab.edu.ve/index.php/guayanamoderna/article/view/5421>
- Vílchez, R., Seña, Y., y Parra, Y. (2018). Enfoques, Teorías y Perspectivas del Trabajo Social y sus Programas Académicos. *Corporación Universitaria del Caribe - CECAR*. <https://doi.org/https://doi.org/10.21892/9789588557731>
- Viorato Romero, N. S., y Reyes García, V. (2019). La ética en la investigación cualitativa. *Cuidarte*, 8(16), 35-43. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.22201/fesi.23958979e.2019.8.16.70389>



ANEXOS

Anexo 1: OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES DE ESTUDIO

Variable de estudio	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Instrumento
Variable: <u>Calidad de vida</u> La calidad de vida abarca factores tangibles e intangibles que influyen en la satisfacción, considerando tanto aspectos materiales como subjetivos, evaluados en función de los recursos individuales. La calidad de vida abarca la satisfacción con el bienestar físico, emocional, familiar, social y el significado de la vida.	Desarrollo Personal	Participación en actividades personales	*¿Cómo describiría usted la actitud general de su hija hacia las actividades que realiza fuera de las responsabilidades escolares y de cuidado diario? *¿Se muestra entusiasta, motivado o disfruta participando en estas actividades? *¿Existe alguna barrera o desafío que su hija enfrenta al participar en actividades que le gustan o que considera importantes para su bienestar? *¿Cómo aborda usted estas barreras como madre para ayudarla a superarlas?"	Entrevista Cuestionario de calidad de vida para adolescentes (CP QOL-Teen) Índice de Barthel
	Autonomía	Capacidad para tomar decisiones	*¿Puede describir cómo su hijo participa en la toma de decisiones relacionadas con su vida diaria? Por ejemplo, la elección de actividades extracurriculares, la selección de amigos o la gestión del tiempo libre. *¿Cómo reacciona su hija ante las situaciones que requieren tomar decisiones difíciles o importantes? *¿Le busca para recibir orientación o prefiere resolverlas por sí mismo?	
	Relaciones Sociales	Calidad de las relaciones interpersonales	*¿Cómo describiría la vida social de su hija fuera del entorno escolar? *¿Participa ella en actividades sociales o tiene amigos con los que interactúa regularmente? *¿Cuál es su impresión sobre la capacidad de su hija para establecer y mantener relaciones sociales saludables? *¿Ha observado ella dificultades para relacionarse con otros niños o jóvenes de su edad?	

<p>Variable: <i>Independencia funcional</i> La independencia funcional implica la capacidad de una persona para realizar actividades diarias y participar en la comunidad sin necesidad de ayuda externa. Este nivel de autonomía significa poder realizar tareas diarias básicas de forma independiente, como vestirse, comer, asearse, moverse y comunicarse sin mucha ayuda.</p>	<p>Autocuidado</p>	<p>Capacidad para Realizar Actividades Básicas</p>	<p>¿Cómo describiría la capacidad de su hija para cuidar de sí mismo en actividades básicas como vestirse y asearse? ¿Cuál es el nivel de independencia de su hija en la gestión de su higiene personal y cuidado personal en el hogar? ¿Cómo percibe usted la actitud de su hija hacia su propio bienestar y autocuidado? ¿Es ella proactiva en cuidar de su salud y bienestar personal?</p>
	<p>Alimentación</p>	<p>Capacidad para Alimentarse de manera autónoma</p>	<p>¿Es capaz su hija de servir su propia comida y bebida sin asistencia? ¿Qué tipo de apoyo necesita su hija para asegurarse de que se alimenta adecuadamente? ¿Puede su hija manejar tareas como servir y limpiar después de las comidas de manera independiente?" ¿La adolescente es capaz de manipular los utensilios y llevarse la comida a la boca sin ayuda?</p>
	<p>Movilidad</p>	<p>habilidad para Desplazarse Independiente mente</p>	<p>¿La adolescente puede moverse de una posición a otra (por ejemplo, sentarse, pararse, acostarse) sin ayuda de terceros? ¿Puede su hija moverse por la casa sin necesidad de ayuda o supervisión? ¿Cómo maneja su hija los desplazamientos fuera de casa, como caminar hasta la escuela o usar el transporte público?</p>

Anexo 2: Entrevista

OBJETIVO: Obtener información detallada y coherente sobre la calidad de vida y la independencia funcional de la adolescente para comprender sus necesidades y su bienestar general.

Ítems

1. ¿Cómo describiría usted la actitud general de su hija hacia las actividades que realiza fuera de las responsabilidades escolares y de cuidado diario?
2. ¿Existe alguna barrera o desafío que su hija enfrenta al participar en actividades que le gustan o que considera importantes para su bienestar?
3. ¿Puede describir cómo su hijo participa en la toma de decisiones relacionadas con su vida diaria? Por ejemplo, la elección de actividades extracurriculares, la selección de amigos o la gestión del tiempo libre.
4. ¿Cómo reacciona su hija ante las situaciones que requieren tomar decisiones difíciles o importantes? ¿Le busca para recibir orientación o prefiere resolverlas por sí mismo?
5. ¿Cómo describiría la vida social de su hija fuera del entorno escolar? ¿Participa ella en actividades sociales o tiene amigos con los que interactúa regularmente?
6. ¿Cuál es su impresión sobre la capacidad de su hija para establecer y mantener relaciones sociales saludables? ¿Ha observado ella dificultades para relacionarse con otros niños o jóvenes de su edad?
7. ¿Cómo describiría la capacidad de su hija para cuidar de sí mismo en actividades básicas como vestirse y asearse?
8. ¿Cuál es el nivel de independencia de su hija en la gestión de su higiene personal y cuidado personal en el hogar?
9. ¿Cómo percibe usted la actitud de su hija hacia su propio bienestar y autocuidado? ¿Es ella proactiva en cuidar de su salud y bienestar personal?
10. ¿Es capaz su hija de servir su propia comida y bebida sin asistencia?
11. ¿Qué tipo de apoyo necesita su hija para asegurarse de que se alimenta adecuadamente?
12. ¿Puede su hija manejar tareas como servir y limpiar después de las comidas de manera independiente?

13. ¿La adolescente es capaz de manipular los utensilios y llevarse la comida a la boca sin ayuda?
14. ¿La adolescente puede moverse de una posición a otra (por ejemplo, sentarse, pararse, acostarse) sin ayuda de terceros?
15. ¿Puede su hija moverse por la casa sin necesidad de ayuda o supervisión?
16. ¿Cómo maneja su hija los desplazamientos fuera de casa, como caminar hasta la escuela o usar el transporte público?

