



TRABAJO INTEGRADOR FINAL

Relación entre el Tiempo Dedicado al Cuidado de Niños y Niñas con Parálisis Cerebral y el Impacto en la Participación Social de los Cuidadores Informales

ALUMNA | Varela, Pilar

TUTORA | Lic. Nagelkop, Nicole

TITULO A OBTENER | Lic. en Terapia Ocupacional

CARRERA | Lic. en Terapia Ocupacional

UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA

Facultad de Psicología y Relaciones Humanas

2025

| Agradecimientos

Quiero agradecer a mi familia por su apoyo constante. A mis amigos de toda la vida y a mis amigos que hice en este proceso.

Por último, agradezco a mis docentes por su orientación y dedicación, que han sido claves en el desarrollo de esta investigación.

Índice

Palabras Clave	3
Planteamiento del Problema	3
Pregunta de Investigación	4
Relevancia	4
Teórica	4
Práctica	4
Social	5
Hipótesis	5
Marco Teórico	5
Parálisis cerebral	5
Enfermedad crónica	8
Cuidadores informales	10
Participación Social	12
Aislamiento Social	14
Disfunción en la Vida Cotidiana	15
Objetivos	16
Objetivo General	16
Objetivos Específicos	17
Métodos y Procedimientos	17
Tipo de Investigación	17
Diseño del Universo y la Muestra	18
Variables	19
Instrumento	23
Análisis de Datos	24
Conclusión	33
Referencias	37
Anexo I	40
Anexo II	45
Anexo III	46
Anexo IV	64

Relación entre el Tiempo Dedicado al Cuidado de Niños y Niñas con Parálisis Cerebral y el Impacto en la Participación Social de los Cuidadores Informales

Palabras Clave

Parálisis Cerebral - Cuidadores Informales - Participación Social - Terapia Ocupacional

Planteamiento del Problema

El cuidado de niños y niñas con Parálisis Cerebral (PC) representa un desafío significativo para los cuidadores informales, quienes suelen ser los padres, madres u otros familiares cercanos. Estos cuidadores asumen una responsabilidad constante que abarca desde la atención directa de las necesidades básicas del niño o niña, hasta la gestión de tratamientos médicos, terapias y actividades educativas. Esta dedicación continua puede tener un impacto considerable en diferentes áreas de la vida del cuidador (Aytch, R. M., Cryer, L., & Bailey, D. B., 1999; Raina et al., 2005).

La alta demanda de atención, debido a la complejidad de la condición y la necesidad de supervisión constante, puede llevar a que los cuidadores prioricen las necesidades de sus hijos e hijas sobre sus propias necesidades de interacción social y esparcimiento, lo que, a su vez, puede afectar negativamente su bienestar físico y emocional (Yantzi, Rosenberg, &McKeever, 2007).

Este estudio busca una comprensión más profunda del impacto que tiene el rol de cuidador en la vida social de estas personas, ofreciendo así una base para el desarrollo de intervenciones que puedan apoyarles en el mantenimiento de su bienestar social y emocional.

Pregunta de Investigación

¿Existe una relación significativa entre el tiempo dedicado a las demandas de cuidado de niños y niñas con Parálisis Cerebral y el nivel de participación social de los cuidadores informales?

Relevancia

Teórica

Esta investigación tiene el potencial de identificar factores concretos que influyen en la participación social de los cuidadores, lo cual permitirá formular estrategias más eficaces para el apoyo y la asistencia de esta población. Al lograr una comprensión más profunda de cómo las demandas y necesidades de los niños con Parálisis Cerebral impactan en la participación social de sus cuidadores, se podrán abordar estos factores de manera más precisa y efectiva. Esto contribuirá a mejorar la calidad de vida y el bienestar tanto de los cuidadores como de los niños con esta condición.

Práctica

Además de visibilizar las dinámicas familiares en estos hogares, la investigación aporta un enfoque valioso para la terapia ocupacional que permite a los profesionales relacionarse con la familia en su totalidad. Esto es crucial, ya que el abordaje holístico no solo favorece el bienestar del niño o niña con Parálisis Cerebral, sino también el de los cuidadores, quienes frecuentemente relegan sus propias necesidades.

Esta investigación ayudará a desarrollar intervenciones específicas para mejorar la calidad de vida de los cuidadores, promoviendo un equilibrio entre las demandas del cuidado y sus propias necesidades personales. Con un enfoque centrado en la familia, se podrán diseñar estrategias que fomenten la participación social de los cuidadores, reducir su aislamiento y evitar el agotamiento. Además, este tipo de estudios genera información valiosa para guiar la creación de redes de apoyo que proporcionen alivio en las tareas diarias, lo cual es fundamental para el bienestar a largo plazo.

Social

Un número considerable de familias se encuentra en esta circunstancia y enfrenta este dilema sin disponer de una fuente de apoyo adecuada. Como consecuencia, experimentan un aislamiento que les lleva a dejar de lado su participación en actividades sociales, así como sus intereses y pasatiempos relevantes. Abordar esta problemática es esencial para destacar y mejorar la calidad de vida de estas familias, otorgándoles la importancia y el apoyo necesarios para participar activamente en la sociedad.

Hipótesis

La cantidad de tiempo destinada a las demandas de cuidado de niños y niñas con Parálisis Cerebral influye en el nivel de participación social de los cuidadores informales

Marco Teórico

Parálisis cerebral

De acuerdo a lo indicado por Ruiz Brunner y Cuestas (2019), la Parálisis Cerebral (PC) se identifica como una de las discapacidades motoras más frecuentes en la población infantil. Debido a la diversidad de sus manifestaciones clínicas, la definición de esta condición ha sido objeto de discusión en el ámbito académico a lo largo del tiempo. Hasta la fecha, no se ha alcanzado una comprensión exhaustiva de las causas subyacentes de la parálisis cerebral, lo que ha motivado una continua investigación con el objetivo de desarrollar estrategias de prevención efectivas. Es importante destacar que la incidencia de esta condición se mantiene en niveles relativamente estables en todas las regiones del mundo, lo que subraya la necesidad continua de abordar este problema desde múltiples perspectivas.

Respecto a las definiciones formales de esta condición, Madrigal Muñoz (2004) propone que se entiende como un conjunto de trastornos crónicos derivados de una lesión o anomalía en el desarrollo del cerebro inmaduro (trastorno neuromotor). El término parálisis se refiere específicamente a las disfunciones motoras, mientras que cerebral indica la localización de la lesión y su impacto en las áreas cerebrales afectadas.

En palabras de Gómez-López et al. (2013) la parálisis cerebral se define como un síndrome cuya etiología se localiza en el Sistema Nervioso Central (SNC), específicamente en la primera neurona o neuronas motoras superiores, siendo una condición significativa y frecuente dentro del campo de la patología neurológica pediátrica.

El desarrollo neuro-biológico del comportamiento físico-conductual normal y anormal en niños y niñas, implica la maduración de las áreas cerebrales funcionales relacionadas con diferentes aspectos del comportamiento, como la conducta sensitivo-motora, mental-psíquica, lenguaje, afectiva-social y emocional. En los niños y niñas con trastornos del neurodesarrollo, especialmente de tipo motriz, se observa que las secuencias regulares de desarrollo están distorsionadas y las características de las mismas se encuentran alteradas (Gómez-López et al., 2013).

Para comprender completamente esta condición, es esencial considerar los conceptos de desarrollo, maduración y neuroplasticidad. El desarrollo implica la adquisición, diferenciación y mejora de las estructuras y funciones del organismo para adaptarse al entorno. Durante esta etapa, se generan diversos sistemas en el niño o niña, entre los cuales se encuentra el sistema nervioso, el cual experimenta modificaciones en receptores, potenciales de acción y efectores, reflejados en su comportamiento según su nivel de maduración. La maduración se refiere al proceso genético que organiza el tejido nervioso anatómicamente y funcionalmente. Por último, la neuroplasticidad es la capacidad del tejido nervioso para reorganizarse después de una lesión. Estos conceptos son esenciales para entender el desarrollo y adaptación del sistema nervioso, así como su capacidad de recuperación tras lesiones (Gómez-López et al., 2013).

Según Muñoz (2004) la parálisis cerebral puede ser categorizada utilizando diversos criterios; clasificación fisiológica, de acuerdo a la región corporal afectada y al nivel de dependencia. En cuanto a la clasificación fisiológica, se identifican la PC

Espástica, Discinética o Atetósica, Atáxica o Mixta, a continuación, se detalla la definición correspondiente a cada clasificación:

- **Parálisis Cerebral Espástica**

Se caracteriza por una excesiva rigidez muscular (espasticidad) y un incremento del tono muscular (hipertonía), lo que resulta en movimientos descoordinados, especialmente en las piernas, brazos y/o espalda (Muñoz, 2004).

- **Parálisis Cerebral Discinética o Atetósica**

Afecta principalmente el tono muscular, manifestándose en cambios entre hipertonía (aumento del tono muscular) e hipotonía (disminución del tono muscular) (Muñoz, 2004).

- **Parálisis Cerebral Atáxica**

Se caracteriza por una marcha irregular y dificultades en el equilibrio, así como por la falta de coordinación en movimientos precisos. También pueden experimentar temblores de intención, que se producen al iniciar movimientos voluntarios (Muñoz, 2004).

- **Parálisis Cerebral Mixta**

La combinación más común de los tres tipos de parálisis cerebral mencionados anteriormente, especialmente la espástica y la atetósica, es típica en las personas afectadas por esta condición (Muñoz, 2004).

En relación con la clasificación basada en la región corporal afectada, Muñoz (2004) destaca la: Hemiplejía o Hemiparesia (implica la afectación de un lateral del cuerpo), la Diplejía o Diparesia (indica una mayor afectación en la mitad inferior del cuerpo), Monoplejía o monoparesia (se caracteriza por la afectación de un solo miembro), la Triplejía o Triparesia (implica la afectación de tres miembros) y por último, la Cuadriplejía o Cuadriparesia (se refiere a la afectación de los cuatro miembros).

Por otra parte, la autora hace referencia a la clasificación según el nivel de dependencia. El grado de afectación en la parálisis cerebral se encuentra determinado por la magnitud de la lesión cerebral. En los casos graves, la persona presenta una notable falta de autonomía en la realización de las actividades cotidianas, como vestirse, comer y

asearse, lo que requiere asistencia externa y posiblemente el uso de dispositivos de movilidad como una silla de ruedas. En una afectación moderada, se necesita apoyo de otra persona para ciertas actividades específicas y posiblemente el uso de ayudas técnicas como bastones. Por otro lado, en los casos leves, la independencia es completa, aunque pueden observarse dificultades o torpeza al llevar a cabo algunas tareas (Muñoz, 2004).

Resulta importante considerar que dicha condición es reconocida como una de las afecciones de mayor prevalencia y la principal causa de discapacidad en el ámbito pediátrico, representando un desafío significativo en términos de atención médica. Las infancias afectadas por esta condición enfrentan una serie de necesidades médicas complejas que demandan una atención especializada y multidisciplinaria para abordar adecuadamente sus requerimientos clínicos y terapéuticos (Peláez Cantero et al., 2021).

Enfermedad crónica

El concepto de cronicidad, hace referencia a la persistencia prolongada de una enfermedad o a su falta de respuesta a los tratamientos. Los criterios empleados para la caracterización de una enfermedad crónica abarcan tres aspectos fundamentales: la extensión temporal de la enfermedad, el proceso diagnóstico y la evaluación de la funcionalidad. Aunque estos criterios mantienen su relevancia, su peso relativo ha evolucionado, otorgando una mayor importancia a la funcionalidad por encima del diagnóstico. Esta modificación se fundamenta en el reconocimiento progresivo de que la disminución de la funcionalidad puede generar obstáculos significativos para la participación del individuo en su entorno habitual, lo cual subraya la necesidad de una atención más centrada en los aspectos funcionales en el manejo de las enfermedades crónicas (Cruz Ortiz et al., 2017).

El concepto de funcionalidad, como lo define Arnedo Arrieta et al. (2013), abarca tanto las funciones fisiológicas del cuerpo como las estructuras anatómicas, las actividades realizadas y la integración del individuo en su entorno. Destaca la conexión entre la persona y su contexto, aludiendo a la habilidad para ejecutar tareas específicas y

alcanzar el máximo rendimiento en actividades dentro de un proceso de aprendizaje o desarrollo.

Esta comprensión de la funcionalidad se vuelve crucial al considerar la cronicidad de las enfermedades, como señala Ledón Llanes (2011), ya que implica una necesidad continua de abordar la enfermedad en todos los aspectos de la vida personal, reconociendo que los seres humanos son seres sociales cuya experiencia se desenvuelve en diversos contextos cotidianos.

Dicho autor continúa (2011) detallando que las interacciones interpersonales, las actividades laborales, el entorno familiar y la relación de pareja se perfilan como los principales espacios donde se reflejan los procesos de salud y enfermedad. Por lo tanto, los amigos, colegas, familiares y compañeros sentimentales se erigen como actores fundamentales, observadores y colaboradores en estas dinámicas.

"La parálisis cerebral es una enfermedad crónica", Según Rolland (1994), las enfermedades crónicas son aquellas que persisten durante un período prolongado y pueden comenzar de manera aguda o gradual, con una evolución progresiva o cíclica. Estas condiciones pueden afectar la expectativa de vida, ya sea reduciéndola en caso de complicaciones graves o manteniéndola sin cambios si la enfermedad remite. Aunque las enfermedades crónicas afectan a toda la familia, se destaca el papel esencial del cuidador familiar.

Ledón Llanes (2011) destaca que las enfermedades crónicas tienen un impacto que va más allá del ámbito médico, afectando la vida cotidiana y las relaciones sociales de los individuos. Estas condiciones pueden causar cambios importantes tanto físicos como psicológicos, influyendo en áreas vitales de la vida. Esta comprensión subraya la necesidad de que las disciplinas de la salud consideren el impacto multidimensional de estas enfermedades, y no solo sus aspectos físicos. La cronicidad, como característica distintiva, implica una continua negociación a nivel individual con la enfermedad y demanda una trascendencia hacia lo social debido a la naturaleza profundamente

relacional del ser humano. Las interacciones sociales, el trabajo, la familia y la pareja son escenarios clave donde se evidencian los procesos de salud y enfermedad, involucrando a amigos, colegas, familiares y parejas como elementos esenciales en la experiencia y manejo de estas condiciones.

Dicho autor (2011) continúa detallando que la postura adoptada por el cuidador principal informal, enfocada en atender a la persona con discapacidad o enfermedad, puede acarrear diversas consecuencias, entre las que se destaca el síndrome del cuidador. Este síndrome se caracteriza por la aparición de dificultades físicas, emocionales y sociales. Además, puede ocasionar complicaciones en el cuidado del paciente, impactando negativamente en sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y bienestar emocional, lo que se conoce como la Sobrecarga del Cuidador.

Cuidadores informales

La literatura científica distingue entre dos tipos de cuidadores, el informal y el formal. El primero alude a una persona miembro de la red social del receptor del cuidado, que brinda atención de manera voluntaria y sin que medie remuneración económica, mientras que el segundo hace referencia a personas que no hacen parte de la familia de la persona enferma, que pueden estar capacitadas o no para ejercer dicho rol y que, a cambio, reciben una remuneración económica (Rogero, 2009).

En palabras de López et al. (2012) el cuidado de un niño o niña que padece una enfermedad crónica, discapacidad y dependencia requiere una interacción coordinada entre los sistemas de atención formal e informal, que comprenden el personal de salud de las instituciones y la familia, respectivamente. En el círculo familiar, suele designarse a uno de sus miembros como cuidador informal, generalmente debido a lazos de parentesco o proximidad, quien asume la responsabilidad del cuidado del niño afectado por discapacidad o enfermedad crónica.

La enfermedad de un niño o niña no solo afecta al individuo que padece dicho diagnóstico, sino que también tiene un impacto profundo en la dinámica familiar y la calidad de vida de todos los miembros del hogar. Los cuidadores informales deben adaptarse a las diversas fases de la enfermedad, lo que implica ajustes significativos en la vida familiar. La imprevisibilidad de la enfermedad exige una atención constante y puede tener repercusiones duraderas en la vida familiar, causando cambios tanto estructurales como emocionales (Grau et al. 2010).

Hopkins, Smith, Willard y Spackman (1998) describen que los cuidadores se definen como personas que asisten en las actividades diarias de los pacientes, ya sea como profesionales capacitados (cuidadores profesionales) o como miembros de la familia (cuidadores informales). Sus responsabilidades incluyen una amplia gama de tareas, desde la preparación de alimentos y el cuidado de heridas hasta la administración de medicamentos según lo prescrito, así como la higiene del paciente, la limpieza del entorno y la prestación de apoyo emocional, motivación y entretenimiento. La habilidad y capacidad del paciente influyen en el alcance de las responsabilidades del cuidador y en el tiempo necesario para llevar a cabo las actividades cotidianas. Los cuidadores desempeñan un papel crucial que a menudo afecta el progreso general de la recuperación del paciente.

Por lo general una persona de la familia cubrirá las necesidades de atención de estos niños y niñas. Esta función es cubierta en la mayoría de los casos por la madre, quien a lo largo de esta tarea se ve afectada tanto física como emocionalmente. (Sánchez et al, 2011).

Existe amplia evidencia científica que describe los problemas de salud de los cuidadores, centrados, sobre todo, en la interacción de las madres con hijos con PC. En ellos se demuestra la relación entre esta circunstancia con la salud mental y el estrés, así como la asiduidad con la que solicitan apoyo profesional para reducir su ansiedad (Horiguchi et al. 1999).

El diagnóstico de PC trae consigo cambios en la familia, donde las costumbres de sus integrantes se deberán adaptar a las necesidades del niño; la actitud que adopten los padres ante esta experiencia dependerá de factores personales y sociales (Madrigal, A. 2007). La presencia de un niño/a con PC altera, en mayor o menor medida, la vida familiar dependiendo del grado de dependencia (Mackie et al, 1998).

Pero, además, la presencia de un hijo/a con discapacidad, como ocurre con estos niños, supone una quiebra en el proyecto vital compartido por la familia, no sólo por el desgaste físico originado por su cuidado, sino también por las repercusiones psicológicas y sociales que implica enfrentarse a una realidad que desmiente las expectativas iniciales (Gómez González y Alonso Torres, 1999).

Tal como lo indica Gómez et al. (2006) el deber y la dedicación en el cuidado de una persona dependiente demandan una notable inversión temporal, lo cual incide negativamente en la posibilidad de participar en actividades recreativas y sostener relaciones sociales. Estas restricciones se evidencian en una disminución de la interacción con amigos, familiares y otros conocidos, así como en una reducción de la flexibilidad para tomar vacaciones, cumplir con otras obligaciones o disfrutar del tiempo libre sin restricciones.

Participación Social

Tal como se indica Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso (AOTA, 2020), la participación en actividades sociales que implican interacciones con una variedad de individuos, incluidos familiares, amigos, compañeros y miembros de la comunidad, contribuye al desarrollo y mantenimiento de la interdependencia social. Además, la implicación en actividades derivadas de roles familiares identificados o preferidos y aquellas que fomentan relaciones interpersonales basadas en el afecto mutuo y el apoyo recíproco en momentos de necesidad, constituyen aspectos cruciales en el ámbito del bienestar social y emocional.

Tal como lo indica Bonilla (2013) El aislamiento social puede describirse como la separación de un individuo o grupo del resto de la sociedad, manifestándose a través de un distanciamiento interpersonal que se refleja en actitudes y comportamientos de rechazo hacia las personas con las que se tiene una conexión social. Este fenómeno se caracteriza por la falta de interacción social, la limitada participación en actividades grupales u organizativas, y actitudes negativas o indiferentes hacia el entorno local, como el vecindario y la comunidad.

Los progenitores expresan que la crianza de un hijo con parálisis cerebral puede inducir un aislamiento social, dado que perciben una discrepancia significativa entre su experiencia y la de su círculo social más próximo. Esto se evidencia en las conversaciones donde predominan las dificultades inherentes a la condición de sus hijos y el peso adicional que implica el cuidado de estos (Davis et al., 2010).

Además, ser responsable del cuidado puede demandar una gran cantidad de tiempo y dedicación, por lo que las condiciones requeridas para disfrutar de actividades recreativas y de esparcimiento son reducidas (Islas y Castillejos, 2016).

En palabras de Rogero-García (2010) el cuidado familiar representa un impacto específico en las interacciones sociales de los cuidadores, ya que la responsabilidad de supervisar a la persona dependiente suele restringir al cuidador a permanecer en el hogar la mayor parte del tiempo. Esto conlleva a un aumento en las responsabilidades domésticas y una reducción del tiempo libre disponible, lo que dificulta su capacidad para desarrollar y mantener relaciones sociales.

La vida social del cuidador principal se ve afectada por las numerosas responsabilidades y cuidados que implica cuidar a un niño con parálisis cerebral. Esta labor requiere una cantidad significativa de tiempo, ya que se deben cumplir horarios prolongados para proporcionar cuidados, asistir a terapias, realizar tratamientos de rehabilitación, entre otras actividades (Villavicencio et al. 2018).

Existe una variedad de definiciones para el concepto de apoyo social. Se entiende como apoyo social a todos los recursos presentes en el entorno que promueven el mantenimiento de las relaciones interpersonales, la adaptación y el bienestar del individuo dentro de una comunidad. Entre las fuentes más fundamentales y tradicionales de apoyo social se encuentran la familia, los amigos y los compañeros de trabajo. El propósito de este tipo de apoyo es satisfacer las necesidades sociales básicas del individuo, como el afecto, la estima, la aprobación, el sentido de pertenencia, la identidad y la seguridad, mediante la interacción con otras personas (Suarez Cuba. 2011).

Aislamiento Social

Entre aquellos que asumen el rol de cuidador informal, frecuentemente surgen una serie de síntomas que caracterizan el síndrome del cuidador agotado. Este síndrome se manifiesta a través de la experimentación de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad para concentrarse, falta de interés, pérdida de apetito, dolores de cabeza y, en algunos casos, el abuso de sustancias nocivas, entre otros síntomas. Los cuidadores que padecen este síndrome suelen experimentar sentimientos de culpa, descuidan sus actividades recreativas y sociales, así como a sus amistades, para dedicarse completamente al cuidado. También pueden manifestar tristeza y un ambiente tenso, tienen dificultades para relajarse y pueden experimentar aislamiento social y sentimientos de soledad (Martínez Pizarro. 2020).

Las responsabilidades del cuidador informal, que implican dedicarse constantemente al cuidado del enfermo, pueden alterar significativamente las relaciones sociales y familiares. Esta dedicación intensiva puede llevar a una restricción o incluso una interrupción total de la participación del cuidador en entornos sociales y familiares, generando una sensación de carga debido al aislamiento percibido tanto en el ámbito social como en el familiar. Además, surgen desafíos en las relaciones con otros miembros de la familia cuando el cuidador se ve obligado a priorizar el bienestar del paciente sobre el de otros familiares, lo que a veces resulta en críticas y reproches hacia el cuidador. Esta situación puede hacer que el cuidador se sienta marginado y sin el apoyo necesario por parte de la familia, lo que puede desencadenar emociones negativas como tristeza, ira, resentimiento, frustración y soledad, afectando tanto su bienestar como su salud mental (Macías Macías et al. 2024).

Simultáneamente, el aislamiento se evidencia como resultado de la pérdida de conexiones significativas en la red social debido a la enfermedad de un miembro de la familia. Esta situación afecta tanto la estructura como la calidad de las relaciones y el apoyo proporcionado por la red social. El aislamiento y la soledad pueden promover y ser resultado de la aparición de enfermedades. Las personas que se encuentran solas tienen una mayor susceptibilidad a enfermarse debido a la disrupción en su sistema inmunológico y una recuperación más prolongada. Aquellos que cuidan de un familiar enfermo experimentan diversos niveles de soledad a medida que su red social experimenta cambios debido a su rol de cuidador (Stefani et al. 2003).

Disfunción en la Vida Cotidiana

La tarea de cuidar puede resultar abrumadora para los cuidadores, quienes pueden sentir que su rol implica una carga emocional conocida como la carga del cuidador, caracterizada por sentimientos negativos y tensiones derivadas de cuidar a alguien con una enfermedad crónica. Varios factores contribuyen a esta sobrecarga, como el desconocimiento de las manifestaciones clínicas de la enfermedad por parte del cuidador, así como la tendencia a sobreproteger a la persona con el diagnóstico y postergar sus propios proyectos personales, laborales y actividades cotidianas, lo que tiene un impacto psicoemocional en el cuidador (Baeza et al. 2023).

Las cuidadoras y los cuidadores informales enfrentan desafíos en su día a día, lo que afecta directamente sus actividades habituales. En términos de autocuidado, tienden a priorizar las responsabilidades relacionadas con el cuidado de otras personas sobre sus propias necesidades, lo que, junto con la carga emocional asociada, conlleva a posponer actividades que promueven su salud, bienestar y autoestima positiva (Seguel Albornoz et al. 2023).

Es crucial reconocer que el rol de cuidadora o cuidador informal, junto con otras responsabilidades como ser jefe/a de hogar, madre, padre o trabajador/a, requiere un apoyo psicosocial completo para proteger su bienestar físico y mental. Además, es

esencial promover la delegación de estas responsabilidades dentro del entorno familiar, de modo que el cuidado se convierta en una tarea compartida por todos los miembros (Seguel Albornoz et al. 2023).

Los riesgos para la salud del cuidador están asociados con cambios en sus roles y rutinas diarias debido al tiempo y esfuerzo requeridos para cuidar a un paciente con enfermedad crónica. Este compromiso puede desencadenar síntomas emocionales, psicológicos y físicos conocidos como sobrecarga del cuidador. Esta carga se intensifica con la creciente dependencia del paciente en las actividades diarias y el tiempo necesario para su cuidado. El acto de cuidar implica una dedicación significativa, mayores responsabilidades, una sensación de obligación, pérdida de libertad y repercusiones adversas en la salud mental, emocional y física del cuidador, que tienden a empeorar con el tiempo debido al deterioro de la salud del paciente. Esto afecta negativamente el bienestar y funcionamiento del cuidador, incluyendo su salud mental, personal y afectiva, así como su satisfacción con sus propias necesidades y su red social (Ávila-Toscano et al. 2014).

Objetivos

Objetivo General

Determinar la relación entre el tiempo dedicado a las demandas de cuidado de niños y niñas con Parálisis Cerebral y el nivel de participación social de sus cuidadores informales.

Objetivos Específicos

- Explorar la relación entre las áreas de cuidado más demandantes en niños y niñas con Parálisis Cerebral y la reducción de oportunidades de participación social del cuidador.
- Analizar la participación social de los cuidadores informales en función del tiempo que destinan al cuidado.
- Examinar las consecuencias de la reducción de la participación social en los cuidadores informales debido a las demandas del cuidado.

Métodos y Procedimientos

Tipo de Investigación

Esta investigación busca generar conocimiento sobre la relación entre las demandas de cuidado de niños y niñas con Parálisis Cerebral y la participación social de sus cuidadores informales. El diseño de la investigación es no experimental, dado que no se manipularon las variables seleccionadas, sino que estas fueron observadas tal como se presentan en la realidad (Hernández Sampieri et al., 2018).

Es un estudio descriptivo, ya que tiene como objetivo observar y describir la realidad en la que se encuentran los cuidadores informales, y transversal, puesto que la recopilación de información se realizó en un único momento temporal (Sampieri, 2014).

La investigación es de tipo cuantitativo, ya que busca medir de manera objetiva la relación entre las demandas de cuidado de niños y niñas con Parálisis Cerebral y la participación social de sus cuidadores informales (Hernández Sampieri et al., 2018).

Diseño del Universo y la Muestra

Se empleó un muestreo no probabilístico de carácter intencional, mediante el cual se seleccionó a 28 cuidadores informales de infantes con Parálisis Cerebral que reunían los criterios de inclusión definidos y manifestaron su disponibilidad para participar en la investigación.

Universo

El universo de estudio está compuesto por cuidadores informales de niños y niñas con Parálisis Cerebral que residen en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) y el Gran Buenos Aires (GBA) durante el año 2024.

Muestra

La muestra se compone de 28 cuidadores informales de niños y niñas con Parálisis Cerebral que residen en CABA y GBA en el año 2024.

Unidad de Análisis

Cada uno de los cuidadores informales de niños y niñas con Parálisis Cerebral que residen en CABA y GBA en el año 2024

Criterios de Inclusión

- Cuidadores principales informales de niños y niñas con diagnóstico clínico confirmado de Parálisis Cerebral
- Residir en CABA o GBA

Criterios de Exclusión

- Cuidadores formales
- Aquellos que no tienen al niño o niña bajo su cuidado principal

Variables

VARIABLE	CONCEPTO	DIMENSIÓN	SUBDIMENSIÓN	INDICADOR	NºPREGUNTA
¿Existe una relación significativa entre el tiempo dedicado a las demandas de cuidado de niños y niñas con Parálisis Cerebral y el nivel de participación social de los cuidadores informales?					
Tiempo Dedicado al Cuidado	Hopkins, Smith, Willard y Spackman (1998) describen que los cuidadores se definen como personas que asisten en las actividades diarias de los pacientes, ya sea como profesionales capacitados (cuidadores profesionales) o como miembros de la familia (cuidadores informales). Sus responsabilidades incluyen una amplia gama de tareas, desde la preparación de alimentos y el cuidado de heridas hasta la administración de medicamentos según lo prescrito, así como la higiene del paciente, la limpieza del entorno y la prestación de apoyo emocional, motivación y entretenimiento.	Cuidado y Atención Directa	Cuidado Directo	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	<i>Entrevista Ad-Hoc utilizando de referencia la Escala de Zarit y la Escala de Calidad de Vida</i>
			Cuidados Nocturnos	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Educación Especial	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Servicios de Terapia	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Apoyo Educativo	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
		Gestión y Organización	Coordinación de Citas Médicas	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Transporte Especializado	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	

			Tareas Administrativas	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Ayudas Económicas	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Servicios de Cuidado Temporal	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
		Red de Apoyo y Bienestar	Ayuda en el Hogar	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Apoyo Psicológico o Emocional	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Red de Apoyo	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Trabajo	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
Participación Social	Tal como se indica Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia	Relacion Interpersonales	Participación Familiar	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	

	Ocupacional: Dominio y Proceso (AOTA, 2020), la participación en actividades sociales que implican interacciones con una variedad de individuos, incluidos familiares, amigos, compañeros y miembros de la comunidad, contribuye al desarrollo y mantenimiento de la interdependencia social. Además, la implicación en actividades derivadas de roles familiares identificados o preferidos y aquellas que fomentan relaciones interpersonales basadas en el afecto mutuo y el apoyo recíproco en momentos de necesidad, constituyen aspectos cruciales en el ámbito del bienestar social y emocional.	y Familiares	Participación con Amigos/as	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Participación con vínculos amorosos	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Estado de satisfacción con respecto a relaciones sociales	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Estado de satisfacción con respecto a apoyo recibido de amigos	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
		Vinculación Comunitaria y Recreativa	Participación Comunitaria	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Sentimientos de pertenecer a una comunidad	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	

		Bienestar Percibido y Gestión de la Vida	Estado de satisfacción con respecto a participación en eventos comunitarios y actividades recreativas	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Tiempo dedicado en una semana para participación social	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Percepción de red de apoyo	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Percepción de disfrute de la vida	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Sentimientos de control sobre las situaciones de la vida	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	
			Percepción de estrés vinculado a la vida diaria	Nunca / Rara vez / A veces / Casi siempre / Siempre	

Instrumento

En este estudio, se utilizó una entrevista ad hoc diseñada específicamente para recolectar datos relevantes sobre la experiencia de los cuidadores informales de niños y niñas con Parálisis Cerebral. El instrumento fue desarrollado con el fin de obtener información detallada sobre la sobrecarga que podrían experimentar estos cuidadores, lo que permite analizar cómo las demandas del cuidado impactan en su calidad de vida.

La estructura de la entrevista se basó en dos herramientas: la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, validada para evaluar el nivel de sobrecarga experimentado por los cuidadores informales de personas con discapacidad (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980), y la Escala de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (OMS), centrada en medir el bienestar de los individuos en áreas físicas, psicológicas, sociales y medioambientales (OMS, 1996).

El tiempo dedicado al cuidado suele asociarse con niveles elevados de estrés y fatiga, así como con la disminución del tiempo disponible para actividades personales y sociales. Una escala de calidad de vida permite evaluar cómo estas demandas afectan no solo la salud física y mental del cuidador, sino también su bienestar general y satisfacción con la vida (Bakas et al., 2012).

La entrevista fue administrada a través de un formulario (Google Forms) durante un período de dos meses y medio. La selección de participantes se realizó mediante un muestreo en cadena o "bola de nieve", en el que los entrevistados recomendaron a otras personas para participar en el estudio.

Tal como se detalló anteriormente, el cuestionario incluyó preguntas adaptadas de la Escala de Sobrecarga de Zarit, las cuales fueron contextualizadas a la situación específica de los cuidadores de niños y niñas con Parálisis Cerebral. Este enfoque permitió explorar en profundidad aspectos relacionados con la percepción de sobrecarga,

la limitación en la participación en actividades sociales y las demandas particulares del cuidado.

La adaptación de los ítems de la Escala de Zarit se llevó a cabo mediante un proceso de modificación que consideró tanto las características del grupo de cuidadores como las particularidades del cuidado de niños y niñas con Parálisis Cerebral. De esta forma, la entrevista ad hoc permitió obtener información detallada y relevante sobre las experiencias de los cuidadores, asegurando que se alinea con los principios teóricos que sustentan la evaluación de la sobrecarga.

Resultados

El análisis de los datos recolectados revela que, dentro de la muestra estudiada, el 89% de los participantes son mujeres (madres), mientras que un 3% corresponde a hombres (padres). El 7% restante corresponde a otros familiares que también desempeñan funciones de cuidado, incluyendo abuelos, abuelas, tíos, tías, hermanos o hermanas entre otros. En cuanto a la distribución etaria, se observa que el 43% de los cuidadores se encuentran en el rango de 36 a 40 años, seguido por un 14% que tiene entre 41 y 45 años.

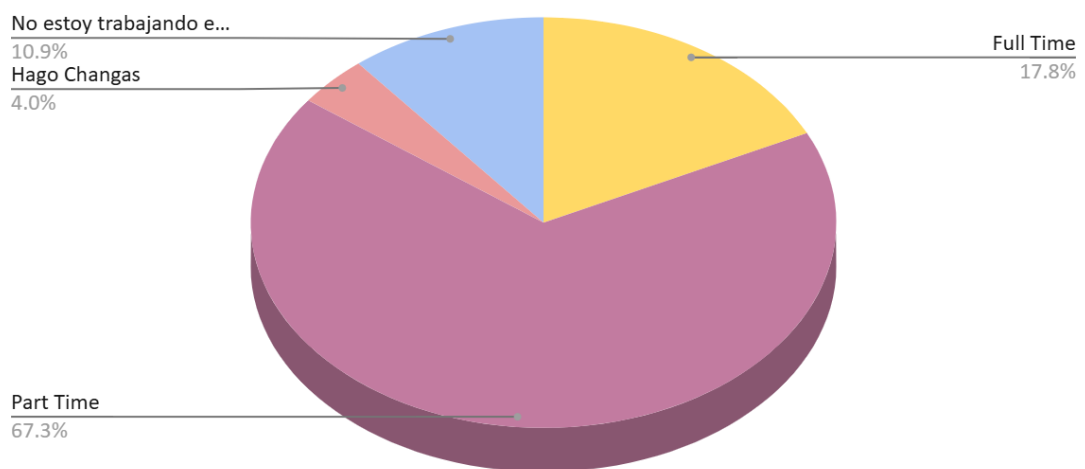
Tiempo Dedicado al Cuidado

Tabla N°1 Situación Laboral

Cod.	Atributo	F. Absoluta	F. Relativa	F. Porcentual	F. Acumulada
0	Trabajo full time	5	0.1785714286	18%	5
1	Trabajo part time	19	0.6785714286	68%	24
2	Hago changas	1	0.0357142857 1	4%	25
3	No estoy trabajando en un empleo remunerado	3	0.1071428571	11%	28

Gráfico N°1 Situación Laboral

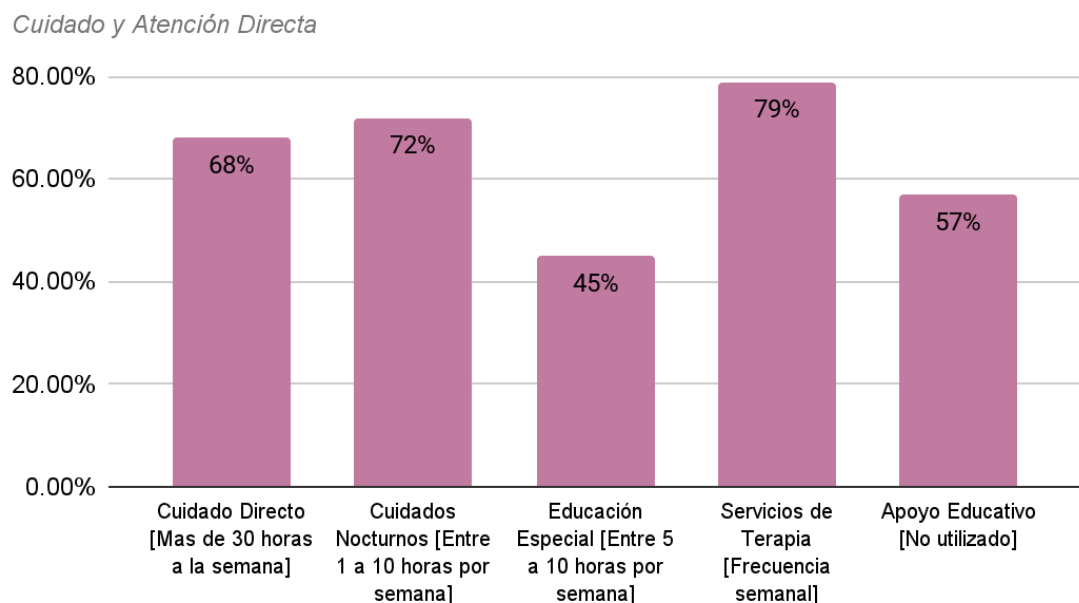
Número de horas trabajadas por semana: ¿Cuántas horas trabaja usted en un trabajo remunerado por semana?



Tal como se detalla en el Gráfico N°1 a la situación laboral de los participantes, un 68% desempeña un trabajo de tiempo parcial (part-time), mientras que un 18% trabaja a tiempo completo (full-time). Además, un 11% de los cuidadores reporta no estar actualmente empleado de manera formal. Estos datos permiten comprender el perfil demográfico y laboral de los cuidadores informales de niños y niñas con Parálisis Cerebral, lo cual es fundamental para interpretar las dinámicas de sobrecarga y participación social en el contexto del cuidado.

Con el objetivo de identificar la relación entre las tareas de cuidado más demandantes y la reducción de oportunidades de participación social de los cuidadores informales, a continuación, se examinará la prevalencia de las dimensiones correspondientes a la variable “Tiempo Dedicado al Cuidado”, que incluyen: Cuidado y Atención Directa, Gestión y Organización, y Red de Apoyo y Bienestar.

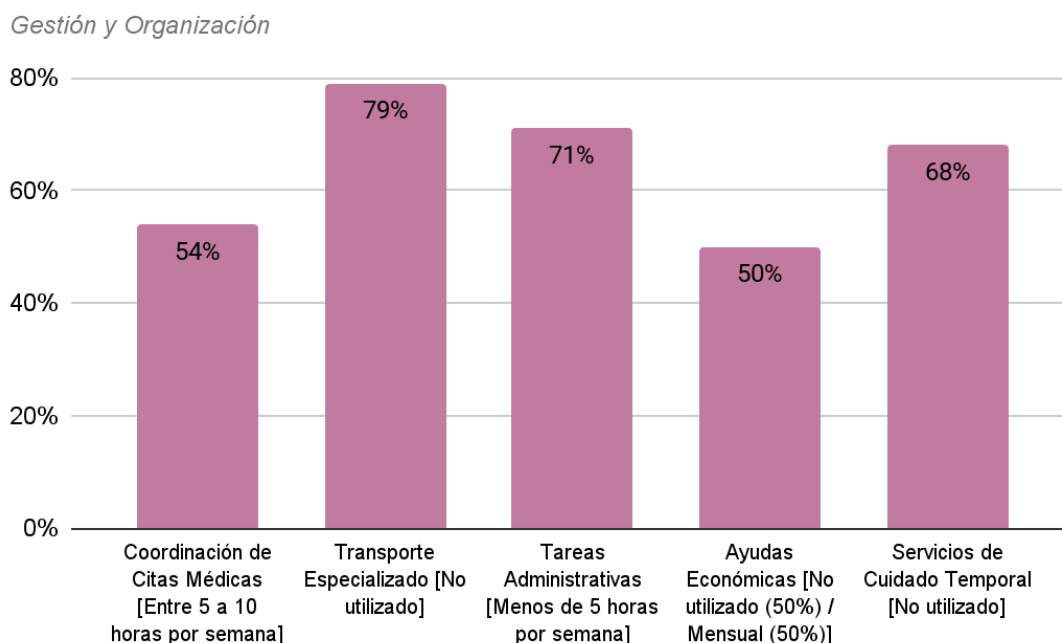
Gráfico N°2 Promedio de Prevalencia en la Dimensión “Cuidado y Atención Directa”



Según lo detallado en el Gráfico N°2 se observa que el Cuidado Directo (68% de los cuidadores dedican más de 30 horas semanales) es la subdimensión más predominante, ya que representa el mayor tiempo invertido en la atención directa de los niños y niñas. Los Cuidados Nocturnos (72% dedicando entre 1 y 10 horas por semana) también sería un aspecto relevante, aunque con un menor rango de tiempo, pero aún así afectarían significativamente la rutina diaria de los cuidadores. La Educación Especial (45% dedicando entre 5 y 10 horas semanales) podría ser un factor importante para los cuidadores, a pesar de que el tiempo dedicado es más reducido. Los Servicios de Terapia (79% involucrados semanalmente) presentan una alta prevalencia, lo que podría reflejar la constante participación de los cuidadores en estos tratamientos. Por último, el Apoyo Educativo (57% no utilizado) tiene la menor relevancia, dado que más de la mitad de los cuidadores no hace uso de este recurso.

Considerando lo analizado anteriormente se identifica que las subdimensiones más predominantes en términos de tiempo y frecuencia de involucramiento de los cuidadores son el Cuidado Directo (68%) y los Servicios de Terapia (79%). Estas actividades requieren una dedicación considerable tanto en cantidad de horas semanales como en su participación regular. El Cuidado Directo se destaca por su alta carga horaria, mientras que los Servicios de Terapia se caracterizan por una frecuencia y constante en la rutina de los cuidadores, reflejando su relevancia en el cuidado diario.

Gráfico N°3 Promedio de Prevalencia en la Dimensión “Gestión y Organización”



En la dimensión Gestión y Organización, la subdimensión con mayor prevalencia es Transporte Especializado, ya que el 79% de los cuidadores no lo utiliza. Este dato sugiere que la mayoría se encargan personalmente del transporte, ya sea utilizando medios de transporte convencionales o asumiendo la responsabilidad de trasladar al niño o niña con Parálisis Cerebral. En cuanto a las actividades de gestión, Tareas Administrativas es la subdimensión con mayor frecuencia de involucramiento (71% dedicando menos de 5 horas por semana), lo que refleja que la mayoría de los cuidadores realiza estas tareas de manera regular, aunque no requiera un alto volumen de tiempo. Otras subdimensiones, como Coordinación de Citas Médicas (54%) y Servicios de Cuidado Temporal (68% no utilizado), presentan menor prevalencia en comparación. Las Ayudas Económicas

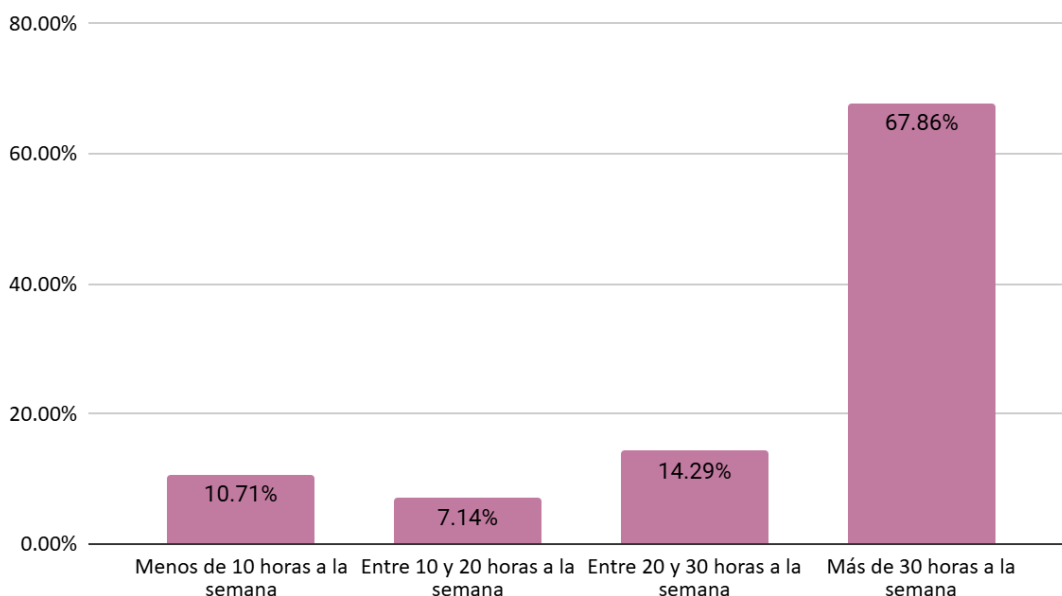
muestran una distribución equitativa, con el 50% de los cuidadores no utilizándolas y el 50% recibéndolas de manera mensual, lo que indica una relevancia variable. Por lo tanto, Transporte Especializado y Tareas Administrativas son las dimensiones con mayor prevalencia en términos de gestión y organización.

Tabla N°4 Horas Percibidas por los Cuidadores/as en las Tareas de Cuidado

Cod.	Atributo	F. Absoluta	F. Relativa	F. Porcentual	F. Acumulada
0	Menos de 10 horas a la semana	3	0.1071428571	10.71%	3
1	Entre 10 y 20 horas a la semana	2	0.07142857143	7.14%	5
2	Entre 20 y 30 horas a la semana	4	0.1428571429	14.29%	9
3	Más de 30 horas a la semana	19	0.6785714286	67.86%	28

Gráfico N°4 Horas Percibidas por los Cuidadores/as en las Tareas de Cuidado

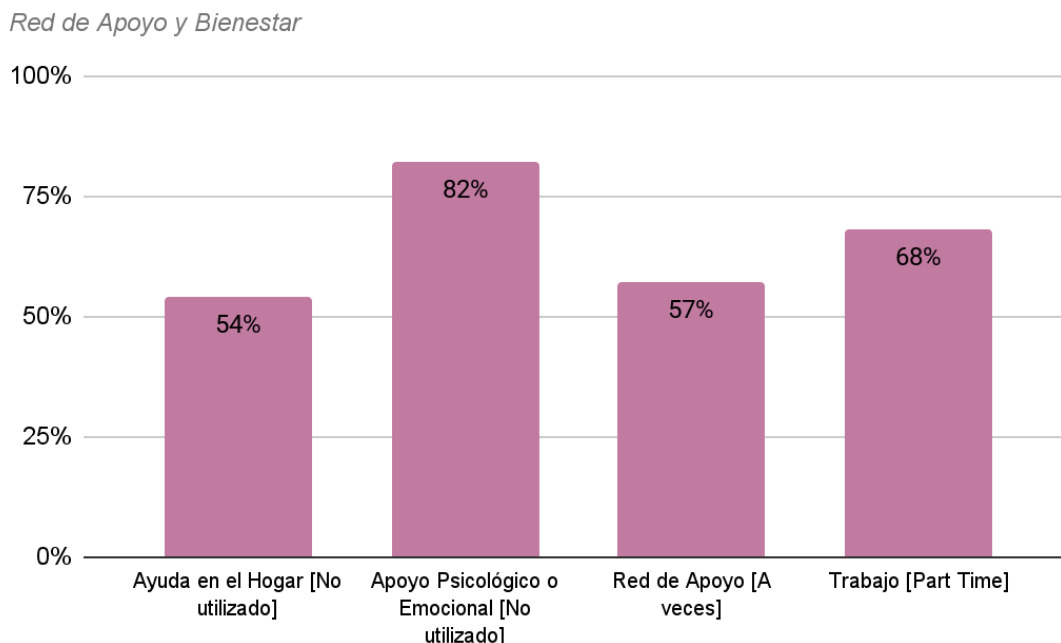
¿Cuántas horas a la semana dedicó al cuidado directo de su niño/a con parálisis cerebral en el ultimo mes?



La distribución de las horas semanales dedicadas al cuidado directo (Gráfico N°4) muestra que la mayoría de los cuidadores (67.86%) perciben que destinan más de 30 horas semanales a estas tareas. Un 14.29% reporta entre 20 y 30 horas, mientras que en menor medida (10.71%) dedica menos de 10 horas y otra proporción de la muestra percibe que

destinan entre 10 y 20 horas al cuidado (7.14%). Estos datos reflejan una alta demanda de tiempo en las tareas de cuidado, lo que podría influir en la disponibilidad de los cuidadores para participar en otras actividades sociales y laborales.

Gráfico N°5 Promedio de Prevalencia en la Dimensión “Red de Apoyo y Bienestar”



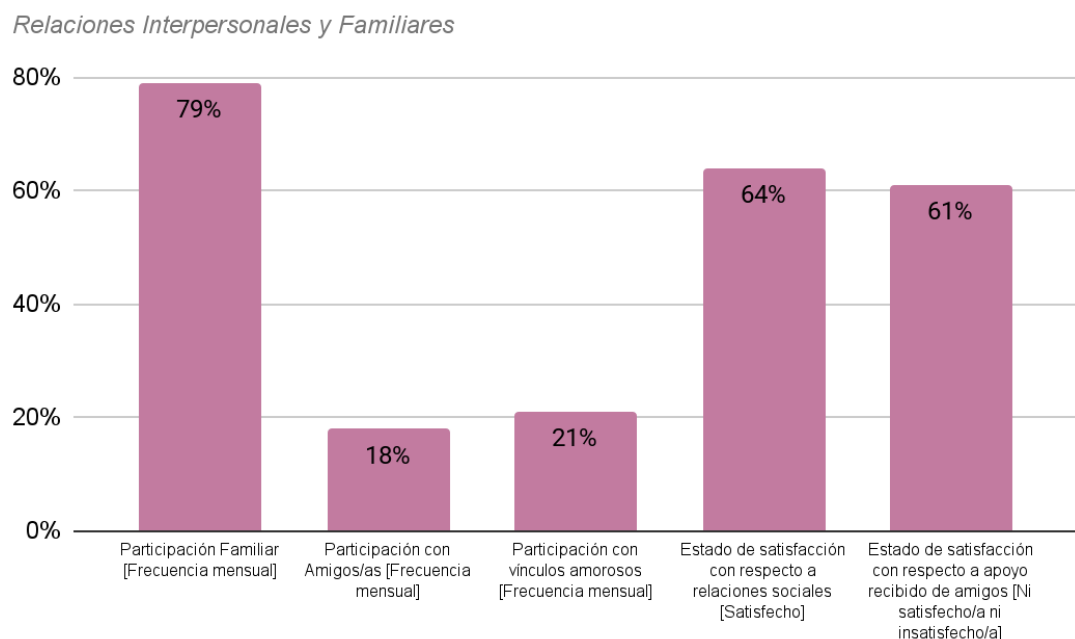
Teniendo en cuenta lo reflejado en el Gráfico N°5 se observa que en la dimensión Red de Apoyo y Bienestar, la subdimensión con mayor prevalencia es Apoyo Psicológico o Emocional, ya que un 82% de los cuidadores no lo utiliza. Este dato sugiere que la mayoría de los cuidadores no cuenta con este tipo de apoyo formal, lo que podría reflejar una necesidad no satisfecha en este ámbito. El Trabajo Part Time tiene un 68% de prevalencia, lo que indica que una proporción significativa de los cuidadores realiza un trabajo a tiempo parcial, lo cual puede tener implicancias en su bienestar y en la disponibilidad de tiempo para el cuidado. En cuanto a las demás subdimensiones, Red de Apoyo (57%) se utiliza de manera ocasional, lo que indica que más de la mitad de los cuidadores recurren a su red de apoyo en ciertos momentos, pero no de forma constante. Con respecto a la subdimensión Ayuda en el Hogar (54%) es utilizada por menos de la mitad de los cuidadores, lo que reflejaría una menor prevalencia en comparación con las otras dimensiones mencionadas.

Finalmente se observa que Apoyo Psicológico o Emocional tiene la mayor prevalencia en cuanto a no ser utilizado, lo que destaca como una subdimensión con alta relevancia en la necesidad de apoyo dentro de la rutina de los cuidadores.

Participación Social

Para analizar la Participación Social de los cuidadores informales en función del Tiempo Dedicado al Cuidado, se llevará a cabo el cálculo de prevalencia entre las dimensiones, con el objetivo de identificar qué subdimensión tiene mayor predominancia.

Gráfico N°6 Promedio de Prevalencia en la Dimensión “Relaciones Interpersonales y Familiares”



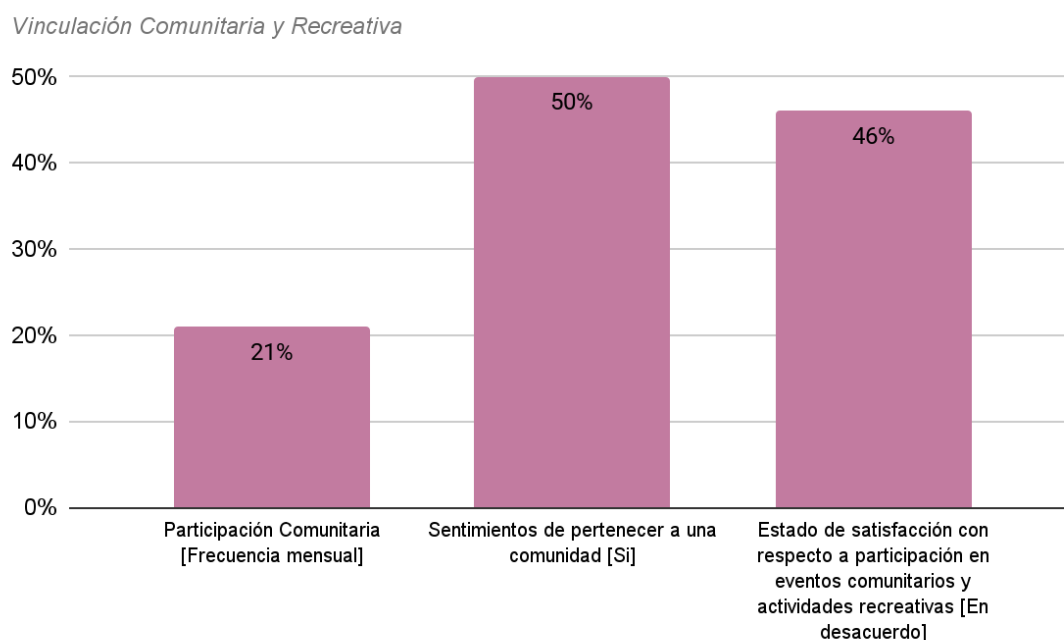
Teniendo en cuenta lo demostrado en el Gráfico N°6 , en la dimensión Relaciones Interpersonales y Familiares, la subdimensión con mayor prevalencia es Participación Familiar, con un 79% participando con frecuencia mensual. Esto indica que la mayoría de los cuidadores mantendrían una interacción regular con su familia, lo que podría sugerir una red de apoyo importante en su entorno cercano. Por otro lado, la Participación con Amigos/as (18%) y la Participación con vínculos amorosos (21%) tienen una

prevalencia mucho menor, lo que sugeriría que los cuidadores tienen menos oportunidades o tiempo para mantener estos vínculos sociales fuera del ámbito familiar.

En cuanto al Estado de satisfacción con respecto a relaciones sociales, un 64% se declara satisfecho con sus relaciones sociales, lo que reflejaría un nivel positivo de bienestar social, aunque no necesariamente relacionado con la frecuencia de participación en actividades sociales fuera del entorno familiar. Finalmente, el estado de satisfacción con respecto al apoyo recibido de amigos muestra que el 61% se encuentra ni satisfecho/a ni insatisfecho/a, lo que indicaría que, si bien algunos reciben apoyo, la percepción de este apoyo es ambigua y podría no ser completamente satisfactorio.

Entonces, la Participación Familiar tiene la mayor prevalencia en esta dimensión, mientras que la participación en relaciones con amigos y vínculos amorosos es significativamente más baja.

Gráfico N°7 Promedio de Prevalencia en la Dimensión “Vinculación Comunitaria y Recreativa”



En la dimensión Vinculación Comunitaria y Recreativa, la subdimensión con mayor prevalencia es Sentimientos de Pertenecer a una Comunidad, con un 50%. Esto sugiere que, aunque la participación activa en actividades comunitarias es limitada, la sensación de pertenencia a una red social o comunidad sería común entre los cuidadores. En cuanto a la Participación Comunitaria (21% con frecuencia mensual), muestra que una proporción pequeña de los cuidadores participa de manera regular en actividades comunitarias, lo que indicaría una baja implicación en eventos sociales fuera del hogar. Por otra parte, el estado de satisfacción con respecto a participación en eventos comunitarios y actividades recreativas muestra que un 46% se encuentran en desacuerdo con la afirmación de estar satisfechos, lo que sugeriría una insatisfacción generalizada con las oportunidades de participación en actividades recreativas y comunitarias.

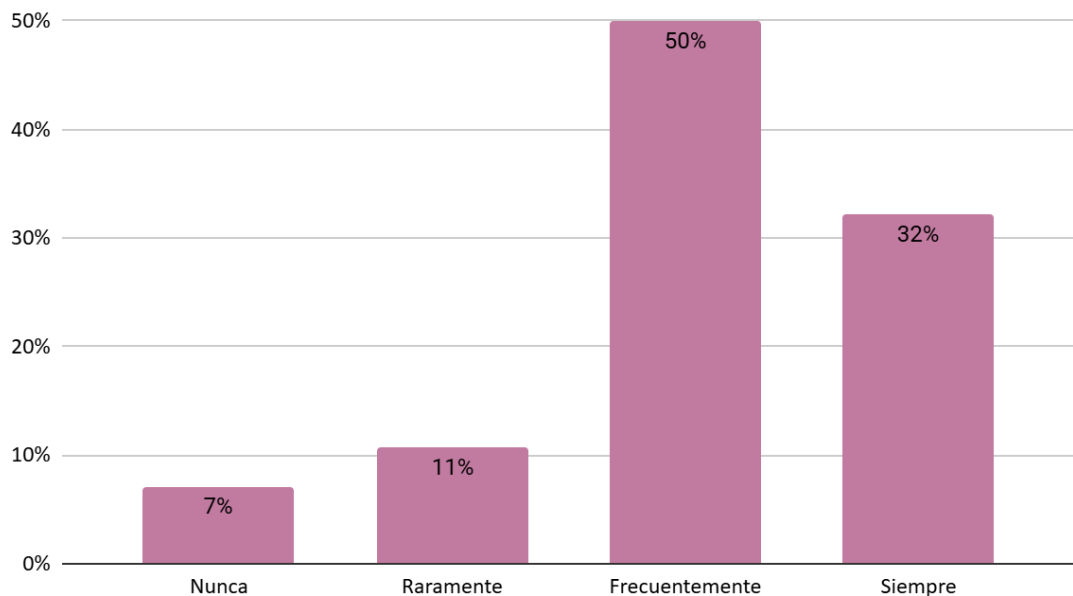
A partir de lo detallado hasta el momento se identifica que la dimensión con mayor prevalencia es Sentimientos de Pertenecer a una Comunidad, aunque la participación activa en actividades comunitarias y la satisfacción con estas actividades son relativamente bajas.

Tabla N°8 Percepción de los Cuidadores sobre la Limitación del Tiempo para Otras Actividades

Cod.	Atributo	F. Absoluta	F. Relativa	F. Porcentual	F. Acumulada
0	Nunca	2	0.07142857143	7%	2
1	Raramente	3	0.1071428571	11%	5
2	Frecuentemente	14	0.5	50%	19
3	Siempre	9	0.3214285714	32%	28

Gráfico N°8 Percepción de los Cuidadores sobre la Limitación del Tiempo para Otras Actividades

Me siento limitado/a en la cantidad de tiempo que puedo dedicar a otras actividades fuera del cuidado.



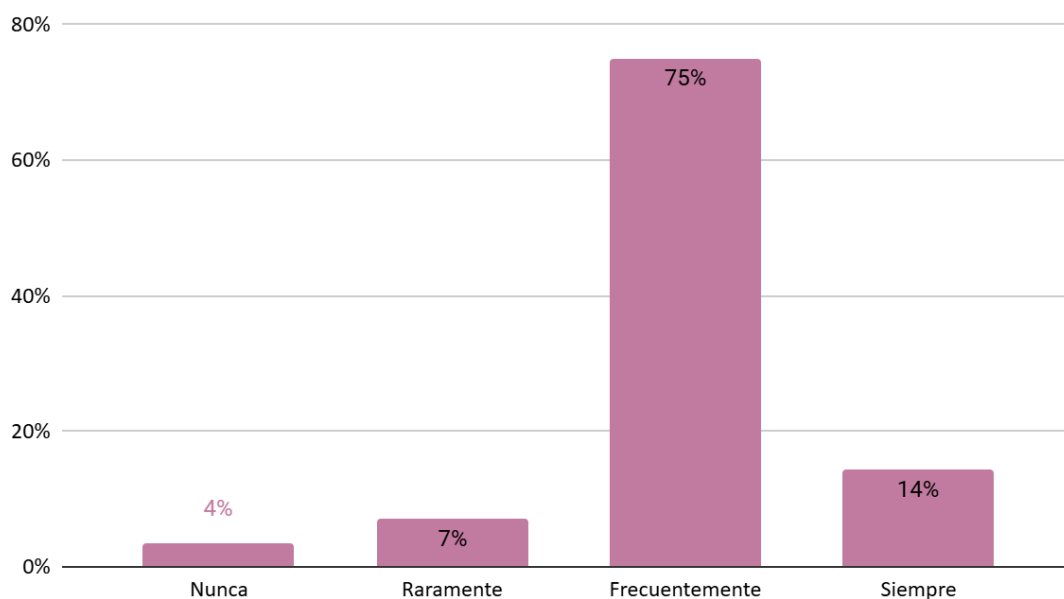
En relación con lo mencionado en el Promedio de Prevalencia en la Dimensión “Vinculación Comunitaria y Recreativa” (Gráfico N°7), resulta importante destacar la Percepción de los Cuidadores sobre la Limitación del Tiempo para Otras Actividades (Gráfico N°8), ya que un 50% se sienten “frecuentemente” limitados en la cantidad de tiempo que pueden dedicar a otras actividades fuera del cuidado, lo que indicaría que la mayoría de la muestra experimenta una limitación significativa en su tiempo personal debido a las demandas del cuidado. Además, un 32% afirma sentirse “siempre” limitado, lo que refuerza la idea de que las tareas de cuidado tendrían un impacto constante en la disponibilidad para otras actividades. Por otro lado, una proporción menor de los encuestados indicó sentirse “raramente” limitados (11%) o “nunca” (7%), lo que evidencia que, aunque en menor medida, existen casos en los que las tareas de cuidado no interfieren de forma significativa con el tiempo personal.

Tabla N°9 Percepción de los Cuidadores sobre el Estrés y la Tensión debido a las Responsabilidades de Cuidado

Cod.	Atributo	F. Absoluta	F. Relativa	F. Porcentual	F. Acumulada
0	Nunca	1	0.03571428571	4%	1
1	Raramente	2	0.07142857143	7%	3
2	Frecuentemente	21	0.75	75%	24
3	Siempre	4	0.1428571429	14%	28

Gráfico N°9 Percepción de los Cuidadores sobre el Estrés y la Tensión debido a las Responsabilidades de Cuidado

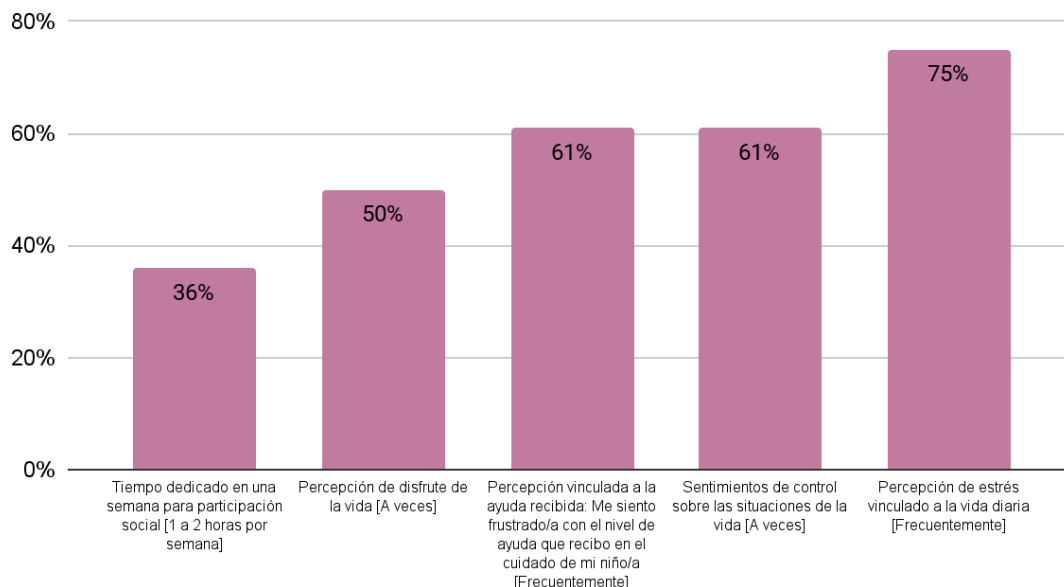
Me siento tenso/a o estresado/a como resultado de mis responsabilidades de cuidado.



Los resultados de la pregunta sobre la limitación del tiempo para otras actividades fuera del cuidado y el estrés relacionado con las responsabilidades de cuidado muestran una relación directa con lo detallado en el Gráfico N°9, ya que una gran parte de los cuidadores experimenta altos niveles de estrés y tensión debido a las responsabilidades de cuidado. El 75% de la muestra reporta sentirse “frecuentemente” estresado, y un 14% lo experimenta “siempre”. Esto indicaría que la mayoría se ve afectada emocionalmente por el rol que desempeñan. No obstante, una proporción menor manifestó sentirse “raramente” estresado (7%) o “nunca” (4%), lo que evidencia cierta variabilidad en la percepción del impacto emocional del cuidado dentro del grupo encuestado.

Gráfico N°10 Promedio de Prevalencia en la Dimensión “Bienestar Percibido y Gestión de la Vida”

Bienestar Percibido y Gestión de la Vida



En la dimensión Bienestar Percibido y Gestión de la Vida, la subdimensión con mayor prevalencia es Percepción de estrés vinculado a la vida diaria, con un 75% de los cuidadores reportando que experimentan estrés frecuentemente. Esto indica que la mayoría enfrentaría niveles elevados de estrés relacionado con sus responsabilidades diarias, lo que podría impactar negativamente en su bienestar general.

En cuanto al resto de las dimensiones, Percepción Vinculada a la Ayuda Recibida (61% frecuentemente) muestra que un porcentaje significativo de cuidadores se siente frustrado con el nivel de ayuda que reciben en el cuidado de su hijo o hija, lo que podría contribuir a la sensación de estrés. Sentimientos de Control Sobre las Situaciones de la Vida (61% "A veces") refleja que, aunque algunos cuidadores sienten que tienen control sobre sus circunstancias, la mayoría lo experimenta sólo de forma ocasional, lo que podría ser un indicador de falta de autonomía o de gestión eficaz en su día a día.

Por otra parte, en la subdimensión Percepción de Disfrute de la Vida (50% "A veces") sugiere que la mitad de la muestra experimenta momentos de disfrute ocasionales, pero no de manera constante, lo que podría estar relacionado con las tensiones

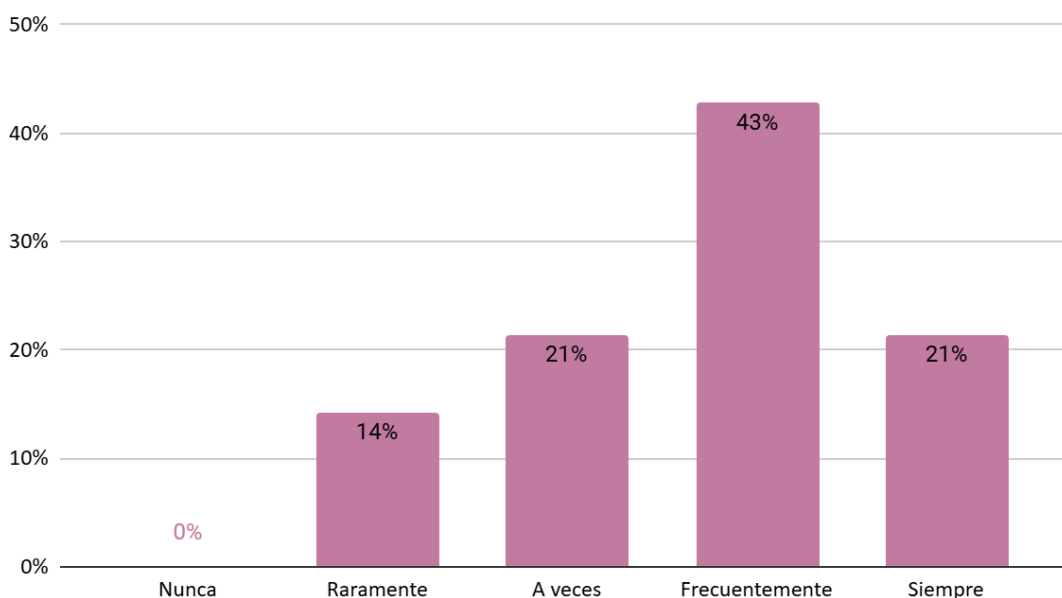
mencionadas en otras dimensiones. Finalmente, Tiempo Dedicado a Participación Social (36% de 1 a 2 horas por semana) muestra que la participación social es limitada, lo que podría estar vinculado a la falta de tiempo y las demandas del cuidado. Por lo que se observa que la subdimensión Percepción de Estrés Vinculado a la Vida Diaria tiene la mayor prevalencia, lo que resalta la alta carga emocional y el impacto negativo que podría tener en su bienestar.

Tabla N°11 Percepción del Impacto de las Demandas de Cuidado en la Vida Social

Cod.	Atributo	F. Absoluta	F. Relativa	F. Porcentual	F. Acumulada
0	Nunca	0	0	0%	0
1	Raramente	4	0.1428571429	15%	4
2	A veces	6	0.2142857143	21%	10
3	Frecuentemente	12	0.4285714286	43%	22
4	Siempre	6	0.2142857143	21%	28

Gráfico N°11 Percepción del Impacto de las Demandas de Cuidado en la Vida Social

Siento que mi vida social se ve afectada por las demandas de cuidado.

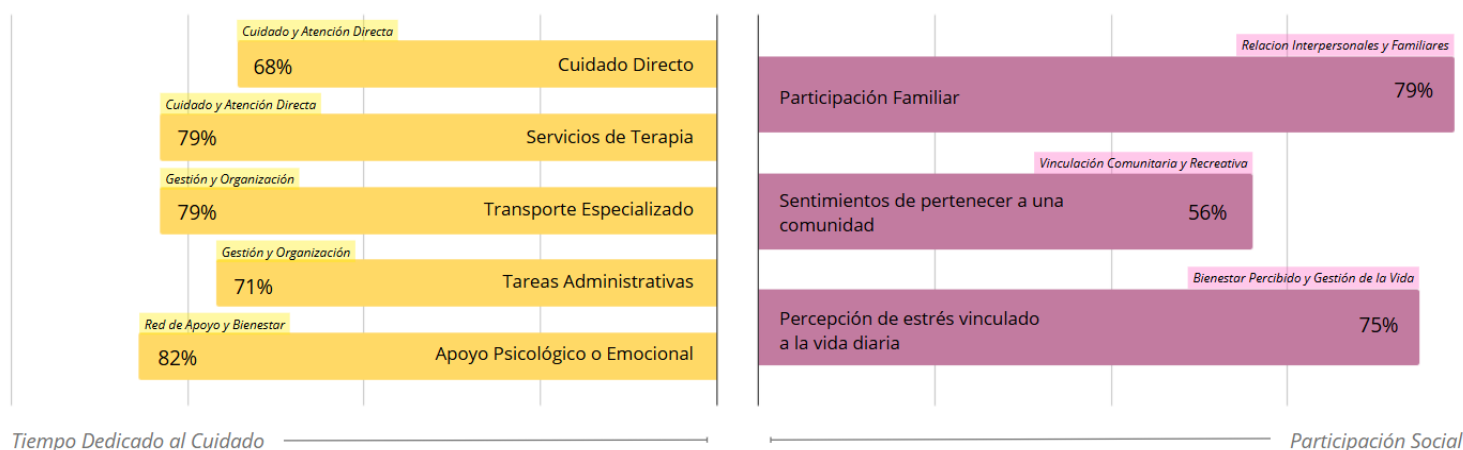


Según lo reflejado en el Gráfico N°11 se observa que los resultados indican que la mayoría de los cuidadores perciben un impacto significativo de las demandas de cuidado en su vida social. Un 43% de la muestra afirma que su vida social se ve afectada “frecuentemente”, mientras que un 21% señala que esto ocurre “siempre”. En conjunto,

estos datos muestran que el 64% de los cuidadores experimentan esto de manera recurrente. Estos resultados reflejan cómo las exigencias del cuidado pueden limitar su participación social.

Gráfico N°12 Comparación de la Prevalencia de Dimensiones

Distribución Comparativa de las Variables “Tiempo Dedicado al Cuidado” y “Participación Social”



Los datos reflejados en el Gráfico N°12 muestran una alta carga de cuidado en los participantes ya que una gran proporción de la muestra se encarga del cuidado directo (68%), gestiona servicios de terapia (79%), y realiza tareas administrativas (71%). Además, el 79% no utiliza transporte especializado, lo que sugiere que los cuidadores asumen también esta responsabilidad. También, la falta de apoyo psicológico es significativa, con un 82% sin acceso a este recurso.

En cuanto a la Participación Social, el 79% se limita al ámbito familiar, sin involucrarse en otras relaciones. Aun así, el 50% expresa un sentido de pertenencia a su comunidad, aunque la participación en actividades recreativas es baja. El impacto emocional es claro, con un 75% reportando estrés diario. Estos resultados evidencian una relación entre la carga de cuidado y la restricción en la vida social de los cuidadores.

Conclusión

Durante el proceso de investigación se identificaron diversas barreras que influyeron en la recolección de los datos. Una de las principales dificultades fue la obtención de la muestra correspondiente a: Hombres (padres) y otros familiares (tío, tía, abuelo, abuela, etc), lo que limitó la heterogeneidad de los sujetos estudiados. Para minimizar posibles sesgos al momento de interpretar los resultados, se llevó a cabo una descripción detallada de la composición de la muestra, con el objetivo de contextualizar al lector para su comprensión acerca de las características de los y las participantes y las condiciones del estudio.

El objetivo principal de la presente investigación fue “*Determinar la relación entre el tiempo dedicado a las demandas de cuidado de niños y niñas con Parálisis Cerebral y el nivel de participación social de sus cuidadores informales*”. Este análisis permitió examinar cómo las múltiples demandas relacionadas con el cuidado afectan la capacidad de estos cuidadores para integrarse en actividades sociales, laborales y recreativas. En particular, el 82% de los participantes manifestó sentirse limitado en la cantidad de tiempo que puede dedicar a otras actividades fuera del cuidado (frecuentemente, 50% y siempre 32%), lo que confirma la significativa reducción de su participación social.

Por otro lado, a partir del objetivo: “*Explorar la relación entre las áreas de cuidado más demandantes en niños y niñas con Parálisis Cerebral y la reducción de oportunidades de participación social del cuidador*” se evidenció que la carga de cuidado es significativa ya que, el 68% de la muestra analizada dedica su tiempo al cuidado directo, mientras que un 79% se encarga de la gestión de servicios de terapia. Además, la falta de uso de transporte especializado (79%) sugiere que los cuidadores asumen también esta responsabilidad, aumentando la demanda de tiempo. Esta sobrecarga se extiende a las tareas administrativas (71%) y se ve agravada por la ausencia de apoyo psicológico o emocional en la mayoría de los casos (82%). Estos factores limitan sustancialmente las oportunidades de participación social.

Asimismo, a partir del objetivo: *“Analizar la participación social de los cuidadores informales en función del tiempo que destinan al cuidado”*, se concluye que los hallazgos indican que la participación social de estos cuidadores se encuentra significativamente restringida, ya que el 79% solo participa en entornos familiares, sin dedicar tiempo a relaciones con amigos o parejas. Esto sugiere que la alta demanda de cuidado limita su vida social fuera del núcleo inmediato. A pesar de esta baja participación en actividades recreativas o comunitarias, el 50% de los cuidadores reporta un sentimiento de pertenencia a una comunidad, lo que sugiere que el apoyo social percibido podría estar presente, aunque no necesariamente a través de interacciones activas.

Por otra parte, considerando el objetivo: *“Examinar las consecuencias de la reducción de la participación social en los cuidadores informales debido a las demandas del cuidado”*, se evidenció a lo largo del análisis, que el tiempo dedicado al cuidado impacta directamente en la capacidad de los cuidadores para participar en actividades sociales. Las consecuencias emocionales de esta reducción son significativas: el 75% de los cuidadores percibe estrés vinculado a su vida diaria, lo que indica que la intensa dedicación al cuidado, sumada a la falta de apoyo y las barreras para la integración social, contribuyen al agotamiento y al malestar emocional.

Los resultados obtenidos a lo largo de esta investigación permiten confirmar la hipótesis planteada: *“La cantidad de tiempo destinada a las demandas de cuidado de niños y niñas con Parálisis Cerebral influye en el nivel de participación social de los cuidadores informales”*. Se ha demostrado que los cuidadores informales de niños y niñas con parálisis cerebral, en su mayoría, reducen su participación en actividades sociales al verse obligados a priorizar las exigencias vinculadas al cuidado. Esta conclusión se basa en los datos detallados hasta el momento que muestran una marcada reducción en el tiempo disponible para la socialización, un alto nivel de insatisfacción con la vida social y la carga significativa que los cuidadores deben asumir en ausencia de apoyos adecuados. Por tanto, la hipótesis ha sido validada a través del análisis de los resultados.

Considerando lo analizado hasta el momento y la pregunta de investigación planteada: “*¿Existe una relación significativa entre el tiempo dedicado a las demandas de cuidado de niños y niñas con parálisis cerebral y el nivel de participación social de los cuidadores informales?*”, se concluye que los datos revelan una relación directa entre la ejecución de los cuidados que llevan a cabo los cuidadores diariamente y la presencia de un bajo nivel de participación social.

A partir de los hallazgos obtenidos en esta investigación, se proponen diversas recomendaciones orientadas a mejorar la situación de los cuidadores informales. En primer lugar, es fundamental aumentar el acceso a servicios de apoyo, tanto formales como informales, que puedan aliviar la carga que enfrentan estos cuidadores en su día a día. Estos servicios pueden incluir desde la atención médica especializada hasta el acompañamiento emocional, lo cual contribuiría significativamente a reducir la presión que recae sobre ellos.

Asimismo, se sugiere la promoción de programas de cuidado temporal y apoyo emocional, que tengan como objetivo primordial reducir el estrés asociado a las responsabilidades de cuidado y mejorar el bienestar general de los cuidadores. La implementación de estas iniciativas no solo beneficiaría a los cuidadores, sino que también podría tener un impacto positivo en la calidad de vida de los niños y niñas bajo su responsabilidad.

Por último, es crucial implementar políticas públicas que faciliten la conciliación entre el trabajo y las responsabilidades de cuidado. Esto es especialmente relevante considerando la alta proporción de cuidadores que se desempeñan en empleos de medio tiempo, lo que a menudo limita su capacidad para acceder a recursos y servicios de apoyo. Políticas que fomenten la flexibilidad laboral, así como incentivos para la contratación de cuidadores temporales, podrían representar un avance significativo hacia la creación de un entorno más equilibrado y sostenible para los cuidadores y sus familias. Estas recomendaciones, en conjunto, buscan abordar las complejidades de la labor de cuidado, promoviendo un enfoque más integral en la atención de quienes asumen esta responsabilidad.

En este contexto, es necesario ampliar las muestras en futuros estudios, incluyendo un mayor número de padres y otros familiares que también asumen roles de cuidado. Asimismo, evaluar intervenciones específicas que puedan favorecer la participación social de los cuidadores, tales como programas dirigidos a apoyar su salud mental y servicios de relevo, los cuales podrían ofrecer un respiro temporal en sus responsabilidades. Además, investigar el impacto a largo plazo que el cuidado tiene en la salud física y emocional de los cuidadores.

Referencias

- Arnedo Arrieta, S., Domínguez Caro, D., Guzmán Pereira, Y., Ospino Barrios, A., & Serpa Escobar, Y. (2013). Sobrecarga del cuidador y funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una institución de cartagena. Universidad de Cartagena.
- Ávila-Toscano, J. H., & Vergara-Mercado, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14(3), 417-429.
- Aytch, R. M., Cryer, L., & Bailey, D. B. (1999). Factors associated with parents' satisfaction with early intervention services. *Journal of Early Intervention*, 22(1), 35-45. <https://doi.org/10.1177/105381519902200104>.
- Bakas, T., McLennon, S. M., Carpenter, J. S., Buelow, J. M., Otte, J. L., Hanna, K. M., Ellett, M. L., Hadler, K. A., & Welch, J. L. (2012). Systematic review of health-related quality of life models. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(134), 1-12. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-10-134>.
- Baeza, P., Blum, K., Lobo, P., & López, N. (2023). Propuesta de un modelo explicativo teórico sobre el proceso de entregar cuidados, resignificación de ocupaciones y roles por parte de cuidadores principales informales con familiares con enfermedad de parkinson. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 10(2), 44-66.
- Bonilla, G. G. (2013). Aislamiento social en padres con hijos afectados de parálisis cerebral. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 23(1), 11-23.
- Castillo, S., Toloza, M., & Vargas, K. (2016). Participación de la familia en la intervención de terapia ocupacional: experiencias de madres y padres de niñas y niños con parálisis cerebral de la ciudad de valdivia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 16(2), 93-106.
- Cruz Ortiz, M., Pérez Rodríguez, M., Jenaro Río, C., Torres Hernández, E. A., Cardona González, E. I., & Vega Córdova, V. (2017). Discapacidad, cronicidad y envejecimiento: la emergencia del cuidado ante la dependencia. *Index de Enfermería*, 26(1-2), 53-57.

- Gómez, S. C., Ferrer, G. J., Rigla, F. R., & López, V. S. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Gómez-López, S., Jaimes, V. H., Palencia Gutiérrez, C. M., Hernández, M., & Guerrero, A. (2013). Parálisis cerebral infantil. Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría, 76(1), 30-39.
- Grau, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 33(2), 203-212.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2018). Metodología de la investigación (vol. 4, pp. 310-386). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Isidoro, S. G., Gil, J. A. M., & Sánchez, V. O. C. (2017). Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral. Ciencia: Revista de la Academia Mexicana de Ciencias, 68(2), 76-83.
- Ledón Llanes, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. Revista Cubana de Salud Pública, 37, 488-499.
- López, C. R. M., del Río, B. R., Rendón, M. T. R., González, L. D. M., & López, C. G. F. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. Psicología y Salud, 22(2), 275-282.
- Macías Macías, K. J., & Vélez Santana, A. G. (2024). Estado emocional y físico de los cuidadores informales de personas con parálisis cerebral. Revista de Ciencias Humanísticas y Sociales (ReHuSo, 9(1), 11-23.
- Martínez Pizarro, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. Revista Clínica de Medicina de Familia, 13(1), 97-100.
- Muñoz, A. M. (2004). La parálisis cerebral. Observatorio de la discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Organización Mundial de la Salud. (1996). Whoqol-bref: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. World Health Organization.
- Peláez-Cantero, M. J., Cordon-Martínez, A., Madrid-Rodríguez, A., Núñez-Cuadros, E., Ramos-Fernández, J. M., Gallego-Gutiérrez, S., & Moreno-Medinilla, E. E.

- (2021). Parálisis cerebral en pediatría: problemas asociados. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 30(1), 115-124.
- Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50.
- Ruiz Brunner, M. D. L. M., & Cuestas, E. (2019). La construcción de la definición parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad.
- Sampieri, R. H. (2014). *Metodología de la investigación* (6ª ed.). McGraw-Hill.
- Seguel Albornoz, F. M., Rosas Tripailaf, J. A., Caucaman Provost, M. F., Lefián Huerta, C. T., Gallegos Rocha, A. N., & Cirineu, C. T. (2023). Cotidiano de cuidadoras informales: perspectivas desde la terapia ocupacional. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31, e3440.
- Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L., & Pupko, V. B. (2003). Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(1), 55-65.
- Suarez Cuba, M. Á. (2011). Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal. *Revista Médica La Paz*, 17(1), 60-67.
- Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., & Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: desgaste emocional. *Academo* (Asunción, 5(1), 89-98.
- Yantzi, N. M., Rosenberg, M. W., & McKeever, P. (2007). Getting out of the house: the challenges mothers face when their children have long-term care needs. *Health & Social Care in the Community*, 15(1), 45-55. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00663.x> .
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

Anexo I

N° Preg	Pregunta	Indicador
1	Registra tu edad	Menor a 18 años / 18 a 24 años / 25 a 34 años / 35 a 44 años / 45 a 54 años / Mas de 54 años
2	Parentesco	Madre / Padre / Abuelo / Abuela / Tio / Tia / Hermano / Hermana / Otro
3	¿Cual es el nivel de ingreso total mensual en su hogar?	Menos de \$400.000 / De \$400.000 a \$500.000 / De \$500.000 a \$600.000 / De \$600.000 a \$700.000 / De \$700.000 a \$800.000 / De \$800.000 a \$900.000 / De \$900.000 a \$1.000.000 / De \$1.000.000 a \$2.000.000 / Mas de \$2.000.000
4	¿Ha tenido que dejar de asistir a algun lugar o actividad social debido a las responsabilidades de cuidado en el último mes?	Si / No / No recuerdo o no sabia responder
5	Indicar en cuáles de las siguientes opciones participaste en el último mes	Participación comunitaria / Participación familiar / Amistades / Relaciones íntimas de parejas / Participación en grupo de pares
6	¿Cuántas horas a la semana dedica a actividades de participacion social (como reuniones con amigos/as, actividades comunitarias, eventos sociales, etc)?	Menos de 1 hs / Entre 1 a 2 hs / Entre 3 a 4 hs / Entre 5 a 6 hs / entre 7 a 8 hs / Mas de 8 hs / No participo en actividades sociales
7	¿Cuántas personas considera que forman parte de su red de apoyo social (personas en las que puede confiar y acudir en busca de ayuda)?	Ninguna / 1 a 2 personas / 3 a 4 personas / 5 a 6 personas / Más de 6 personas
8	¿Con qué frecuencia recibe apoyo emocional de su red de apoyo social (por ejemplo, alguien con quien hablar sobre sus problemas)?	Nunca / Rara vez / A veces / Frecuentemente / Siempre
9	¿Con qué frecuencia recibe ayuda práctica de su red de apoyo social (por ejemplo, ayuda con tareas del hogar, transporte, cuidado de alguien)?	Nunca / Rara vez / A veces / Frecuentemente / Siempre

10	¿Con qué frecuencia recibe apoyo informativo de su red de apoyo social (por ejemplo, consejos, información útil)?	Nunca / Rara vez / A veces / Frecuentemente / Siempre
11	¿Siente que pertenece a una comunidad o grupo social que le apoya?	Totalmente en desacuerdo / En desacuerdo / Neutral / De acuerdo / Totalmente de acuerdo
12	Relaciones Sociales ¿Qué tan satisfecho/a está con sus relaciones personales?	Muy insatisfecho/a / Insatisfecho/a / Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a / Satisfecho/a / Muy satisfecho/a
13	¿Qué tan satisfecho/a está con el apoyo que recibe de sus amigos?	Muy insatisfecho/a / Insatisfecho/a / Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a / Satisfecho/a / Muy satisfecho/a
14	Salud Mental ¿Con qué frecuencia ha sentido que disfruta de la vida?	Nunca / Rara vez / A veces / Frecuentemente / Siempre
15	¿Con qué frecuencia ha sentido que tiene control sobre las situaciones de su vida?	Siempre / Casi siempre / A veces / Rara vez / Nunca
16	¿Con qué frecuencia ha sentido que las situaciones de su vida han sido demasiado difíciles de manejar?	Nunca / Casi nunca / A veces / Con frecuencia / Muy frecuentemente
17	Número de horas trabajadas por semana: ¿Cuántas horas trabaja usted en un trabajo remunerado por semana?	Menos de 10 horas / 10 a 19 horas / 20 a 29 horas / 30 a 39 horas / 40 horas o más / No estoy trabajando en un empleo remunerado
18	En los últimos 6 meses, ¿ha experimentado cambios en su estado de empleo?	Sí / No / No estoy actualmente empleado/a
19	Si respondió "Sí" a la pregunta anterior, por favor especifique: ¿Qué tipo de cambios ha experimentado en su estado de empleo? (Seleccionar todo lo que corresponda)	Cambio de tiempo completo a medio tiempo / Cambio de medio tiempo a tiempo completo / Desempleo (de tiempo completo o medio tiempo) / Otros cambios (por favor, especifique)
20	Estoy satisfecho/a con la cantidad de tiempo que paso en actividades sociales.	Totalmente en desacuerdo / En desacuerdo / Ni de acuerdo ni en desacuerdo / De acuerdo / Totalmente de acuerdo

21	Estoy satisfecho/a con la calidad de mis interacciones sociales.	Totalmente en desacuerdo / En desacuerdo / Ni de acuerdo ni en desacuerdo / De acuerdo / Totalmente de acuerdo
22	Estoy satisfecho/a con mi participación en eventos comunitarios y actividades recreativas.	Totalmente en desacuerdo / En desacuerdo / Ni de acuerdo ni en desacuerdo / De acuerdo / Totalmente de acuerdo
23	¿Cuántas horas a la semana dedicó al cuidado directo de su niño/a con parálisis cerebral en el ultimo mes?	Menos de 10 horas a la semana / Entre 10 y 20 horas a la semana / Entre 20 y 30 horas a la semana / Más de 30 horas a la semana
24	¿Cuántas horas a la semana dedica a coordinar o gestionar citas médicas, terapias u otros servicios para su niño/a?	Menos de 5 horas a la semana / Entre 5 y 10 horas a la semana / Entre 10 y 15 horas a la semana / Más de 15 horas a la semana
25	¿Cuántas horas a la semana dedica a tareas administrativas relacionadas con el cuidado del niño/a (por ejemplo, preparación de documentos médicos, solicitud de ayudas)?	Menos de 5 horas a la semana / Entre 5 y 10 horas a la semana / Entre 10 y 15 horas a la semana / Más de 15 horas a la semana
26	¿Cuántas horas a la semana dedica a actividades de educación especial o entrenamiento específico para el cuidado de su niño/a?	Menos de 5 horas a la semana / Entre 5 y 10 horas a la semana / Entre 10 y 15 horas a la semana / Más de 15 horas a la semana
27	¿Cuántas horas a la semana dedica a cuidados nocturnos (despertares nocturnos, cambios de posición, administración de medicamentos, etc.)?	Menos de 5 horas a la semana / Entre 5 y 10 horas a la semana / Entre 10 y 15 horas a la semana / Más de 15 horas a la semana
28	Servicios de terapia (física, ocupacional, del habla, etc.):	Frecuencia: No utilizado - Mensual - Semanal - Diario / Satisfacción: - Insatisfecho/a - Neutral - Satisfecho/a - Muy satisfecho/a
29	Ayuda en el hogar (asistencia con tareas del hogar, cuidado personal, etc.):	Frecuencia: No utilizado - Mensual - Semanal - Diario / Satisfacción: Muy insatisfecho/a - Insatisfecho/a - Neutral - Satisfecho/a - Muy satisfecho/a

30	Servicios de cuidado temporal (respiro, cuidado por horas o días):	Frecuencia: No utilizado - Mensual - Semanal - Diario / Satisfacción: Muy insatisfecho/a - Insatisfecho/a - Neutral - Satisfecho/a - Muy satisfecho/a
31	Apoyo educativo (tutorías, programas de educación especial):	Frecuencia: No utilizado - Mensual - Semanal - Diario / Satisfacción: Muy insatisfecho/a - Insatisfecho/a - Neutral - Satisfecho/a - Muy satisfecho/a
32	Apoyo psicológico o emocional (terapia, grupos de apoyo, consejería):	Frecuencia: No utilizado - Mensual - Semanal - Diario / Satisfacción: Muy insatisfecho/a - Insatisfecho/a - Neutral - Satisfecho/a - Muy satisfecho/a
33	Transporte especializado (traslados a centros de terapia, consultas médicas, etc.):	Frecuencia: No utilizado - Mensual - Semanal - Diario / Satisfacción: Muy insatisfecho/a - Insatisfecho/a - Neutral - Satisfecho/a - Muy satisfecho/a
34	Ayudas económicas (subsídios, becas, apoyos financieros):	Frecuencia: No utilizado - Mensual - Semanal - Diario / Satisfacción: Muy insatisfecho/a - Insatisfecho/a - Neutral - Satisfecho/a - Muy satisfecho/a
35	Siento que mi vida social se ve afectada por las demandas de cuidado.	Nunca / Raramente / A veces / Frecuentemente / Siempre
36	Me siento tenso/a o estresado/a como resultado de mis responsabilidades de cuidado.	Nunca / Raramente / A veces / Frecuentemente / Siempre
37	Me preocupa no estar haciendo lo suficiente por mi niño/a.	Nunca / Raramente / A veces / Frecuentemente / Siempre
38	Me siento frustrado/a con el nivel de ayuda que recibo en el cuidado de mi niño/a.	Nunca / Raramente / A veces / Frecuentemente / Siempre
39	Siento que mi salud física se ve afectada por las demandas de cuidado.	Nunca / Raramente / A veces / Frecuentemente / Siempre
40	Me siento limitado/a en la cantidad de tiempo que puedo dedicar a otras actividades fuera del cuidado.	Nunca / Raramente / A veces / Frecuentemente / Siempre

Anexo II

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado/a,

Mi nombre es Pilar Varela (DNI: 36.401.131), estudiante de la Licenciatura en Terapia Ocupacional en la Universidad Abierta Interamericana. Actualmente, estoy desarrollando mi trabajo final de grado, cuyo objetivo es describir cómo se ve afectada la participación social de los cuidadores informales de niños y niñas con Parálisis Cerebral.

La encuesta se realizará de manera virtual a través de Google Forms. Toda la información recolectada será confidencial según lo establecido por la Ley N° 25.326 de protección de datos personales, lo que garantiza que tus datos personales no serán divulgados públicamente.

Tenes el derecho de retirar tu consentimiento para participar en cualquier momento, incluso si ya aceptaste previamente. La decisión de participar es completamente voluntaria.

Participar en esta encuesta no conlleva ningún tipo de compensación económica, y la intervención se limitará al momento de la entrevista, sin otras instancias adicionales.

Si tenes alguna duda o consulta sobre el proyecto o las entrevistas, puedes contactarme personalmente o a través del correo electrónico pilarvarela1991@gmail.com

Con esto, te invito a participar en esta investigación.

Desde ya, muchas gracias.

Anexo III

Nº	Pregunta	Cod	Atributo	Frecuencia absoluta	Frecuencia Relativa	PA
1	Registra tu edad	0	Entre 15 a 20 años	0	0	0%
		1	Entre 21 a 25 años	0	0	0%
		2	Entre 26 a 30 años	3	0.1071428571	11%
		3	Entre 31 a 35 años	3	0.1071428571	11%
		4	Entre 36 a 40 años	12	0.4285714286	43%
		5	Entre 41 a 45 años	4	0.1428571429	14%
		6	Entre 46 a 50 años	2	0.07142857143	7%
		7	Mas de 50 años	4	0.1428571429	14%
2	Genero	0	Hombre	1	0.03571428571	4%
		1	Mujer	27	0.9642857143	96%
		2	Otro	0	0	0%
3	Parentesco	0	Madre	25	0.8928571429	89%
		1	Padre	1	0.03571428571	4%

		2	Abuelo	0	0	0%
		3	Abuela	0	0	0%
		4	Tio	0	0	0%
		5	Tia	0	0	0%
		6	Hermano	0	0	0%
		7	Hermana	0	0	0%
		8	Otro	2	0.07142857143	7%
4	¿Cual es el nivel de ingreso total mensual en su hogar?	0	Menos de \$400.000	1	0.03571428571	4%
		1	De \$400.000 a \$500.000	0	0	0%
		2	De \$500.000 a \$600.000	4	0.1428571429	14%
		3	De \$600.000 a \$700.000	0	0	0%
		4	De \$700.000 a \$800.000	4	0.1428571429	14%
		5	De \$800.000 a \$900.000	4	0.1428571429	14%
		6	De \$900.000 a \$1.000.000	6	0.2142857143	21%
		7	De \$1.000.000 a \$2.000.000	6	0.2142857143	21%
		8	Mas de \$2.000.000	3	0.1071428571	11%

5	¿Ha tenido que dejar de asistir a algun lugar o actividad social debido a las responsabilidades de cuidado en el último mes?	0	Si	24	0.8571428571	86%
		1	No	3	0.1071428571	10%
		2	No recuerdo o no sabría responder	1	0.03571428571	4%
6	Indicar en cuáles de las siguientes opciones participaste en el último mes (*)	0	Participación comunitaria	6	0.2142857143	21%
		1	Participación familiar	22	0.7857142857	79%
		2	Amistades	5	0.1785714286	18%
		3	Tuve una salida solx con mi pareja	6	0.2142857143	21%
		4	Me junte con amigos	9	0.3214285714	32%
		5	Participación comunitaria, Participación familiar, Me junte con amigos	1	0.03571428571	4%
		6	Participación comunitaria, Participación familiar, Amistades, Tuve una salida a solas con mi pareja, Me junte con amigos	1	0.03571428571	4%

		7	Participación comunitaria, Participación familiar, Amistades	1	0.03571428571	4%
		8	Tuve una salida a solas con mi pareja, Me junte con amigos	3	0.1071428571	11%
		9	Participación familiar, Me junte con amigos	1	0.03571428571	4%
		10	Participación familiar, Tuve una salida a solas con mi pareja, Me junte con amigos	1	0.03571428571	4%
		11	Participación comunitaria, Participación familiar	2	0.07142857143	7%
		12	Participación comunitaria, Participación familiar, Me junte con amigos	1	0.03571428571	4%
		13	Participación familiar, Amistades	2	0.07142857143	7%
		0	Menos de 1 hs	3	0.1071428571	11%
7		1	Entre 1 a 2 hs	10	0.3571428571	36%

	¿Cuántas horas a la semana dedica a actividades de participacion social (como reuniones con amigos/as, actividades comunitarias, eventos sociales, etc)?	2	Entre 3 a 4 hs	6	0.2142857143	21%
		3	Entre 5 a 6 hs	4	0.1428571429	14%
		4	Entre 7 a 8 hs	1	0.03571428571	4%
		5	Mas de 8 hs	0	0	0%
		6	No participo en actividades sociales	4	0.1428571429	14%
8	¿Cuántas personas considera que forman parte de su red de apoyo social (personas en las que puede confiar y acudir en busca de ayuda)?	0	Ninguna	1	0.03571428571	4%
		1	1 a 2 personas	5	0.1785714286	18%
		2	3 a 4 personas	16	0.5714285714	57%
		3	5 a 6 personas	4	0.1428571429	14%
		4	Más de 6 personas	2	0.07142857143	7%
9	¿Con qué frecuencia recibe apoyo emocional de su red de apoyo social (por ejemplo, alguien con quien hablar sobre sus problemas)?	0	Nunca	1	0.03571428571	4%
		1	Rara vez	2	0.07142857143	7%
		2	A veces	16	0.5714285714	57%
		3	Frecuentemente	9	0.3214285714	32%
		4	Siempre	0	0	0%

10	¿Con qué frecuencia recibe ayuda práctica de su red de apoyo social (por ejemplo, ayuda con tareas del hogar, transporte, cuidado de alguien)?	0	Nunca	2	0.07142857143	7%
		1	Rara vez	8	0.2857142857	29%
		2	A veces	13	0.4642857143	46%
		3	Frecuentemente	4	0.1428571429	14%
		4	Siempre	1	0.03571428571	4%
11	¿Con qué frecuencia recibe apoyo informativo de su red de apoyo social (por ejemplo, consejos, información útil)?	0	Nunca	4	0.1428571429	14%
		1	Rara vez	7	0.25	25%
		2	A veces	14	0.5	50%
		3	Casi siempre	3	0.1071428571	11%
		4	Siempre	0	0	0%
12	¿Siente que pertenece a una comunidad o grupo social que le apoya?	0	Si	14	0.5	50%
		1	No	6	0.2142857143	21%
		2	A veces	8	0.2857142857	29%
13	Relaciones Sociales ¿Qué tan satisfecho/a está con sus relaciones personales?	0	Muy insatisfecho/a	0	0	0%
		1	Insatisfecho/a	1	0.03571428571	4%

		2	Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a	7	0.25	25%
		3	Satisfecho/a	18	0.6428571429	64%
		4	Muy satisfecho/a	2	0.07142857143	7%
14	¿Qué tan satisfecho/a está con el apoyo que recibe de sus amigos?	0	Muy insatisfecho/a	0	0	0%
		1	Insatisfecho/a	1	0.0357142857	4%
		2	Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a	17	0.6071428571	60%
		3	Satisfecho/a	7	0.25	25%
		4	Muy satisfecho/a	3	0.1071428571	11%
15	Salud Mental ¿Con qué frecuencia ha sentido que disfruta de la vida?	0	Nunca	0	0	0%
		1	Rara vez	2	0.07142857143	7%
		2	A veces	14	0.5	50%
		3	Frecuentemente	10	0.3571428571	36%
		4	Siempre	2	0.07142857143	7%
16	¿Con qué frecuencia ha sentido que tiene control sobre las situaciones de su vida?	0	Nunca	1	0.0357142857	4%
		1	Rara vez	5	0.1785714286	18%

		2	A veces	17	0.6071428571	60%
		3	Casi siempre	5	0.1785714286	18%
		4	Siempre	0	0	0%
17	Estoy satisfecho/a con la cantidad de tiempo que paso en actividades sociales.	0	Totalmente en desacuerdo	0	0	0%
		1	En desacuerdo	18	0.6428571429	65%
		2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	6	0.2142857143	21%
		3	De acuerdo	4	0.1428571429	14%
		4	Totalmente de acuerdo	0	0	0%
18	Estoy satisfecho/a con la calidad de mis interacciones sociales.	0	Totalmente en desacuerdo	1	0.03571428571	4%
		1	En desacuerdo	12	0.4285714286	43%
		2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	6	0.2142857143	21%
		3	De acuerdo	8	0.2857142857	28%
		4	Totalmente de acuerdo	1	0.03571428571	4%
19	¿Con qué frecuencia ha sentido que las situaciones de su vida han sido demasiado difíciles de manejar?	0	Nunca	0	0	0%
		1	Rara vez	1	0.03571428571	4%

		2	A veces	18	0.6428571429	63%
		3	Casi siempre	8	0.2857142857	29%
		4	Siempre	1	0.03571428571	4%
20	Número de horas trabajadas por semana: ¿Cuántas horas trabaja usted en un trabajo remunerado por semana?	0	Trabajo full time	5	0.1785714286	18%
		1	Trabajo part time	19	0.6785714286	67%
		2	Hago changas	1	0.03571428571	4%
		3	No estoy trabajando en un empleo remunerado	3	0.1071428571	11%
21	En los últimos 6 meses, ¿ha experimentado cambios en su estado de empleo?	0	Sí	4	0.1428571429	14%
		1	No	21	0.75	75%
		2	No estoy actualmente empleado/a	3	0.1071428571	11%
22	Si respondió "Sí" a la pregunta anterior, por favor especifique: ¿Qué tipo de cambios ha experimentado en su estado de empleo? (Seleccionar todo lo que corresponda) (*)	0	Reducción de horas de trabajo	1	0.03571428571	4%
		1	Aumento de horas de trabajo	1	0.03571428571	4%
		2	Cambio de empleo	0	0	0%
		3	Transición a empleo a tiempo parcial	2	0.07142857143	7%

	4	Transición a empleo a tiempo completo	0	0	0%
	5	Cambio en la ubicación del empleo (traslado)	0	0	0%
	6	Inicio de un período de licencia (por enfermedad, maternidad/paternidad, etc.)	1	0.03571428571	4%
	7	Retorno de un período de licencia	0	0	0%
	8	Inicio de un emprendimiento o trabajo por cuenta propia	1	0.03571428571	4%
	9	Otra	1	0.03571428571	4%
	10	Transición a empleo a tiempo parcial, Inicio de un emprendimiento o trabajo por cuenta propia	1	0.03571428571	4%
	11	Aumento de horas de trabajo, Tuve que aumentar mi trabajo para pagar la prepaga que tiene mi familia	1	0.03571428571	4%

		12	Reducción de horas de trabajo, Transición a empleo a tiempo parcial	1	0.03571428571	4%
		13	No responde	24	0.8571428571	86%
23	Estoy satisfecho/a con mi participación en eventos comunitarios y actividades recreativas.	0	Totalmente en desacuerdo	1	0.03571428571	4%
		1	En desacuerdo	13	0.4642857143	46%
		2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	8	0.2857142857	29%
		3	De acuerdo	6	0.2142857143	21%
		4	Totalmente de acuerdo	0	0	0%
24	¿Cuántas horas a la semana dedicó al cuidado directo de su niño/a con parálisis cerebral en el ultimo mes?	0	Menos de 10 horas a la semana	3	0.1071428571	11%
		1	Entre 10 y 20 horas a la semana	2	0.07142857143	7%
		2	Entre 20 y 30 horas a la semana	4	0.1428571429	14%
		3	Más de 30 horas a la semana	19	0.6785714286	68%
25		0	Menos de 5 horas a la semana	7	0,25	25%

	¿Cuántas horas a la semana dedica a coordinar o gestionar citas médicas, terapias u otros servicios para su niño/a?	1	Entre 5 y 10 horas a la semana	15	5,357,142,857	53%
		2	Entre 10 y 15 horas a la semana	5	1,785,714,286	18%
		3	Más de 15 horas a la semana	1	357,142,857	4%
26	¿Cuántas horas a la semana dedica a tareas administrativas relacionadas con el cuidado del niño/a (por ejemplo, preparación de documentos médicos, solicitud de ayudas)?	0	Menos de 5 horas a la semana	20	0.7142857143	71%
		1	Entre 5 y 10 horas a la semana	3	0.1071428571	11%
		2	Entre 10 y 15 horas a la semana	5	0.1785714286	18%
		3	Más de 15 horas a la semana	0	0	0%
27	¿Cuántas horas a la semana dedica a actividades de educación especial o entrenamiento específico para el cuidado de su niño/a?	0	Menos de 5 horas a la semana	9	3,214,285,714	32%
		1	Entre 5 y 10 horas a la semana	13	4,642,857,143	47%
		2	Entre 10 y 15 horas a la semana	6	2,142,857,143	21%
		3	Más de 15 horas a la semana	0	0	0%
28		0	Menos de 5 horas a la semana	10	0.3571428571	36%
		1	Entre 5 y 10 horas a la semana	10	0.3571428571	35%

	¿Cuántas horas a la semana dedica a cuidados nocturnos (despertares nocturnos, cambios de posición, administración de medicamentos, etc.)?	2	Entre 10 y 15 horas a la semana	8	0.2857142857	29%
		3	Más de 15 horas a la semana	0	0	0%
29	FRECUENCIA: Servicios de terapia (física, ocupacional, del habla, etc.):	0	No utilizado	0	0	0%
		1	Mensual	0	0	0%
		2	Semanal	22	0.7857142857	79%
		3	Diario	6	0.2142857143	21%
30	SATISFACCION: Servicios de terapia (física, ocupacional, del habla, etc.):	0	Insatisfecho/a	1	0.03571428571	4%
		1	Neutral	3	0.1071428571	11%
		2	Satisfecho/a	19	0.6785714286	67%
		3	Muy satisfecho/a	5	0.1785714286	18%
31	FRECUENCIA: Ayuda en el hogar (asistencia con tareas del hogar, cuidado personal, etc.):	0	No utilizado	15	0.5357142857	53%
		1	Mensual	1	0.03571428571	4%
		2	Semanal	5	0.1785714286	18%
		3	Diario	7	0.25	25%
32		0	Insatisfecho/a	3	0.1071428571	11%

	SATISFACCIÓN: Ayuda en el hogar (asistencia con tareas del hogar, cuidado personal, etc.):	1	Neutral	6	0.2142857143	21%
		2	Satisfecho/a	9	0.3214285714	32%
		3	Muy satisfecho/a	0	0	0%
		4	No responde	10	0.3571428571	36%
33	FRECUENCIA: Servicios de cuidado temporal (respiro, cuidado por horas o días):	0	No utilizado	19	0.6785714286	67%
		1	Mensual	1	0.03571428571	4%
		2	Semanal	5	0.1785714286	18%
		3	Diario	3	0.1071428571	11%
34	SATISFACCIÓN: Servicios de cuidado temporal (respiro, cuidado por horas o días):	0	Insatisfecho/a	1	0.03571428571	4%
		1	Neutral	2	0.07142857143	7%
		2	Satisfecho/a	7	0.25	25%
		3	Muy satisfecho/a	0	0	0%
		4	Muy insatisfecho/a	0	0	0%
		5	No responde	17	0.6071428571	64%
35	FRECUENCIA: Apoyo educativo (tutorías, programas de educación especial):	0	No utilizado	16	0.5714285714	58%
		1	Mensual	2	0.07142857143	7%

		2	Semanal	4	0.1428571429	14%
		3	Diario	6	0.2142857143	21%
36	SATISFACCIÓN: Apoyo educativo (tutorías, programas de educación especial):	0	Insatisfecho/a	2	0.07142857143	7%
		1	Neutral	3	0.1071428571	11%
		2	Satisfecho/a	5	0.1785714286	18%
		3	Muy satisfecho/a	3	0.1071428571	11%
		4	Muy insatisfecho/a	1	0.03571428571	4%
		5	No Responde	14	0.5	49%
37	FRECUENCIA: Apoyo psicológico o emocional (terapia, grupos de apoyo, consejería):	0	No utilizado	23	0.8214285714	82%
		1	Mensual	2	0.07142857143	7%
		2	Semanal	3	0.1071428571	11%
		3	Diario	0	0	0%
38	SATISFACCIÓN: Apoyo psicológico o emocional (terapia, grupos de apoyo, consejería):	0	Insatisfecho/a	1	0.03571428571	4%
		1	Neutral	3	0.1071428571	11%
		2	Satisfecho/a	4	0.1428571429	14%
		3	Muy satisfecho/a	0	0	0%

		4	Muy insatisfecho/a	0	0	0%
		5	No Responde	20	0.7142857143	71%
39	FRECUENCIA: Transporte especializado (traslados a centros de terapia, consultas médicas, etc.):	0	No utilizado	22	0.7857142857	78%
		1	Mensual	0	0	0%
		2	Semanal	3	0.1071428571	11%
		3	Diario	3	0.1071428571	11%
40	SATISFACCIÓN: Transporte especializado (traslados a centros de terapia, consultas médicas, etc.):	0	Insatisfecho/a	2	0.07142857143	7%
		1	Neutral	3	0.1071428571	11%
		2	Satisfecho/a	2	0.07142857143	7%
		3	Muy satisfecho/a	1	0.03571428571	4%
		4	Muy insatisfecho/a	0	0	0%
		5	No Responde	20	0.7142857143	71%
41	FRECUENCIA: Ayudas económicas (subsidijs, becas, apoyos financieros):	0	No utilizado	14	0.5	50%
		1	Mensual	14	0.5	50%
		2	Semanal	0	0	0%
		3	Diario	0	0	0%

42	SATISFACCIÓN: Ayudas económicas (subsídios, becas, apoyos financieros):	0	Insatisfecho/a	5	0.1785714286	18%
		1	Neutral	8	0.2857142857	29%
		2	Satisfecho/a	1	0.03571428571	4%
		3	Muy satisfecho/a	0	0	0%
		4	Muy insatisfecho/a	0	0	0%
		5	No Responde	14	0.5	49%
43	Siento que mi vida social se ve afectada por las demandas de cuidado.	0	Nunca	0	0	0%
		1	Raramente	4	0.1428571429	14%
		2	A veces	6	0.2142857143	21%
		3	Frecuentemente	12	0.4285714286	44%
		4	Siempre	6	0.2142857143	21%
44	Me siento tenso/a o estresado/a como resultado de mis responsabilidades de cuidado.	0	Nunca	1	0.03571428571	4%
		1	Raramente	2	0.07142857143	7%
		2	Frecuentemente	21	0.75	75%
		3	Siempre	4	0.1428571429	14%
45	Me preocupa no estar haciendo lo suficiente por mi niño/a.	0	Nunca	2	0.07142857143	7%

		1	Raramente	5	0.1785714286	18%
		2	Frecuentemente	11	0.3928571429	39%
		3	Siempre	10	0.3571428571	36%
46	Me siento frustrado/a con el nivel de ayuda que recibo en el cuidado de mi niño/a.	0	Nunca	1	0.03571428571	4%
		1	Raramente	8	0.2857142857	29%
		2	Frecuentemente	17	0.6071428571	60%
		3	Siempre	2	0.07142857143	7%
47	Siento que mi salud física se ve afectada por las demandas de cuidado.	0	Nunca	3	0.1071428571	11%
		1	Raramente	5	0.1785714286	18%
		2	Frecuentemente	16	0.5714285714	57%
		3	Siempre	4	0.1428571429	14%
48	Me siento limitado/a en la cantidad de tiempo que puedo dedicar a otras actividades fuera del cuidado.	0	Nunca	2	0.07142857143	7%
		1	Raramente	3	0.1071428571	11%
		2	Frecuentemente	14	0.5	50%
		3	Siempre	9	0.3214285714	32%

(*) **Nota:** Algunas preguntas permitían respuesta múltiple, por lo que los códigos asignados corresponden a cada una de las opciones seleccionadas por los/las participantes. En estos casos, la frecuencia absoluta representa la cantidad total de menciones por cada atributo, y no el número de personas, motivo por el cual la suma de frecuencias puede superar el total de participantes encuestados.

Anexo IV

		Pregunta																																															
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48
P a r t i c i p a n t e s	1	6	1	0	7	2	2	2	4	2	1	3	2	2	2	3	1	1	4	3	1	1	13	1	3	1	0	1	1	2	0	2	1	2	0	0	4	0	1	0	1	1	0	4	2	1	2	2	3
	2	2	1	8	2	0	5	3	2	2	2	3	2	3	3	3	3	1	3	3	0	0	6	3	3	0	0	0	1	2	2	3	2	2	2	0	0	0	0	0	0	1	0	3	2	2	2	2	
	3	7	1	0	8	1	6	2	2	2	2	2	0	3	3	3	3	3	2	1	3	2	13	3	0	0	0	0	0	2	2	0	1	0	5	1	5	1	2	0	5	0	5	1	1	1	0	0	1
	4	4	1	0	8	0	7	2	4	3	2	2	0	0	3	2	2	1	1	3	0	1	13	1	3	2	2	0	2	2	2	3	0	0	5	3	2	0	5	0	5	0	5	3	2	2	2	2	2
	5	5	1	0	5	0	3	1	1	0	2	2	2	0	2	4	3	2	4	2	1	1	13	3	3	2	2	2	2	3	3	3	2	0	5	3	3	0	5	0	5	0	5	2	2	1	1	0	0
	6	5	1	0	6	0	8	2	2	3	3	2	2	3	2	2	1	3	2	2	1	1	13	1	0	1	1	1	0	2	2	0	4	0	5	2	1	0	5	2	1	1	1	1	2	2	1	2	2
	7	4	1	0	2	0	4	2	3	2	2	0	1	2	1	2	2	1	1	2	1	1	13	2	3	2	0	0	0	2	1	0	0	3	1	2	1	2	1	3	1	1	1	2	2	3	2	2	3
	8	7	1	0	0	0	1	6	1	3	0	2	2	2	4	1	2	1	1	2	3	2	13	1	3	0	0	2	0	2	2	0	0	0	1	3	3	0	1	3	2	0	1	4	3	2	3	3	2
	9	6	1	8	4	0	9	3	2	2	2	2	0	3	3	3	2	2	3	2	1	1	13	2	3	1	2	2	2	2	2	3	2	3	2	3	2	0	5	0	5	0	5	4	3	3	1	2	2
	10	4	1	0	7	1	10	0	2	3	2	0	2	3	3	4	3	3	3	2	3	2	13	2	3	1	0	0	0	2	2	3	2	0	5	0	5	0	5	0	5	0	5	1	2	1	1	0	0
	11	4	1	0	4	0	1	1	2	3	3	3	1	2	2	2	1	1	1	3	1	1	13	1	2	3	2	2	2	3	1	3	2	2	2	0	5	0	5	0	5	0	5	3	2	3	2	3	3
	12	3	1	0	7	1	8	4	2	2	2	2	1	2	2	3	2	3	1	3	1	1	13	3	1	0	0	1	0	3	1	1	1	0	5	3	2	0	5	0	5	0	5	1	2	3	2	1	1
	13	2	1	0	7	0	1	6	1	3	1	0	1	2	2	1	0	1	1	4	1	1	13	1	3	1	0	1	1	2	3	0	4	0	5	3	3	0	5	2	2	1	0	4	3	3	2	3	3
	14	4	1	0	2	0	11	1	2	2	3	2	0	3	2	2	2	2	3	3	1	1	13	3	3	1	0	1	0	2	2	0	4	0	5	2	2	0	5	0	5	1	2	3	2	1	1	2	2
	15	7	1	0	6	0	11	1	2	2	1	0	0	3	2	3	3	1	3	3	0	1	13	1	3	0	0	0	1	3	3	3	1	0	5	0	5	2	2	0	5	0	5	3	2	0	2	2	2

Varela, Pilar
Trabajo Integrador Final

16	3	1	0	2	0	1	0	3	3	2	2	0	3	3	3	2	1	2	2	1	1	13	2	3	1	2	1	0	2	3	2	2	0	5	1	0	0	5	0	5	1	1	2	0	0	1	1	1
17	4	1	0	4	0	8	6	2	3	3	1	2	3	4	2	1	2	3	2	2	0	10	2	3	0	0	2	0	3	3	0	1	2	3	0	5	0	5	0	5	1	0	4	2	3	2	1	3
18	7	1	0	8	0	1	0	0	1	1	1	1	2	2	2	2	1	1	2	1	1	13	0	3	1	0	1	0	2	2	0	4	0	5	0	5	0	5	0	5	0	5	3	2	2	2	2	2
19	5	1	0	7	0	12	1	1	2	4	1	0	3	4	3	2	1	3	2	1	0	11	3	1	1	1	0	1	3	2	2	2	3	2	0	5	0	5	3	3	1	0	2	2	3	1	1	2
20	2	1	0	6	0	1	6	1	2	2	1	1	1	2	2	1	1	1	2	1	0	12	1	3	2	1	2	2	2	2	2	1	1	2	2	2	1	2	2	0	0	5	4	3	3	3	3	3
21	4	1	0	4	0	1	1	2	2	2	2	2	3	2	3	2	1	1	3	1	1	13	1	3	1	0	1	1	2	2	0	2	0	2	0	1	0	5	0	5	1	1	3	2	3	2	2	2
22	5	1	0	5	0	1	1	2	2	2	2	2	3	2	2	2	1	1	2	1	1	13	1	3	1	0	1	2	2	2	0	4	0	5	0	5	0	5	0	5	0	5	3	2	2	2	2	2
23	4	1	0	5	0	1	1	2	2	2	2	2	3	2	2	2	1	1	2	1	1	13	1	3	1	0	1	2	2	2	0	4	0	5	0	5	0	5	0	5	0	5	3	2	2	2	2	2
24	4	1	0	5	0	1	1	2	2	1	2	2	3	2	2	2	1	1	2	1	1	13	1	3	2	0	1	1	2	2	0	4	0	5	0	5	0	5	0	5	1	1	3	2	2	2	2	2
25	3	1	0	6	0	13	2	3	2	2	2	2	3	2	2	2	1	2	2	1	1	13	2	2	1	0	0	2	2	2	0	4	0	5	0	5	0	5	0	5	1	1	2	2	2	2	2	2
26	4	1	0	6	0	13	1	2	2	1	1	2	3	2	2	2	1	2	2	1	1	13	1	2	1	0	1	2	2	2	0	4	0	5	0	5	0	5	0	5	1	5	3	2	3	2	2	3
27	4	1	0	6	0	1	3	3	3	0	1	2	3	2	2	2	2	2	2	0	1	13	2	2	1	0	1	1	2	2	2	2	0	5	0	5	2	2	0	5	1	1	3	2	2	2	2	3
28	4	0	1	7	0	1	3	2	1	1	1	0	3	3	3	2	2	3	2	0	1	13	2	0	0	0	0	1	2	2	0	4	2	2	0	5	0	5	0	5	0	5	2	1	2	1	1	2