



---

# **Universidad de Valladolid**

**Facultad de Medicina**

**Grado en Logopedia**



## **Parálisis cerebral y calidad de vida. Estudio descriptivo en pacientes en un contexto institucionalizado vs. semi-institucionalizado.**

Trabajo de Fin de Grado de:

Noelia Izquierdo Arenas

Tutorizado por:

Tomasa Luengo Rodríguez y Jesús Alberto Tapia García

**CURSO: 2017/2018**

## ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	5
RESUMEN .....	6
ABSTRACT .....	6
INTRODUCCIÓN .....	8
1. JUSTIFICACIÓN, OBJETIVOS Y RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS DEL GRADO .....	9
2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DE LOS ASPECTOS CIENTÍFICOS TEÓRICOS .....	11
2.1 Aproximación al concepto de parálisis cerebral .....	11
2.1.1 <i>Sintomatología asociada a la parálisis cerebral según periodo evolutivo</i> .....	12
2.1.2 <i>Evolución histórica de los Modelos de la Discapacidad</i> .....	13
2.1.3 <i>Los enfoques terapéuticos en la actualidad</i> .....	14
2.2 Aproximación al concepto de calidad de vida (CV) .....	16
2.2.1 <i>Evaluación de la calidad de vida</i> .....	17
2.3 Calidad de vida en personas con parálisis cerebral.....	18
2.3.1 <i>Calidad de vida autopercebida</i> .....	18
2.3.2 <i>Calidad de vida informada por los profesionales en viviendas o residencias asistidas</i> .....	19
2.3.3 <i>Calidad de vida informada por la familia</i> .....	19
2.4 Atención de pacientes con parálisis cerebral.....	20
2.4.1 <i>Atención institucional</i> .....	20
2.4.2 <i>Atención en la familia y centro de día</i> .....	20
3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN .....	22
3.1 Método.....	22
3.2 Participantes.....	22
3.3 Instrumento: <i>La escala INICO-FEAPS (Verdugo, Arias et al. 2013)</i> .....	22
3.4 Resultados .....	24
3.4.1 <i>Resultados de calidad de vida autopercebida y percibida</i> .....	24
3.4.2 <i>¿Tienen la misma opinión paciente – familiar - cuidador?</i> .....	28
3.5. Conclusiones.....	36
4. ALCANCE DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN .....	37
5. REFERENCIAS.....	39
6. ANEXOS .....	43

## ÍNDICE DE TABLAS

<i>Tabla 1. Definición operativa de la Escala INICO-FEAPS DIMENSIONES INDICADORES</i> .....	17
<i>Tabla 1. Definición operativa de la Escala INICO-FEAPS DIMENSIONES INDICADORES Cont.</i> .....	18
<i>Tabla 2. Autopercepción y percepciones de la Calidad de Vida por los pacientes, familias y figuras cuidadoras de los pacientes semi-institucionalizados (Puntuaciones directas)</i> .....	24
<i>Tabla 3. Autopercepción y percepciones de la Calidad de Vida por los pacientes, familias y figuras cuidadoras de los pacientes semi-institucionalizados (Puntuaciones medias)</i> .....	25
<i>Tabla 4. Autopercepción y percepciones de la Calidad de Vida por los pacientes, familias y figuras cuidadoras de los pacientes iinstitucionalizados (Puntuaciones directas)</i> .....	25
<i>Tabla 5. Autopercepción y percepciones de la Calidad de Vida por los pacientes, familias y figuras cuidadoras de los pacientes semi-institucionalizados (Puntuaciones medias para pacientes y sus cuidadores)</i> .....	26
<i>Tabla 6: Análisis de contenido del concepto parálisis cerebral</i> .....	43
<i>Tabla 7: Análisis de contenido del concepto de calidad de vida (CV)</i> .....	44

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

<i>Gráfico 1. Perfiles de la Calidad de Vida en pacientes semi-institucionalizados vs institucionalizados</i>	27
<i>Gráfico 2. Perfiles de la Calidad de Vida según familias de pacientes semi-institucionalizados vs institucionalizados.....</i>	27
<i>Gráfico 3. Perfiles de la Calidad de Vida según las figuras cuidadoras del centro para pacientes semi-institucionalizados vs institucionalizados.....</i>	28
<i>Gráficos 1a y 1c Calidad de vida percibida para el paciente 1. ....</i>	29
<i>Gráficos 2a y 2c Calidad de vida percibida para el paciente 2. ....</i>	30
<i>Gráficos 3a, 3b y 3c Calidad de vida percibida para el paciente 3. ....</i>	31
<i>Gráficos 4a, 4b y 4c. Calidad de vida percibida para el paciente 4. ....</i>	32
<i>Gráficos 5a, 5b y 5c. Calidad de vida percibida para el paciente 5. ....</i>	33
<i>Gráficos 6a, 6b y 6c. Calidad de vida percibida para el paciente 6. ....</i>	34
<i>Gráficos 7a, 7b y 7c. Calidad de vida percibida para el paciente 7. ....</i>	35

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradecer al coordinador y psicóloga del Centro de Día Obregón el permitirme llevar a cabo este trabajo con algunos pacientes con parálisis cerebral.

A los cuidadores del Centro, ya que sin su colaboración y predisposición este trabajo no se hubiera podido llevar a cabo.

A D<sup>a</sup> Tomasa Luengo Rodríguez, profesora de la Universidad de Valladolid y tutora de este trabajo fin de grado, por aportarme sus conocimientos y su experiencia, así como por su gran generosidad, necesaria para llevar a cabo el estudio.

A D<sup>o</sup> Jesús Alberto Tapia García, profesor de la Universidad de Valladolid y tutor de este trabajo fin de grado, por aportarme sus conocimientos y su gran generosidad para la realización del trabajo.

Mi especial gratitud a los pacientes seleccionados para llevar a cabo el estudio, así como a los familiares de estos, sin su colaboración, cariño y cercanía no hubiera sido posible elaborar este Trabajo Fin de Grado.

## RESUMEN

La parálisis cerebral se define como un trastorno de carácter permanente, contiene una serie de alteraciones que afectan al movimiento, la postura y al tono muscular, además nos podemos encontrar con otro tipo de alteraciones; en la articulación de las palabras, estrabismo, alteración de los reflejos. Es una patología que muestra modificaciones en los distintos procesos psicológicos: Cognición, comunicación y conducta.

La calidad de vida puede ser definida desde distintos puntos de vista, es considerada una condición de vida, la cual cuenta con diversas necesidades y dimensiones en función de cada individuo. Se basa en un modelo médico que con el paso de los años se ha ido transformando para poner énfasis en la dignidad de la persona. Se utiliza para la planificación de diversos servicios de apoyo y la evaluación de los diferentes resultados personales, además requiere de un apoyo y visión por parte de la sociedad en la que vive el individuo.

Con este trabajo que se presenta se pretende conocer la calidad de vida en una muestra de sujetos con parálisis cerebral, seleccionados del Centro de día Obregón.

Para ello, se ha seleccionado como instrumento de medición de la calidad de vida la Escala INICO-FEAPS (Verdugo, Arias et al. 2013), para llevar a cabo este estudio.

Con esta escala se evalúan ocho dimensiones referentes a la calidad de vida, estas son: Autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y, bienestar físico.

Por medio de cuestionarios aplicados a los pacientes, a sus familias y sus cuidadores responsables, se han obtenido resultados sobre la calidad de vida que nos permiten concluir la mejor calidad de vida de los pacientes institucionalizados respecto a los usuarios del Centro de Día.

**Palabras clave:** Parálisis cerebral, calidad de vida, intervención.

## ABSTRACT

The cerebral paralysis is defined as a disorder of permanent character, contains a series of alterations that concern the movement, the position and the muscular tone, in addition we can meet another type of alterations; in the joint of the words, strabismus, alteration of the reflexes. It is a pathology that shows modifications in the different psychological processes: Cognition, communication and conduct.

The quality of life can be defined from different points of view, is considered to be a condition of life, which relies on diverse needs and dimensions depending on every individual. It is based on a medical model who as the years went by has been transforming to put emphasis in the dignity of the person. It is in use for the planning of diverse services of support and the evaluation of the different personal results, in addition it needs of a support and vision on the part of the company in which the individual lives.

With this work that one presents one tries to know the quality of life in a sample of subjects with cerebral paralysis, selected of the Center by day Obregón. For it, there has selected as instrument of measurement of the quality of life the Scale INICO - FEAPS (Verdugo, Arias et at. 2013), to carry out this study.

With this scale there are evaluated eight dimensions relating to the quality of life, these are: Self-determination, rights, emotional well-being, social incorporation, personal development, interpersonal relations, material well-being and, physical well-being. By means of questionnaires applied to the patients, to their families and their responsible keepers, results have been obtained on the quality of life that they allow us to conclude the best quality of life of the patients become institutionalized with regard to the users of the Center in the daytime.

**Key words:** Cerebral paralysis, quality of life, intervention.

## **INTRODUCCIÓN**

El Trabajo Fin de Grado que se presenta tiene como objetivos estudiar la calidad de vida en pacientes con parálisis cerebral, establecer una comparación entre las percepciones de los pacientes; sus familias; y, sus figuras cuidadoras del centro, así como establecer las diferencias que pueden existir entre un paciente que vive en un contexto institucionalizado y uno en un contexto semi-institucionalizado (Centro de Día).

Este trabajo comienza desarrollando la justificación del estudio, así como los objetivos a conseguir y las diferentes competencias del Grado de Logopedia que se han ido desarrollando a lo largo del estudio.

A continuación, se recoge la referencia conceptual de los términos “parálisis cerebral” “calidad de vida” y “atención de pacientes con parálisis cerebral”, los cuales dan nombre al Trabajo de Fin de Grado que se va a exponer.

Después se muestra lo relativo al diseño metodológico, en este apartado se recoge la muestra seleccionada para llevar a cabo el estudio, el instrumento de medida utilizado y los distintos pasos seguidos para la elaboración del procedimiento. Por último se reflejan los resultados obtenidos con la aplicación de la escala INICO-FEAPS y las conclusiones alcanzadas.

Finalmente, en el trabajo se recoge la bibliografía utilizada, esta se reseña según el criterio de la American Psychological Association (APA), actualización 1998.



## **1. JUSTIFICACIÓN, OBJETIVOS Y RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS DEL GRADO**

La elección de realización de este Trabajo Fin de Grado tuvo mucho que ver con las prácticas llevadas a cabo a lo largo del curso 2017-2018, gracias a ellas tomé la decisión de orientar este trabajo a la realización de un estudio con el fin de evaluar la calidad de vida en pacientes con parálisis cerebral, para ello conté con la ayuda de pacientes del centro en prácticas, así como de familiares y cuidadores del mismo.

La Logopedia forma parte de un trabajo interdisciplinar, esta naturaleza requiere de la evaluación del conjunto de variables que concursan en la vida de nuestros pacientes, una de estas variables es la que aborda este Trabajo Fin de Grado. A partir de la evaluación de la calidad de vida de los pacientes con parálisis cerebral podremos establecer una serie de propuestas de mejora relacionadas con la investigación y la intervención logopédica que fomenten positivamente una mejor calidad de vida tanto en los propios pacientes como en las personas que les rodean.

Los objetivos del trabajo consisten en:

- a) Revisar la bibliografía y literatura científica sobre los términos calidad de vida y parálisis cerebral.
- b) Aplicar la escala INICO FEAPS y conocer las diferentes dimensiones estudiadas con dicha escala (autoderterminación, bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, inclusión social y derechos) de cada uno de los pacientes.
- c) Conocer la calidad de vida en pacientes con parálisis cerebral y establecer una comparativa con los cuidadores y familiares.
- d) Facilitar propuestas de mejora de la calidad de vida para pacientes con parálisis cerebral.

En lo que se refiere a las competencias del Grado de Logopedia, aquellas que se han desarrollado a lo largo de este Trabajo Fin de Grado son las siguientes:

- a) *El dominio básico de las tecnologías de la información y la comunicación.*

Por medio de la búsqueda de artículos e información sobre el estudio en diferentes bases de datos, así como de conocer bien los programas informáticos para los resultados obtenidos.

- b) *Trabajo en equipo de carácter interdisciplinario.*

El trabajo en equipo es necesario para llevar a cabo el estudio, debido a que se requiere de la ayuda del paciente, la familia y del cuidador del centro.

- c) *Asesorar a las familias y entorno social de los usuarios, favoreciendo su participación y colaboración en el tratamiento logopédico.*

Antes de comenzar a llevar a cabo el estudio es necesario informar a las familias y a su entorno social sobre lo que vamos a realizar para contar con su apoyo en todo momento.

- d) *Registrar y sintetizar datos de la observación y la exploración.*

Una vez pasados los cuestionarios vamos registrando los datos obtenidos para sacar una serie de resultados

- e) *Dominio de la terminología que les permita interactuar eficazmente con otros profesionales implicados (médicos, psicólogos y educadores).*

Debemos tener en cuenta que el estudio sobre la calidad de vida en pacientes con parálisis cerebral necesita de un equipo interdisciplinar y cada uno puede emplear una terminología distinta a la nuestra.

- f) *Adquirir la formación práctica para el trabajo individual, grupal, cooperativo y de mediación con el facilitador.*

A través de la adquisición de conocimientos teóricos del área de la logopedia, gracias al trabajo en equipo se ha podido pasar la escala que evalúa la calidad de vida en pacientes con parálisis cerebral, así como establecer contacto con las familias de dichos pacientes.

- g) *Evaluar la propia intervención profesional para optimizarla.*

La elaboración de este Trabajo Fin de Grado ha potenciado las siguientes competencias transversales:

1. Debe ser capaz de observar y escuchar activamente.
2. Tomar decisiones y asumir la responsabilidad de dicha decisión.
3. Compromiso ético.
4. Autonomía y regulación de su propio aprendizaje.
5. Capacidad de organización y planificación.
6. Razonamiento crítico.
7. Capacidad e interés por el aprendizaje autónomo.
8. Conocer y manejar las nuevas tecnologías de la comunicación y la información.
9. Conocimientos de informática relativos al ámbito de estudio.
10. Capacidad de gestión de la información.
11. Adecuada producción del habla, estructuración del lenguaje y calidad de la voz.

## 2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DE LOS ASPECTOS CIENTÍFICOS TEÓRICOS

En este apartado se presenta una síntesis de los tres pilares teóricos en los que se apoya nuestro Trabajo Fin de Grado: Concepto de parálisis cerebral y su sintomatología; concepto de calidad de vida y las estrategias de intervención en estos pacientes.

### 2.1 Aproximación al concepto de parálisis cerebral

Según Levin, Hamsheer y Benton (1987), la parálisis cerebral consta de una serie de patrones anormales en la postura y el movimiento, patrones anormales del movimiento que controla la articulación de las palabras, estrabismo, alteración en el tono muscular, alteración en el inicio y evolución de las reacciones posturales y alteración de los reflejos, citado en Madrigal (2007).

En la misma línea conceptual, Vera (2001:513) considera la parálisis cerebral como *“un cuadro clínico caracterizado por la alteración en la motricidad, el tono y la postura secundario a la acción de una lesión producida en un cerebro inmaduro, durante la vida intrauterina, en el periodo perinatal o en los primeros cinco años de vida”*, citado en Mora (2012).

Una primera ampliación del concepto lo encontramos en el trabajo de Badia-Corbella, et al. (2013), estos autores ponen el acento en la alteración de los procesos psicológicos y psicomotores que tienen su origen en las alteraciones del desarrollo cerebral.

...“la parálisis cerebral consiste en un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura que originan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Suele ir acompañada por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, epilepsia y problemas músculos esqueléticos secundarios” Badia-Corbella, et al (2013:195).

En esa línea de trabajo Levin et al. (2006), definen la parálisis cerebral como trastorno neuromotor que se manifiesta con una tríada de síntomas principales (alteraciones del tono muscular, la postura y el movimiento), citado en Madrigal (2007). Estas manifestaciones pueden ir acompañadas por distintos síntomas asociados: La cognición (déficit intelectual), la comunicación (dificultades en la articulación de las palabras), crisis convulsivas (epilepsia) y sensoriales; y, Rosenbaum et al. (2007), describen la patología como un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad. Suele ir acompañada por alteraciones de la

sensación, la percepción, la cognición, la comunicación y la conducta. Una síntesis de los descriptores de los trabajos analizados se presenta en la Tabla 6 del Anexo 1.

### *2.1.1 Sintomatología asociada a la parálisis cerebral según periodo evolutivo*

La persona con parálisis cerebral se va viendo afectada en función del periodo evolutivo en el que se encuentre. El grado de afectación irá variando en función de diferentes aspectos; sexo, edad...

#### *a) Afectación en la infancia*

Los menores con parálisis cerebral tienden a presentar movimientos torpes, andares vacilantes y dificultades para mantener el equilibrio. Al niño le cuesta girarse cuando está tumbado, sentarse, gatear, sonreír o caminar. La lesión suele producirse cuando el cerebro aún no está maduro. Autores como Kyllerman et al. (1982) y Hagberg et al. (1986) manifiestan que no podemos referirnos a una parálisis cerebral si la lesión ocurre después de los 2 años, citado en Madrigal (2007), en cambio, para Albright (1996) debe producirse dicha lesión en el periodo comprendido entre los primeros días de gestación y los 5 años de vida. De acuerdo con Badawi et al. (1998), los 5 años son la edad adecuada para confirmar el diagnóstico establecido.

#### *b) Afectación en la adolescencia*

Durante este periodo evolutivo el cerebro experimenta una serie de cambios tanto en la estructura como en la organización.

En comparación con adolescentes sin discapacidad, aquellos que padecen parálisis cerebral tienen dificultades para relacionarse con sus compañeros y participan en menor medida en la toma de decisiones de la vida diaria.

Los adolescentes con parálisis cerebral suelen presentar dolor de intensidad moderada a severa de forma constante o con una frecuencia diaria y en múltiples localizaciones según autores como Dudgeon et al. (2002); Breau (2003); Engel et al. (2005); Tervo et al. (2006); Krigger (2006); Castle et al. (2007); Ramstad et al. (2011); Riquelme et al. (2011), citado en Badia (2012).

El dolor interfiere con la función física del niño, la escolarización y las actividades de cuidado, el sueño y la salud mental según afirman autores como Houlihan et al. (2004); Tervo et al. (2006); Castle et al. (2007); Ramstad et al. (2012), citado en Badia (2012).

El dolor juega un papel importante en la calidad de vida (CDV) de los niños y adolescentes con parálisis cerebral (Ramstad et al. 2012), citado en Badia (2012).

### *c) Afectación en la adultez*

Los adultos con parálisis cerebral que presentan una marcha dependiente dieron como resultados unos niveles más bajos de bienestar físico y material. Las investigaciones de Engel et al. (2003) han encontrado que el 67% de los adultos con parálisis cerebral padecían dolor crónico en una o más partes del cuerpo. El dolor se va incrementando con la edad y puede afectar de forma negativa a la calidad de vida de los pacientes con parálisis cerebral, no sólo en el bienestar físico, sino también en los dominios emocional y social.

Los adultos con parálisis cerebral que padecen problemas en la comunicación manifiestan niveles bajos en la calidad de vida en todas las dimensiones evaluadas, a excepción de la del bienestar físico. Balandín (2001) señala que las dificultades en la comunicación pueden influir sobre la independencia y la interacción social, además de tener diversas consecuencias emocionales.

### *d) Afectación en la vejez*

En la vejez, la parálisis cerebral es considerada médicamente secundaria a una lesión neurológica no evolutiva, investigaciones demuestran que los pacientes experimentan en el proceso de envejecimiento cambios que generan un gran impacto en su calidad de vida.

Los niveles de la función motora no influyen en la calidad de vida de las personas adultas en procesos de envejecimiento (Tarsuslu y Livanelioglu, 2010:32).

..."el proceso de envejecimiento afecta a la calidad de vida en aquellas personas que presentan limitaciones en la habilidad de caminar. El nivel de autodeterminación va descendiendo a medida que se va incrementando el grado de discapacidad intelectual, por lo que las personas con parálisis cerebral en el proceso de envejecimiento poseen escasas posibilidades para tomar decisiones"

### *2.1.2 Evolución histórica de los Modelos de la Discapacidad*

A lo largo de los años han surgido diferentes modelos explicativos de la Discapacidad. La *Unidad de Investigación en Psiquiatría Clínica y Social (UIPCS)* y el IMSERSO, identifican cinco modelos:

- a) *Modelo médico-biológico*. Las enfermedades que padecían los sujetos les proporcionaban déficits que les ocasionaban graves dificultades para llevar a cabo su vida diaria. La discapacidad adquiere los síntomas que la caracterizan, por lo que debemos anteponernos a poner en marcha una serie de medidas terapéuticas de carácter individual.

- b) *Modelo social de la discapacidad*. La discapacidad además de ser consecuencia de aquellos déficits que aparecen en la persona, lo es también de las actividades, relaciones interpersonales del sujeto motivadas todas estas por factores ambientales.
- c) *Modelo político-activista de la discapacidad o el modelo de las "minorías colonizadas"*. Este modelo es una extensión del modelo social, en él se incluye las luchas "pro-derechos" de las personas con discapacidad. En ellas se defienden los derechos de las personas con discapacidad que han podido o pueden seguir siendo discriminadas por la sociedad.
- d) *Modelo universal de la Discapacidad*. Afirma que la discapacidad es universal, toda población se encuentra en situación de riesgo.
- e) *Modelo bio-psico-social*. Este modelo abarca hechos biológicos, psicológicos y sociales para explicar el término de la discapacidad (UIPCS - IMSERSO).

Egea y Sarabia (2001) desde una perspectiva histórica, organizan la evolución en seis modelos:

- a) *Modelo demonológico* (edad media S VI-SXV): Se creía que las personas con discapacidad estaban poseídas por el demonio.
- b) *Modelo organicista* (1400-1500): Modelo que busca un remedio a las causas de la discapacidad.
- c) *Modelo socioambiental* (post-guerra 1913-1918): La persona con discapacidad debe ser aceptada con normalidad en la sociedad.
- d) *Modelo rehabilitador* (II guerra mundial a la fecha): La persona con discapacidad puede adaptarse al medio y llevar una vida sin dificultad.
- e) *Modelo de integración* (1960): La sociedad y la persona con discapacidad deben relacionarse entre ellas.
- f) *Modelo de la autonomía personal*: Debe existir una igualdad de oportunidades para toda la sociedad presente una discapacidad o no.

### 2.1.3 Los enfoques terapéuticos en la actualidad

Desde una perspectiva aplicada la intervención se apoya en tres grandes enfoques: Médico, logopédico y enfoque psicosocial.

#### a) *Enfoque médico*

La atención clínica se ha desarrollado, sobretodo, con un enfoque médico, sin tener en cuenta el impacto psicológico y social que una patología posee en los individuos y su familia, lo que repercute de forma negativa en la instauración de los tratamientos médicos y en la adaptación social del propio individuo (Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suarez y Zarante, 2006).

### *b) Enfoque logopédico*

Desde el enfoque logopédico, la intervención en la funcionalidad de los procesos del lenguaje se realiza a partir de la identificación de la función comprensiva; expresiva; del habla y de sus componentes neuromotrices.

En la función comprensiva, se abordan las dificultades en el vocabulario, en la adquisición y manejo de conceptos básicos, así como la interpretación de enunciados complejos; en la función expresiva, se trabaja el lenguaje; en la función del habla, se interviene en los factores condicionantes; la respiración, fonación, articulación y gestos.

Estos pacientes utilizan un repertorio comunicativo mínimo.

En cuanto a las alteraciones asociadas al componente neuromotriz, se interviene en alteraciones de la visión, audición y sensoriales. Todas estas afectaciones derivan de lesiones en las distintas estructuras cerebrales (González et al. 2002).

### *c) Enfoque psicosocial*

Desde el enfoque psicosocial se interviene el proceso adaptativo teniendo en cuenta a la familia, los servicios implicados y las dificultades que desencadena una deficiencia.

El grado de afectación de la vida familiar, profesional y social de aquellos colectivos que cuentan con un integrante con una discapacidad se debe evaluar de tal manera que permitan planificar diferentes acciones que accedan a una intervención integral (Verdugo, 2004).

La intervención con estas familias posee un carácter interdisciplinar. De esta manera se pueden establecer dentro del tratamiento una serie de directrices comunes.

Los servicios educativos, de salud, los servicios sociales deben estar coordinados y deben colaborar de manera conjunta para así ofrecer a las familias un servicio de apoyo integral. La familia se implica en todos los servicios que pueden serle de gran ayuda, por ello, se deben establecer una serie de estrategias de colaboración entre las familias y los profesionales para optimizar sus capacidades y establecer el plan de apoyos que requiere la familia para alcanzar una calidad de vida satisfactoria.

La psicología cuenta con un cuerpo de conocimientos que en coordinación con instrumentos y técnicas psicológicas avaladas experimental y científicamente capacitan a sus profesionales para poder intervenir de manera eficaz (Ortiz, 2007).

La familia es esencial para orientar y generar recursos y servicios relacionados con el bienestar de la persona con discapacidad (FEAPS, 2006).

Se debe intentar reducir la ansiedad y la frustración que les produce no ver resultados inmediatos y fomentar el desarrollo de actividades y aficiones que posibiliten la creación de un ambiente familiar que no se encuentre determinado por unas pautas médicas. El bienestar de los padres y la realización de diferentes actividades que sean ajenas al tratamiento son beneficiosas para el paciente, ayudarán a crear un ambiente de naturalidad y calidez en toda la familia.

La inclusión plena de la persona con discapacidad en la sociedad ofrece una mejora en su calidad de vida.

## **2.2 Aproximación al concepto de calidad de vida (CV)**

Schalock, Verdugo et al. (2002) definen la calidad de vida como un marco para la planificación de servicios de apoyo y para la evaluación de los resultados personales. La calidad de vida refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Yanguas (2006), menciona la necesidad de apoyo social, es decir, las oportunidades de construir redes sociales e interacción en su contexto para el mantenimiento de la salud física y mental de los individuos.

Masiá (2007), define la calidad de vida en relación a un modelo médico. Esta concepción se ha ido transformando poco a poco en la satisfacción de los recursos disponibles, poniendo énfasis en la dignidad de la persona.

La calidad de vida puede ser definida desde diversos puntos de vista, es considerada una condición de vida que cuenta con diversas necesidades y dimensiones en función de cada individuo. Se basa en un modelo médico que con el paso de los años se ha ido transformando para poner énfasis en la dignidad de la persona.

Se utiliza para la planificación de diversos servicios de apoyo y la evaluación de los diferentes resultados personales, además requiere de un apoyo y visión por parte de la sociedad en la que vive el individuo.

Una síntesis de los descriptores de los trabajos estudiados se presenta en la Tabla 7 del Anexo 1.



### 2.2.1 Evaluación de la calidad de vida

Uno de los instrumentos de mayor validez y fiabilidad utilizados en la evaluación del constructo Calidad de Vida es la Escala INICO-FEAPS de Verdugo (2013). La escala elaborada a partir del Modelo de Calidad de Vida de Schalock (2004) se operativiza en tres niveles: Dimensiones; indicadores; y, resultados personales.

Las *dimensiones* se definen como un “conjunto de factores que componen el bienestar personal” (Schalock y Verdugo, 2003:34).

El segundo nivel, el de los indicadores se alcanza mediante la operacionalización de cada una de las dimensiones y, son definidas por los autores del modelo como:

*“percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona”*. Estos factores cumplen cinco funciones: a) permiten la medición de las dimensiones; b) facilitan la rendición de cuentas mediante la medición de los resultados personales; c) permiten hacer seguimientos, mejorar los programas y promover cambios en los ámbitos individuales, organizacionales, comunitarios y de sistemas; d) aportan un marco para las buenas prácticas con respecto a la evaluación, resolución y mejora de la calidad de vida; y, e) muestran estabilidad intergrupala y sensibilidad a las percepciones de las personas (Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009).

Por último, el nivel de los *resultados personales* se obtiene de la evaluación de la situación personal o de las aspiraciones de la persona. Estos se entienden como “aspiraciones definidas y valoradas personalmente” (Schalock, Gardner y Bradley, 2007:20).

La definición operativa del concepto de calidad de vida del modelo se presenta en la tabla 3.

*Tabla 1. Definición operativa de la Escala INICO-FEAPS DIMENSIONES INDICADORES*

<b>DIMENSIONES</b>	<b>INDICADORES</b>
Autodeterminación (AU)	Autonomía; metas, opiniones y preferencias personales; decisiones y elecciones.
Derechos (DE)	Ejercicio de derechos; conocimiento de derechos; intimidad; privacidad; confidencialidad.

Tabla 1. Definición operativa de la Escala INICO-FEAPS DIMENSIONES INDICADORES Cont.

DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar emocional (BE)	Satisfacción con la vida; autoconcepto; ausencia de estrés o sentimientos negativos INCLUSIÓN SOCIAL (IS) Integración; participación; apoyos.
Desarrollo personal (DP)	Formación y aprendizajes; competencia en el trabajo; resolución de problemas; habilidades de la vida diaria; ayudas técnicas.
Relaciones interpersonales (RI)	Relaciones familiares; relaciones sociales; relaciones sexuales-afectivas.
Bienestar material (BM)	Ingresos; condiciones de la vivienda; condiciones del lugar de trabajo; acceso a la información; posesiones; servicios.
Bienestar físico (BF)	Descanso; higiene; actividades físicas; ocio; medicación, atención sanitaria.

Fuente: Escala INICO-FEAPS, p18.

### 2.3 Calidad de vida en personas con parálisis cerebral

El envejecimiento da lugar a grandes cambios en los pacientes con parálisis cerebral que provocan un gran impacto en la calidad de vida, por ello, a continuación, vemos desde diferentes puntos de vista como esta calidad de vida es percibida tanto por los propios pacientes como por su entorno más cercano, familia y profesionales que trabajan con ellos.

#### 2.3.1 Calidad de vida autopercebida

Se realizó estudio de corte transversal, en el que se obtuvieron los datos entre noviembre de 2013 y enero de 2014, a un grupo de pacientes para medir su calidad de vida, se observa que valoran con una puntuación más alta que los profesionales las dimensiones de derechos e inclusión social (Badia, Carrasco, Orgaz y Escalonilla, 2015).

Dentro del Autoinforme se encontraron diferencias en todas las dimensiones a excepción de la de bienestar físico.

En lo que se refiere a la dimensión de *desarrollo personal*, los adultos con parálisis cerebral con una deficiencia intelectual grave manifiestan niveles de calidad de vida inferiores a los que presentan una deficiencia intelectual leve o moderada.

Dentro de la *dimensión de derechos*, los adultos con parálisis cerebral con un grado de deficiencia intelectual leve poseen niveles de calidad de vida superiores al resto de grupos que se llevó a cabo el estudio.

En relación a los trastornos de comunicación, los adultos que manifiestan problemas en la comunicación poseen un nivel de calidad inferior. Los problemas de comunicación afectan a las relaciones familiares y de amistad, a tener oportunidades, a sentirse integrado en la sociedad en la que viven.

### *2.3.2 Calidad de vida informada por los profesionales en viviendas o residencias asistidas*

Cuando los profesionales valoran alto a un paciente en una de las dimensiones del concepto de calidad de vida, ese paciente también suele valorar alto dicha dimensión, por el contrario, si el paciente hace una valoración baja de una dimensión de calidad de vida, los profesionales también realizan valoraciones bajas de esa dimensión.

Los profesionales suelen valorar mejor la calidad de vida que lo propios pacientes. No todas las dimensiones son evaluadas de la misma manera.

Los profesionales evalúan mejor la calidad de vida que los propios pacientes en las dimensiones de autodeterminación, bienestar emocional, desarrollo personal, relaciones interpersonales y bienestar físico.

Dentro de las valoraciones realizadas por los diferentes profesionales, se observan diferencias significativas.

Las condiciones de una vivienda deben facilitar la inclusión de las personas con parálisis cerebral tanto en la vida familiar como en la comunidad para que puedan participar en todas las actividades sociales, debido a que influye en la identidad, autoestima, calidad de vida y en la condición social de la persona; Naciones Unidas (2012).

### *2.3.3 Calidad de vida informada por la familia*

Una persona con parálisis cerebral requiere de cuidados especiales y mayor atención que otra persona sin ninguna deficiencia, por ello, se convierte en un foco de atención para la familia.

Las familias poseen una serie de características como: relaciones de pareja deterioradas debido a los diferentes roles que deben desempeñar (cuidador, enfermero, padre y madre); complicación en las relaciones cuando deben pasar las etapas normativas del ciclo vital de su familia; dificultad para mantener la integridad de la familia.

Las familias debido a las condiciones que sufren tienden a agotarse y presentar síntomas.

Según Rolland (2000), el resto de los miembros de la familia con una persona con parálisis cerebral también pasan por situaciones difíciles. Los hermanos sufren desatención, padecen resentimiento debido a que no reciben tanta atención como el hermano con deficiencia.

Las mujeres tienen una gran carga, poseen un rol de cuidadoras. Esta carga puede verse disminuida si comparten esa responsabilidad con el hombre.

## **2.4 Atención de pacientes con parálisis cerebral**

Es necesario proporcionar a los pacientes con parálisis cerebral una calidad de actuación, uniformidad en el razonamiento y planificación de la atención al paciente con parálisis cerebral sin descuidar su individualidad.

### *2.4.1 Atención institucional*

Mejora la calidad de vida mediante la elaboración de acciones de sensibilización para que los pacientes sean reconocidos e integrados en la sociedad en la que viven.

Las personas con parálisis cerebral requieren de recursos residenciales, necesitan de una serie de ayudas para ser capaces de vivir en el medio institucional, así como de una mayor accesibilidad en lo que se refiere al transporte.

Además dentro del medio institucional para favorecer al paciente con parálisis cerebral de una buena calidad de vida debe existir una buena coordinación institucional entre las distintas áreas (sanitaria, educación...) y las asociaciones.

El medio institucional debe proporcionar recursos, servicios y apoyo tanto al propio paciente con parálisis cerebral como a su entorno más cercano (ASPACE, 1984).

### *2.4.2 Atención en la familia y centro de día*

Debido a las limitaciones que padecen las personas con algún tipo de discapacidad, estas en situaciones de dependencia necesitan de un mayor apoyo en la mayoría de las habilidades adaptativas.

Por medio de una serie de tratamientos y actividades proporcionados por el equipo multidisciplinar que lleva a cabo la rehabilitación con el fin de ofrecer una atención integral a los pacientes con parálisis cerebral.

El objetivo es conseguir que el paciente desarrolle al máximo sus capacidades y alcance una mayor integración familiar, social y laboral.

Las familias con algún miembro con parálisis cerebral pueden sufrir fácilmente aislamiento social debido a la dedicación que proporcionan al paciente que padece una discapacidad. Es necesario ofrecer un apoyo y atención a la familia para que la calidad de vida sea un objetivo para todas las personas.

Se proporciona a los pacientes con parálisis cerebral y a sus familias apoyo emocional y orientación, además de intervención grupal para trabajar aspectos de la motivación y las habilidades sociales. (ASPACE 2012).

### 3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

#### 3.1 Método

El trabajo que se presenta desarrolló el método de una investigación básica en contextos naturales con el propósito de dar respuesta al siguiente interrogante *¿Cómo es la calidad de vida en pacientes con parálisis cerebral que residen en instituciones cerradas y aquellos que residen con sus familiares?*

El procedimiento ha desarrollado la lógica del método hipotético deductivo y en sus aspectos operativos ha desarrollado el método clínico-observacional.

#### 3.2 Participantes

Se trata de una muestra intencional no probabilística, seleccionada atendiendo a los siguientes criterios:

- a) Los pacientes presentan parálisis cerebral asociada a otras deficiencias, son pacientes adultos, mujeres y hombres, cuyas edades se encuentran comprendidas entre los 27 - 58 años.
- b) Se tuvo en cuenta que algunos de ellos residiesen en un contexto institucional, mientras que otros residiesen en el domicilio familiar, de esta forma se establece una comparativa entre ambos contextos.
- c) Todos los pacientes seleccionados a los que se les ha aplicado la escala sobre la calidad de vida presentan dificultades en la articulación de determinados fonemas, algunos incluso se comunican por medio de un sintetizador de voz instalado en la tablet para que les sea más sencilla la formación de oraciones sintácticas complejas.
- d) El grupo está formado por cuatro hombres y tres mujeres. Tres de estos pacientes están internos en el Centro y cuatro son usuarios/as del Centro de Día. Todos ellos se desplazan por medio de una silla de ruedas.

#### 3.3 Instrumento: La *escala INICO-FEAPS (Verdugo, Arias et al. 2013)*

La Escala INICO FEAPS es un instrumento desarrollado para evaluar la calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, que se conoce como el *autoinforme*, y la perspectiva de un observador externo que conoce bien al usuario.

Tanto la subescala "Informe de otras personas" como el "Autoinforme" cuentan con ítems paralelos, cuyo contenido hace referencia a alguna de las ocho dimensiones centrales de calidad de vida, cada una de ellas proporciona puntuaciones cuantitativas diferenciadas cada una de dichas dimensiones.

Permite evaluar ocho dimensiones del modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) con evidencias adecuadas de validez y fiabilidad. Dichas dimensiones son: autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico.

En cuanto a las propiedades psicométricas, la Escala INICO FEAPS consta de consistencia interna; fiabilidad inter – evaluadores; y, evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala.

- a. *Consistencia interna*: el análisis de la consistencia interna de los ítems se llevó a cabo mediante alfa de Cronbach, de tal modo que en la versión “Informe de otras personas” se obtuvo un alfa igual a .937 y en versión “Autoinforme” se obtuvo un coeficiente ligeramente inferior, pero igualmente adecuado: alfa igual a .893.
- b. *Fiabilidad inter-evaluadores*: con el fin de determinar la fiabilidad inter-evaluadores de la versión “Informe de otras personas”, se solicitó a dos evaluadores externos (observadores que conocieran bien a la persona) que evaluaran a una misma persona. De este modo se evaluó a 87 personas. El estudio de la fiabilidad inter-evaluadores se analizó mediante el cálculo de los coeficientes de correlación de Pearson entre los evaluadores para cada una de las dimensiones.
- c. *Evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala*: con objeto de proporcionar evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala, se llevó a cabo un análisis factorial confirmatorio (AFC). Dado el alto número de ítems, el AFC se realizó sobre parcels contruidos del modo siguiente: (a) cada parcel constaba de 4 ítems; y (b) se asignaron los ítems a los parcels en función del valor de la asimetría (así, el más asimétrico y el menos asimétrico pasan al parcel 2, y así sucesivamente). En todos los casos se cumplen los criterios de unidimensionalidad, a saber: (a) la razón entre el primer y segundo eigenvalue es superior a 4; (b) la proporción de varianza explicada por el primer factor es superior al 40%; y (c) la diferencia entre el porcentaje de varianza explicada por el primer factor y el segundo es superior a 40.

El AFC se calculó con LISREL v. 9.1., el método de estimación utilizado fue DWLS sobre las matrices de covarianzas y de varianzas-covarianzas asintóticas. El modelo sometido a prueba fue el propuesto por Schalock y Verdugo (2003/2003), en el que la calidad de vida se entiende compuesta por ocho dimensiones correlacionadas entre sí: autodeterminación (AU), derechos (DE), bienestar emocional (BE), inclusión social (IS), desarrollo personal (DP), relaciones interpersonales (RI), bienestar material (BM) y bienestar físico (BF). Los resultados AFC muestran un buen ajuste del modelo de ocho dimensiones a los datos. (Verdugo et al. 2003 p. 25-30).

### 3.4 Resultados

Los resultados obtenidos con la aplicación de los cuestionarios de medición de la calidad de vida a una muestra de pacientes, familiares y cuidadores se recogen a continuación para el cumplimiento de los objetivos principales de este Trabajo de Fin de Grado, estudiar la calidad de vida en pacientes con parálisis cerebral; establecer una comparación entre el propio paciente, la familia, y, la figura cuidadora del centro, así como establecer las diferencias que pueden existir entre un paciente que vive en un contexto institucionalizado y uno en un contexto semi-institucionalizado (Centro de Día).

#### 3.4.1 Resultados de calidad de vida autopercibida y percibida

A continuación, se observan las puntuaciones directas totales obtenidas en las dimensiones de calidad de vida evaluadas mediante la escala a las muestras a las que se llevó a cabo el estudio, pacientes, familias y cuidadores, tanto en contextos semi-institucionalizados como institucionalizados. (Ver tablas 2 y 4).

Además se muestran las puntuaciones medias de cada una de las unidades de observación, en ellas se observan las diferencias en relación al contexto semi-institucionalizado e institucionalizado. Dado el pequeño tamaño de muestra disponible, los resultados estadísticos son descriptivos siendo necesario un diseño muestral probabilístico y un tamaño de muestra representativo para que los resultados fueran extrapolables a toda la población. (Ver tablas 3 y 5).

*Tabla 2. Autopercepción y percepciones de la Calidad de Vida por los pacientes, familias y figuras cuidadoras de los pacientes semi-institucionalizados (Puntuaciones directas)*

Dimensiones	Unidad 3			Unidad 4			Unidad 5			Unidad 6		
	P3	F3	C3	P4	F4	C4	P5	F5	C5	P6	F6	C6
Autodeterminación	27	17	27	20	22	10	20	18	22	27	24	25
Derechos	21	20	30	25	27	30	32	26	27	33	35	28
Bienestar Emocional	20	23	29	27	33	29	30	29	25	31	31	28
Inclusión Social	21	29	31	21	30	25	25	33	27	34	33	30
Desarrollo Personal	18	16	32	30	24	25	25	26	24	29	26	27
RR. Interpersonales	22	17	23	27	31	19	32	27	17	28	27	25
Bienestar Material	23	30	29	30	29	18	28	32	30	31	33	30
Bienestar Físico	24	31	34	30	28	13	29	30	24	33	33	25

Nota: (P3) paciente 3; (F3) familiar del paciente 3; (C3) cuidador del paciente 3; (P4) paciente 4; (F4) familiar del paciente 4; (C4) cuidador del paciente 4; (P5) paciente 5; (F5) familiar del paciente 5; (C5) cuidador del paciente 5; (P6) paciente 6; (F6) familiar del paciente 6; (C6) cuidador del paciente 6.

Fuente: Elaboración propia.



*Tabla 3. Autopercepción y percepciones de la Calidad de Vida por los pacientes, familias y figuras cuidadoras de los pacientes semi-institucionalizados (Puntuaciones medias)*

Dimensiones	Media Unidad de observación Pacientes				Media Unidad de observación Familias				Media Unidad de observación Cuidadores			
	P 3	P 4	P 5	P 6	F 3	F 4	F 5	F 6	C 3	C 4	C 5	C 6
<i>Autodeterminación</i>		23,5				20,25					21	
<i>Derechos</i>		27,75				27					28,75	
<i>Bienestar Emocional</i>		27				29					27,75	
<i>Inclusión Social</i>		25,25				31,25					28,25	
<i>Desarrollo Personal</i>		25,5				23					27	
<i>RR. Interpersonales</i>		27,25				25,5					21	
<i>Bienestar Material</i>		28				31					26,75	
<i>Bienestar Físico</i>		29				30,5					24	

Nota: Unidad de observación; (P3) paciente 3; (P4) paciente 4; (P5) paciente 5; (P6) paciente 6; (F3) familiar del paciente 3; (F4) familiar del paciente; (F5) familiar del paciente 5; (F6) familiar del paciente 6; (C3) cuidador del paciente 3; (C4) cuidador del paciente 4; (C5) cuidador del paciente 5; (C6) cuidador del paciente 6.

Fuente: Elaboración propia.

*Tabla 4. Autopercepción y percepciones de la Calidad de Vida por los pacientes, familias y figuras cuidadoras de los pacientes iinstitucionalizados (Puntuaciones directas)*

Dimensiones	Unidad 1			Unidad 2			Unidad 7		
	P 1	F 1	C 1	P 2	F 2	C 2	P 7	F 7	C 7
<i>Autodeterminación</i>	29		22	31		32	19	26	19
<i>Derechos</i>	23		31	30		32	34	31	30
<i>Bienestar Emocional</i>	22		27	28		22	28	30	27
<i>Inclusión Social</i>	29		29	33		33	24	30	28
<i>Desarrollo Personal</i>	32		34	32		34	28	25	30
<i>RR. Interpersonales</i>	24		22	23		27	32	30	28
<i>Bienestar Material</i>	31		35	33		32	32	30	33
<i>Bienestar Físico</i>	29		34	29		35	34	31	36

Nota: (P1) paciente 1; (F1) familiar del paciente 1; (C1) cuidador del paciente 1; (P2) paciente 2; (F2) familiar del paciente 2; (C2) cuidador del paciente 2; (P7) paciente 7; (F7) familiar del paciente 7; (C7) cuidador del paciente 7.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 5. Autopercepción y percepciones de la Calidad de Vida por los pacientes, familias y figuras cuidadoras de los pacientes semi-institucionalizados (Puntuaciones medias para pacientes y sus cuidadores)

Dimensiones	Media Unidad de observación Pacientes			Media Unidad de observación Cuidadores		
	P 1	P 2	P 7	C 1	C 2	C 7
<i>Autodeterminación</i>		26,33			24,33	
<i>Derechos</i>		29			31	
<i>Bienestar Emocional</i>		26			25,33	
<i>Inclusión Social</i>		28,66			30	
<i>Desarrollo Personal</i>		30,66			32,66	
<i>RR. Interpersonales</i>		26,33			25,66	
<i>Bienestar Material</i>		32			33,33	
<i>Bienestar Físico</i>		30,66			35	

Nota: (P1) paciente 1; (P2) paciente 2; (P7) paciente 7; (C1) cuidador del paciente 1; (C2) cuidador del paciente 2; (C7) cuidador del paciente 7.

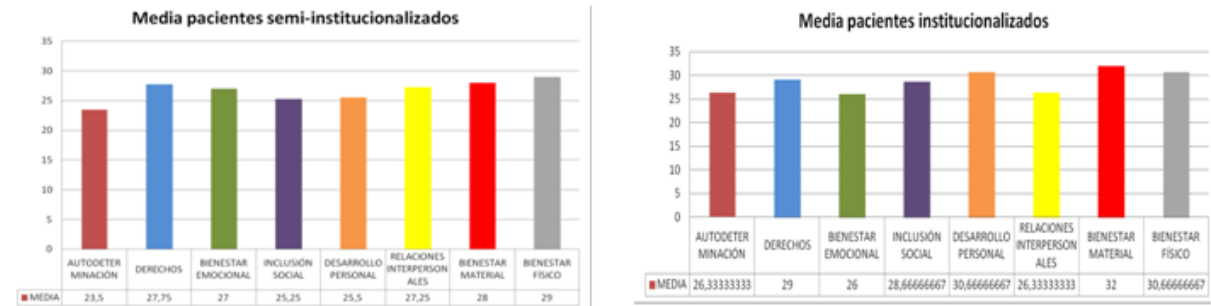
Fuente: Elaboración propia.

En las dimensiones *autodeterminación*, *inclusión social*, *desarrollo personal* y *bienestar material*, dentro de la media obtenida en la muestra de pacientes, se aprecian diferencias siendo estos datos mayores en los pacientes institucionalizados.

La puntuación media de las familias de los pacientes no es ilustrativa debido a que en el caso de los institucionalizados, la muestra es de un paciente, sólo se pudo recoger un cuestionario.

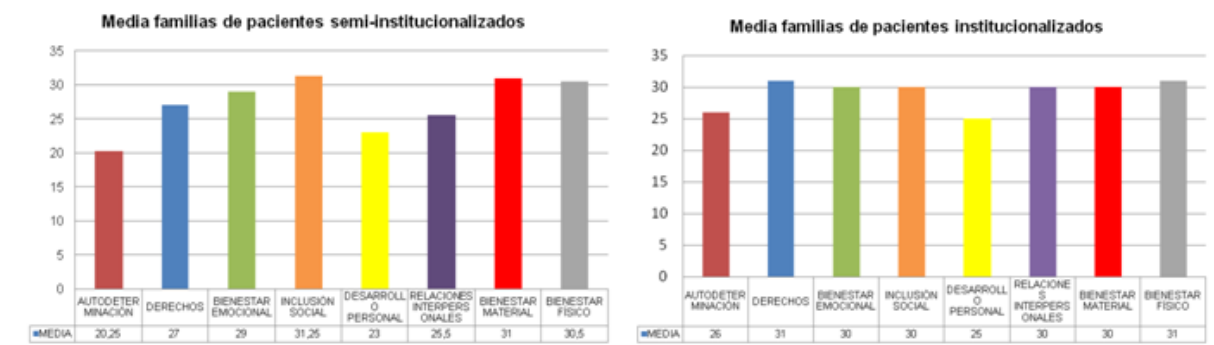
En las medias referidas a la muestra de las figuras cuidadoras, las mayores diferencias se observan en las dimensiones *desarrollo personal*, *relaciones interpersonales*, *bienestar material* y *bienestar físico*, siendo estos valores de mayor puntuación en la opinión de las figuras cuidadoras acerca de los pacientes institucionalizados.

Gráfico 1. Perfiles de la Calidad de Vida en pacientes semi-institucionalizados vs institucionalizados



La valoración media que se observa en ambos gráficos es muy similar tanto en pacientes semi-institucionalizados como institucionalizados. Se puede destacar la media en la dimensión de *desarrollo personal*, siendo mayor en pacientes institucionalizados, 30.6, mientras que en los pacientes semi-institucionalizados esta se puntúa con un 25.5.

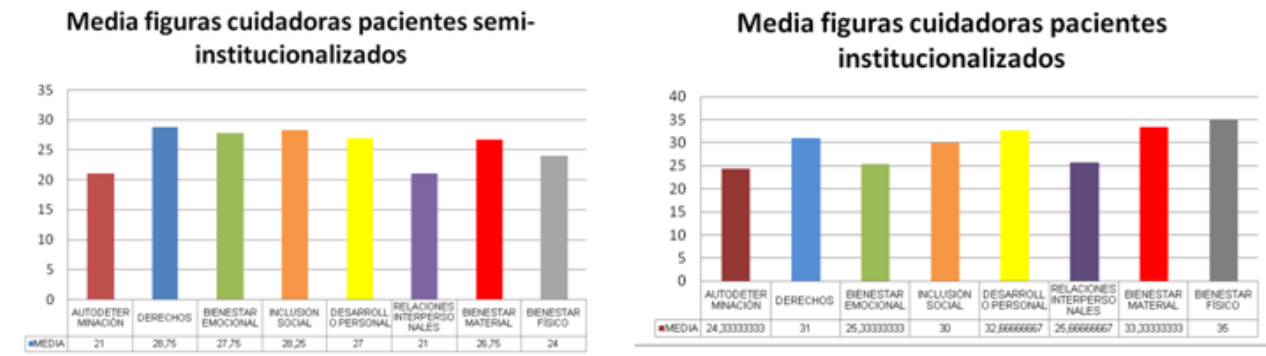
Gráfico 2. Perfiles de la Calidad de Vida según familias de pacientes semi-institucionalizados vs institucionalizados



La valoración media mostrada en el gráfico de familias de pacientes institucionalizados no se corresponde con la muestra de tres pacientes seleccionada, debido a que el familiar del paciente 1 no rellenó el cuestionario y el paciente 2 es independiente para salir del centro cuando quiera y no requiere de un tutor, por lo que sólo se muestran en el gráfico los resultados del cuestionario pasado al familiar del paciente 7.

La media de las dimensiones en ambos gráficos es similar en familiares de pacientes semi-institucionalizados vs institucionalizados, destacan las dimensiones *autodeterminación* y *relaciones interpersonales* en las que se muestran mayores diferencias, estas poseen valores de 20.25 y 25.5 respectivamente en los familiares de pacientes semi-institucionalizados; y, 26 y 30 respectivamente en familiares de pacientes institucionalizados.

Gráfico 3. Perfiles de la Calidad de Vida según las figuras cuidadoras del centro para pacientes semi-institucionalizados vs institucionalizados



En este caso la valoración media de las dimensiones no es tan similar con la de los propios pacientes. En estos gráficos se observa que las figuras cuidadoras de los pacientes institucionalizados puntúan con valores medios más altos las dimensiones *autodeterminación*, *derechos*, *inclusión social*, *desarrollo personal*, *relaciones interpersonales*, *bienestar material* y *bienestar físico*. Las figuras cuidadoras de los pacientes semi-institucionalizados valoran en mayor medida la dimensión *bienestar emocional* de estos pacientes respecto a la de los pacientes institucionalizados.

### 3.4.2 ¿Tienen la misma opinión paciente – familiar - cuidador?

A continuación, se muestran los gráficos correspondientes a las medias de las tres muestras estudiadas en contextos semi-institucionalizados vs institucionalizados, obtenidos de la propia escala INICO-FEAPS.

En los gráficos se muestran las diferentes dimensiones señaladas cada una de un color, estas marcan la puntuación estándar de las puntuaciones directas totales. Una puntuación estándar alta denota una mayor calidad de vida. La línea roja señalada en los gráficos marca el índice de calidad de vida razonable.

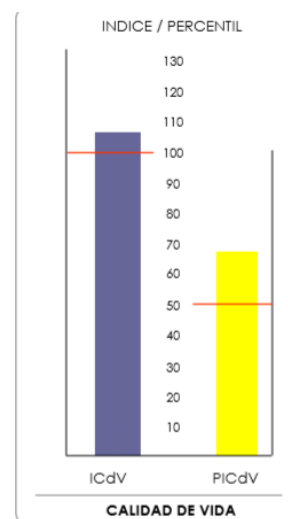
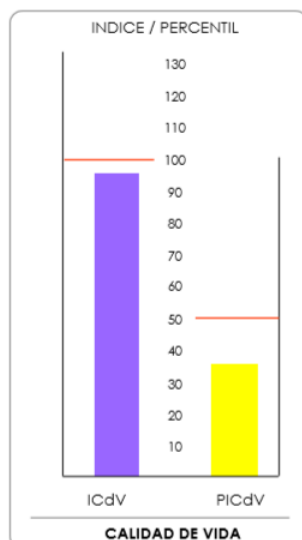
Los percentiles indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación superior o inferior. Cuanto mayor es el percentil obtenido, mayor es la puntuación en calidad de vida.

Gráficos 1a y 1c Calidad de vida percibida para el paciente 1.

Según paciente 1  
(Gráfico 1a)



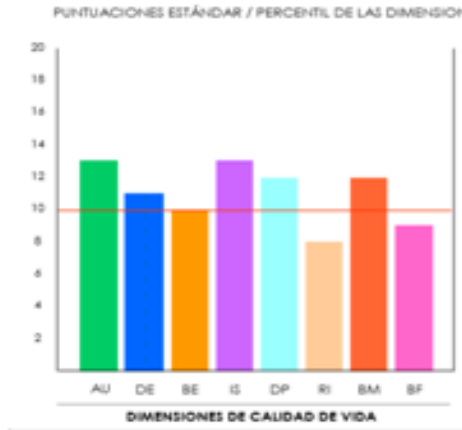
Según cuidador 1  
(Gráfico 1c)



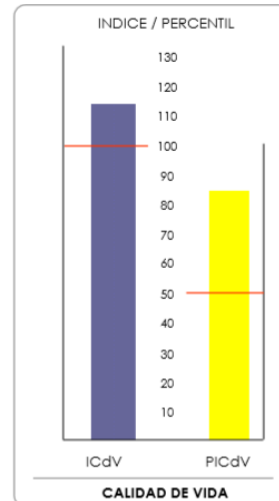
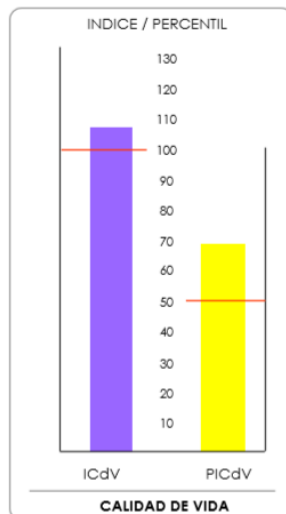
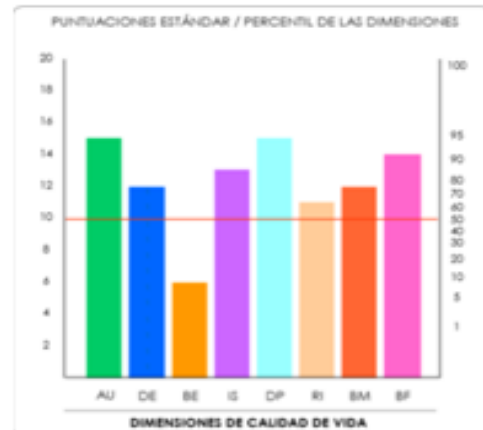
Como muestran los gráficos 1a y 1c correspondientes al paciente 1, referidos a las dimensiones de calidad de vida, se observa que en las dimensiones *autodeterminación*, *derechos*, *bienestar emocional* y *bienestar físico* hay opiniones más dispares, siendo estas puntuadas con un valor más alto por la figura cuidadora. Los gráficos 1a y 1c del índice de calidad de vida pertenecientes al paciente 1 se observa que la figura cuidadora da una mejor opinión respecto al propio paciente.

Gráficos 2a y 2c Calidad de vida percibida para el paciente 2.

Según paciente 2  
(Gráfico 2a)



Según cuidador 2  
(Gráfico 2c)



Como conclusiones de la calidad de vida, en los gráficos 2a y 2c de las dimensiones se observa que tanto paciente como cuidador sobrepasan la línea marcada del índice de calidad de vida, la cual señala el nivel de vida razonable. Dentro de las dimensiones de la calidad de vida se observa diferencias más notorias, la dimensión puntuada más baja del paciente es relaciones interpersonales, mientras que el cuidador puntúa con una puntuación más baja el bienestar emocional.

No existen grandes diferencias entre lo que opina el paciente acerca de cómo es su calidad de vida y la opinión del cuidador.

Decir que las respuestas dadas por el paciente 2 pueden verse influenciadas ya que el día que se le pasó el cuestionario el paciente no estaba pasando por un buen momento en la vivienda institucionalizada.

Gráficos 3a, 3b y 3c Calidad de vida percibida para el paciente 3.

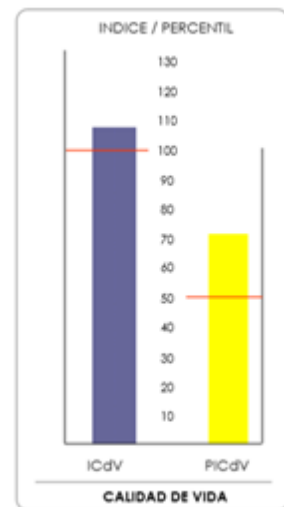
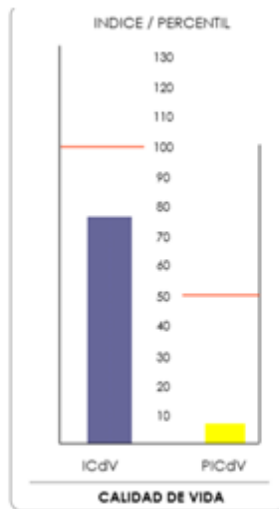
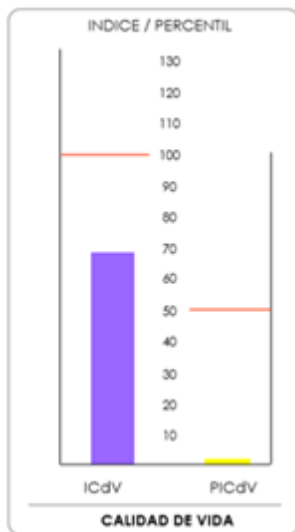
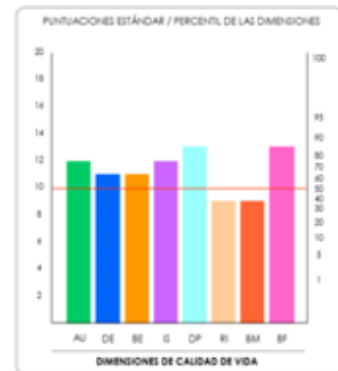
Según paciente 3  
(Gráfico 3a)



Según familiar 3  
(Gráfico 3b)



Según cuidador  
(Gráfico 3c)



En este caso existen opiniones más dispares entre paciente 3 – familia - cuidador, el gráfico 3b en las dimensiones de calidad de vida, se asemeja en algunos casos al del propio paciente ya que algunas de las dimensiones son puntuadas de forma más baja en ambos casos. Tanto familia como cuidador puntúan más alto las dimensiones *inclusión social* y *bienestar físico* respecto al propio paciente.

En cambio, el paciente 3 puntúa con el valor más alto la dimensión de la autodeterminación.

Los gráficos 3a, 3b y 3c del índice de calidad de vida ponen de manifiesto que la mejor opinión respecto al paciente 3 la tiene el cuidador, después la familia y por último el propio paciente.

Gráficos 4a, 4b y 4c. Calidad de vida percibida para el paciente 4.

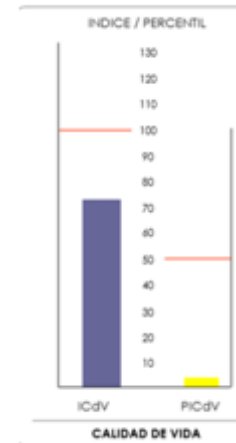
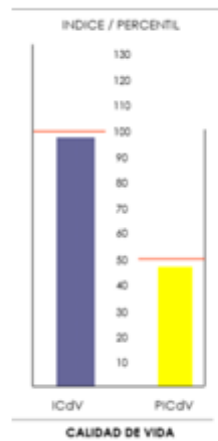
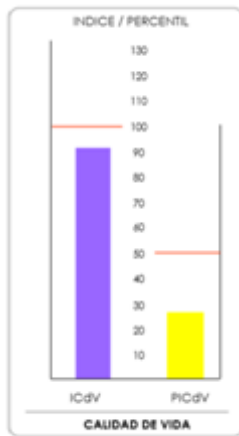
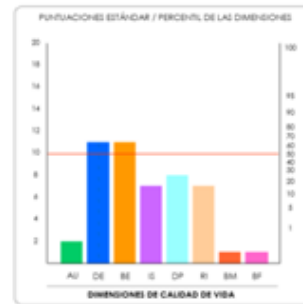
Según paciente 4  
(Gráfico 4a)



Según familiar 4  
(Gráfico 4b)



Según cuidador 4  
(Gráfico 4c)



Observados los gráficos 4a, 4b y 4c en los que se muestra la evaluación de las diferentes dimensiones para el paciente 4, se aprecia que la opinión de paciente y cuidador es bastante diferente.

Dimensiones como la *autodeterminación*, *bienestar material* y *bienestar físico* son puntuadas de forma similar, entre paciente y familiar, mientras que en estas mismas dimensiones hay grandes diferencias respecto a la opinión de la figura cuidadora.

Los gráficos 4a, 4b y 4c referido al índice de la calidad de vida ponen de manifiesto que la mejor opinión respecto al paciente la tiene el familiar, seguido del propio paciente y por último la figura cuidadora. Ocurre al contrario que en el paciente 3 donde es la figura cuidadora la que puntúa un índice de calidad de vida mayor.

El paciente 4, presenta limitaciones en el habla, no es capaz de formar frases y no cuenta con una tablet que lleve instalado un asistente de voz; por lo tanto, hubo que adaptar los ítems a respuestas cerradas de sí o no por lo que los gráficos pertenecientes al propio paciente son orientativos.



Gráficos 5a, 5b y 5c. Calidad de vida percibida para el paciente 5.

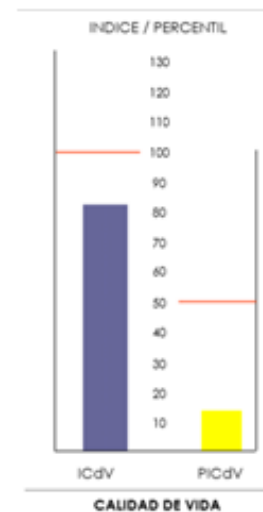
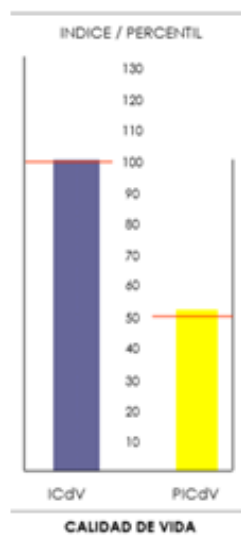
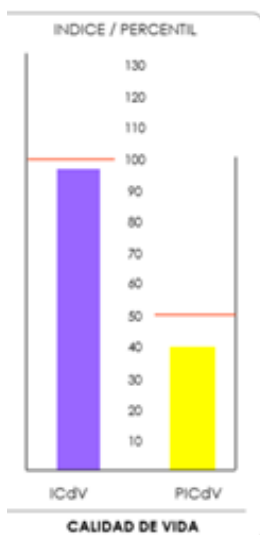
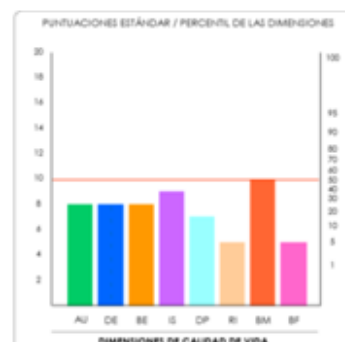
Según paciente 5  
(Gráfico 5a)



Según familiar 5  
(Gráfico 5b)



Según cuidador 5  
(Gráfico 5c)



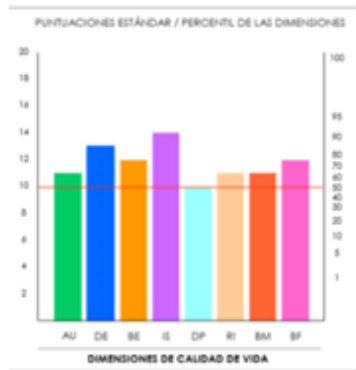
A la vista de los gráficos 5a, 5b y 5c de las dimensiones de la calidad de vida en el paciente 5, se observa que las dimensiones *autodeterminación* y *desarrollo personal* son puntuadas de forma similar en el caso de las tres encuestas realizadas en el contexto del paciente 5.

La dimensión *derechos* es puntuada de manera inferior por el familiar y la figura cuidadora (gráficos 5b y 5c de las dimensiones calidad de vida) respecto a la opinión del propio paciente 5, el cual la puntúa de manera más alta (gráfico 5a dimensiones calidad de vida).

En cuanto al gráfico 5a, 5b y 5c perteneciente al índice de la calidad de vida existen mayores similitudes en la opinión familiar y la del propio paciente 5, mostrando una mejor calidad de vida respecto a la opinión de la figura cuidadora.

Gráficos 6a, 6b y 6c. Calidad de vida percibida para el paciente 6.

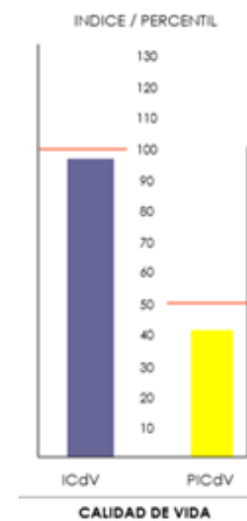
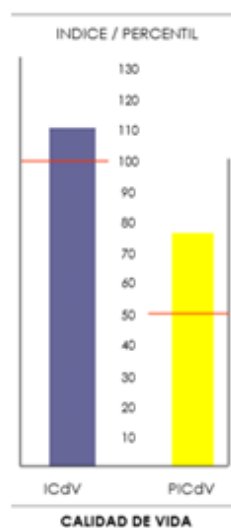
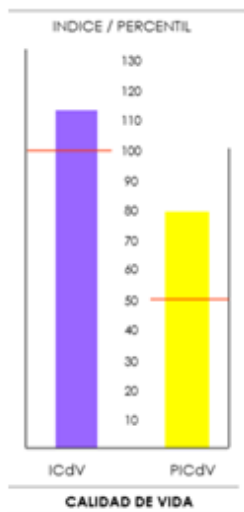
Según paciente 6  
(Gráfico 6a)



Según familiar 6  
(Gráfico 6b)



Según cuidador 6  
(Gráfico 6c)

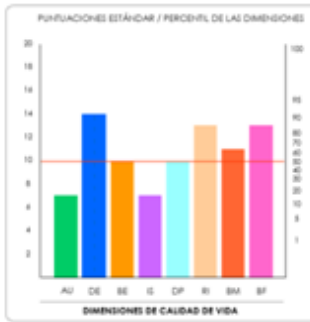


Como se observa en los gráficos 6a, 6b y 6c de las dimensiones de calidad y del índice de la calidad de vida, el perteneciente al paciente 6 y al familiar de este paciente muestran varias similitudes, ambos valoran la calidad de vida con mejor puntuación respecto a la figura cuidadora.

En relación al gráfico 6c de las dimensiones de calidad de vida pertenecientes a la figura cuidadora del paciente 6, se observan similitudes del cuidador con el propio paciente en las dimensiones de *autodeterminación* y *desarrollo personal*.

Gráficos 7a, 7b y 7c. Calidad de vida percibida para el paciente 7.

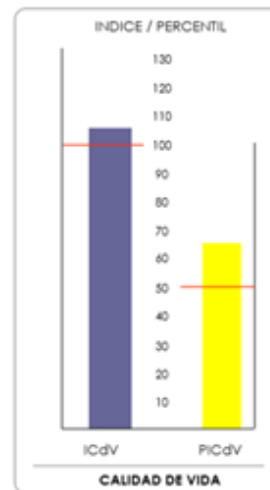
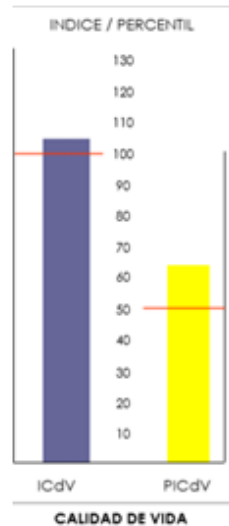
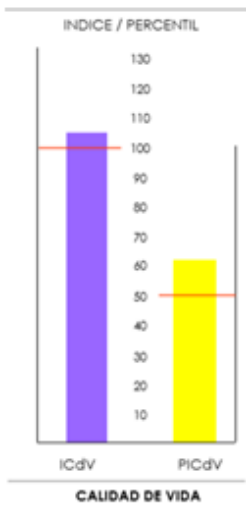
Según paciente 7  
(Gráfico 7a)



Según familiar 7  
(Gráfico 7b)



Según cuidador 7  
(Gráfico 7c)



Para el paciente 7 los gráficos 7a, 7b y 7c ponen de manifiesto que las dimensiones de la calidad de vida para las tres encuestas se asemejan en las dimensiones *relaciones interpersonales*, *bienestar material* y *bienestar físico*.

Los gráficos 7a y 7b de las dimensiones de calidad de vida coinciden en el *bienestar emocional*.

En relación con el cuidador se observan similitudes en la dimensión *autodeterminación*.

Los gráficos 7a, 7b y 7c del índice de calidad de vida, ponen de manifiesto que tanto familiar como cuidador valoran la calidad de vida de forma similar respecto al propio paciente.

### 3.5. Conclusiones

Una síntesis global de las opiniones reflejadas en los distintos gráficos de las dimensiones de la calidad de vida y del índice de calidad de vida es la siguiente:

Para los pacientes 3 y 7, es el cuidador el que mejor valora la calidad de vida en relación al propio paciente. En cambio, para los pacientes 2, 4, 5 y 6, ocurre al contrario, es el familiar quien puntúa la calidad de vida de forma más alta respecto al propio paciente.

Además, en relación a la diferencia observada entre pacientes semi-institucionalizados vs institucionalizados, se observa que:

Las puntuaciones medias de las dimensiones referidas a los pacientes señalan valores mayores en el caso de los pacientes institucionalizados a excepción de las dimensiones *bienestar emocional* y *relaciones interpersonales*, las cuales tienen un valor mayor en el caso de los semi-institucionalizados.

Las puntuaciones medias obtenidas acerca de la opinión de las figuras cuidadoras, se observa que a excepción de la dimensión *bienestar emocional* las puntuaciones son mayores en las figuras cuidadoras que se refieren a los pacientes institucionalizados.

Por tanto, en general, son mejores puntuadas las dimensiones de evaluación de la calidad de vida por los propios pacientes y por las figuras cuidadoras de estos pacientes dentro de un contexto institucionalizado.

#### 4. ALCANCE DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN

El alcance del Trabajo de Fin de Grado viene limitado por dos factores: El reducido tamaño de la muestra e incidencias en la fase de trabajo de campo como el caso de algún familiar que no ha presentado el cuestionario. Por tanto, las características del diseño muestral conducen a considerar los resultados estadísticos como descriptivos.

No obstante, los resultados pueden ser orientativos en el ámbito clínico para diseñar estrategias de intervención que mejoren la calidad de vida de estos pacientes. En este sentido, a la luz de los objetivos planteados para el Trabajo Fin de Grado, de sus resultados y de la observación del proceso de investigación se proponen las siguientes líneas de intervención:

- a) El análisis de contenido de la literatura científica que hemos presentado bajo el epígrafe *antecedentes y estado actual de los aspectos científicos teóricos* nos permitió identificar un conjunto de conceptos sobre parálisis cerebral cuyos autores difieren en dos variables, la naturaleza del trastorno y la identificación de sus alteraciones. Respecto al análisis del concepto de Calidad de Vida, la revisión de las condiciones de vida del paciente, sus necesidades fundamentales, modelo médico transformado en la dignidad de la persona, dimensiones de vida, planificación de servicios y evaluación de resultados; y, apoyo de la sociedad en la que vive, relativas al concepto de Calidad de vida, los distintos autores estudiados, difieren en el grado de profundidad de cada una de estas variables (Ver tablas Anexo 1). En este sentido uno de los grandes retos de la Logopedia consistirá en abordar investigaciones futuras que nos permitan avanzar en ese marco teórico.
- b) Respecto a la aplicación de la escala INICO FEAPS los pacientes presentaron dificultad para visualizar las cuatro opciones de respuesta posibles: *Nunca, Algunas Veces, Frecuentemente y Siempre*, dificultad que se resolvió elaborando fichas individuales para cada una de las opciones. Vista esta dificultad sería un gran apoyo y daría mucho más valor a la escala que esta contara con pictogramas con las opciones de respuesta, así al paciente le resultaría más sencillo dar una respuesta a los distintos ítems de los que se compone la escala.
- c) Respecto al tercer objetivo planteado, *conocer la calidad de vida en pacientes con parálisis cerebral y establecer una comparativa con los cuidadores y familiares*; en función del grado de vínculo con la institución, como ya se ha indicado los resultados nos permiten mejores niveles de calidad de vida entre los pacientes institucionales respecto a los que solo asisten al Centro de Día. Es necesario trabajar con muestras probabilísticas y de mayor tamaño.

d) Respecto al cuarto objetivo, *facilitar propuestas de mejora de la calidad de vida para pacientes con parálisis cerebral*, los resultados cuantitativos de este Trabajo Fin de Grado, así como las observaciones cualitativas nos permiten formular las siguientes líneas de intervención:

d1) Líneas de intervención para el paciente: Llevar a cabo charlas fomentando las relaciones con los demás, la motivación y todos aquellos aspectos que incidan en las distintas dimensiones evaluadas mediante la escala. Realizar feed back comunicativos con familias y cuidadores, intercambios de roles siempre que sea posible para favorecer las dimensiones con una menor puntuación.

d2) Líneas de intervención para la familia: Tener más contacto con las familias de los usuarios, así como pasar más un mayor número de pruebas de evaluación para que sean participes y tengan conocimiento de ello. Promover charlas junto con los pacientes así como con los cuidadores responsables para reforzar aquellas dimensiones que pueden verse más afectadas.

d3) Líneas de intervención para los profesionales: Llevar a cabo mesas redondas con los pacientes para que se expresen y manifiesten aquello que les agrada o desagrada respecto a las figuras cuidadoras dentro del centro.

Para finalizar, con este Trabajo Fin de Grado he alcanzado conocimientos acerca del manejo de una escala de medición, en este caso la calidad de vida. Conocer cuáles son las dimensiones más afectadas entre los pacientes con deficiencia en ambos contextos, semi-institucionalizado e institucionalizado, para poder hacer más hincapié en ellas.

*“Las personas al igual que las aves son diferentes en su vuelo pero iguales en su derecho a volar”*

“Alas en las ruedas”

María Mercedes González

## 5. REFERENCIAS

- Aguilar Gavira, S. (2018). *Guía sobre normas APA (American Psychological Association)* (6ª.ed.). Departamento de Didáctica. Recuperado de [http://rodin.uca.es/xmlui/bitstream/handle/10498/20177/Ejemplos\\_Normas\\_APA.pdf?sequence=1](http://rodin.uca.es/xmlui/bitstream/handle/10498/20177/Ejemplos_Normas_APA.pdf?sequence=1)
- Albright, A L. (1996). Spasticity and movement disorders in cerebral palsy. *Journal of Children Neurology* 11 (Suppl 1): S1-S4. Recuperado de <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0883073896011001S01>
- ANECA (2005). Libro Blanco. *Título de Grado en Logopedia*. Madrid. Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación. 109-135.
- Asociación de parálisis cerebral ASPACE (2012). Programa de información y orientación de las familias. Recuperado de <http://aspacesoria.org/informacion-familiar/>
- Badia Corbella, M. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, 14(3), 327-341. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1798/179817547006.pdf>
- Badía Corbella, M., Riquelme Aguilló, I., Orgaz Baz, M. B., Montoya Jiménez, P., Longo Araújo de Melo, E., y Verdugo Alonso, M. A. (2012). Dolor, función motora gruesa y calidad de vida relacionada con la salud de los niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Gredos*, 1-15. Recuperado de <https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/121324/1/Memoria2011-mayo.pdf>
- Badia Corbella, M., Rodríguez Pedraza, P., Orgaz Baz, M. B., y Blanco Pedraz, J. M. (2013). Calidad de vida en los pacientes con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. *Rehabilitación*, 47(4), 194-199. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0048712013000078?via%3Dihub>
- Badía Corbella, M., Carrasco Trenado J., Orgaz Baz, M. B., y Escalonilla García, J. (2015). Calidad de vida percibida por personas adultas con discapacidades del desarrollo versus la informada por profesionales. *Siglo Cero*, 47(1), 7-21. Recuperado de <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/download/scero20161721/17692>
- Badawi, N.; Watson, L; Petterson, B.; Blair, E; Slee, J.; Haan, E., y Stanley, F. (1998). What constitutes cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 40:520-7.
- Balandin S. Envejecimiento y CAA: cuestiones a considerar. En II Jornadas sobre Comunicación Aumentativa y Alternativa; 6 septiembre 2001. Valencia, España: Valencia: Sociedad Española de Comunicación Aumentativa y Alternativa; 2001. P. 52-67.

Ballesteros, B. P., Novoa, M. M., Muñoz, L., Suarez, F. y Zarante, I. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal. *Universitas Psychological*, 5(003).457-473.

Confederación ASPACE (1984). Descubriendo la parálisis cerebral (1984). Recuperado de <https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/726a6-descubriendo-p.-cerebral.pdf>

Dunn García, E. (2012). Protocolo para la atención integral al paciente con diagnóstico de parálisis cerebral. *Centro Nacional de Rehabilitación*, 4(1), 1-12. Recuperado de [http://bvs.sld.cu/revistas/mfr/vol\\_4\\_1\\_12/mfr01112.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/mfr/vol_4_1_12/mfr01112.htm)

Egea García, C., Sarabia Sánchez, A., Visión y modelos conceptuales de la discapacidad, Noviembre 2001, Recuperado de [fci.uib.es/digitalAssets/179/179361\\_nasso\\_dp.doc](http://fci.uib.es/digitalAssets/179/179361_nasso_dp.doc)

Engel J, Jensen M, Hoffman A, Kartin D. Pain in persons with cerebral palsy: extensión and cross validation. *Arch Phys Med Rehabil*. 2003;84:1125-8. et al.

FEAPS. (2006). Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Programa de Apoyo Familiar. Recuperado el 3 de Diciembre de 2011, de [http://www.feaps.org/familias/documentos/paf\\_integro.pdf](http://www.feaps.org/familias/documentos/paf_integro.pdf)

Fundació Cátedra Iberoamericana. (2007). *Evolución Histórica de los Modelos en los que se fundamenta la Discapacidad (UIPCS-IMSERSO 1)*. Recuperado de [http://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di\\_nasso/Evolucion-Historica-de-los-Modelos-en-los-que-se.cid220440](http://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di_nasso/Evolucion-Historica-de-los-Modelos-en-los-que-se.cid220440)

González, T., Alonso, M.L., De Bemardi, A, Clar, C., Fernández, C., Fuentesal, E., Núñez, B., Sastre, M.J., Zuloaga, 1. (2002). Atención educativa a las personas con Parálisis Cerebral y discapacidades afines. Cuadernos de Parálisis Cerebral. Madrid. Confederación ASPACE.

González Alonso, M. Y., Santamaría Vázquez, M., y Guijo Blanco, V. (2015). Perfil de las personas con parálisis cerebral en servicios de vivienda. *European Journal of Health Research*, 1(3), 95-105. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6152051>

Guevara Benítez, Y., González Soto, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3). Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi123m.pdf>

Instituto Nacional de Servicios Sociales (1988). *Las personas con minusvalía en España. Necesidades y demandas*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales.



Madrigal Muñoz, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 16(1). Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592007000100005&script=sci\\_arttext&tIng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592007000100005&script=sci_arttext&tIng=en)

Martín Cilleros, M. V., Sánchez Gómez, M. C. (2016). Análisis cualitativo de tópicos vinculados a la calidad de vida en personas con discapacidad. *Ciênc. Saúde coletiva*, 21(8). Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016000802365&lng=es&tIng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000802365&lng=es&tIng=es)

Masiá J., Dignidad humana y situaciones terminales. Suplemento de Anales:130: 39-55, 2007, extraído el 16 de septiembre de 2008 desde: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol30/sup3/suple4a.html>.

Mora Huerta, C. (2012). Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. *Investigación y Ciencia de la Universidad Autónoma de Aguascalientes*, 55, 33-41. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/674/67424409004.pdf>

Naciones Unidas (ONU). (2012). *Envejecimiento en el siglo XXI: una celebración y un desafío*. Londres: HelpAge International.

Ortiz, M.D. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Intervención Psicosocial*, 16(1), 93-105.

Rolland, J.S., *Familias, enfermedad y discapacidad*. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa, 2000.

Rosenbaum P, Paneth N, Levinton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;109:8-14.

Ruiz Bedia, A. y Arteaga Manjón, R. (2002). Parálisis cerebral y discapacidad intelectual. *Aspace Cantabria*, 1-32. Recuperado de <http://www.discapacidadonline.com/wp-content/uploads/Paralisis-cerebral-y-discapacidad-intelectual.pdf>

Sarriá Sánchez, E., Quintanilla Cobián, L. (2017). Estrategias, diseños y técnicas. Recuperado de [https://books.google.es/books?id=CEsrCQAAQBAJ&pg=PT55&lpg=PT55&dq=estrategias+dise%C3%B1os+y+técnicas+sarria+quintanilla&source=bl&ots=y4JRYswz5N&sig=N\\_pkgOOSfUbmM4u9yUpRgDDBB83I&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwipkcue2L7bAhXDOBQKHxfVAhwQ6AEIKTAB#v=onepage&q=estrategias%20dise%C3%B1os%20y%20técnicas%20sarria%20quintanilla&f=false](https://books.google.es/books?id=CEsrCQAAQBAJ&pg=PT55&lpg=PT55&dq=estrategias+dise%C3%B1os+y+técnicas+sarria+quintanilla&source=bl&ots=y4JRYswz5N&sig=N_pkgOOSfUbmM4u9yUpRgDDBB83I&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwipkcue2L7bAhXDOBQKHxfVAhwQ6AEIKTAB#v=onepage&q=estrategias%20dise%C3%B1os%20y%20técnicas%20sarria%20quintanilla&f=false)

Schalock, R. L. Verdugo, M. A. (2002/2003). Quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid, Alianza.

Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007/2009). Quality of life for people with intelectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. Calidad de vida para personas con dsicapcidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid, FEAPS].

Tarsuslu T, Livanelioglu A. Relationship between quality of life and functional status of Young adults and adults with cerebral palsy. Disabil Rehabil. 2010;32:1658-65.

Unidad de Investigación en Psiquiatría Clínica y Social (**UIPCS**) (1991) Recuperado de <http://sid.usal.es/centrosyservicios/discapacidad/8589/5-2-1/uipcs-unidad-de-investigacion-en-psiquiatria-clinica-y-social.aspx>

Verdugo, M.A. (2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. Recuperado el 28 de Noviembre de 2011, de <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf>

Verdugo, M. A., Gómez Sánchez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca: INICO.

Yanguas, J. Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad; Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 2006.

## 6. ANEXOS

### Anexo 1

*Tabla 6: Análisis de contenido del concepto parálisis cerebral*

Autor/Año	Naturaleza		Alteraciones			
	<i>Permanente</i>	<i>No progresiva</i>	<i>Trastorno neuromotor</i>	<i>Movimiento y postura</i>	<i>Diferentes alteraciones</i>	<i>Tono muscular</i>
Levin, Hamsher y Benton (1987)			X	X; Y	X	
Vera (2001)			X			X
Rosenbaum (2007)	X			X	X	
Levin (2006)			X	X	X	X
Badia Corbella (2013)	X	X		X	X	

Notas: (X): aspectos comunes en el concepto parálisis cerebral de los diferentes autores; (Y): estrabismo, articulación de palabras y alteración de los reflejos.

Fuente: Elaboración propia.

*Tabla 7: Análisis de contenido del concepto de calidad de vida (CV)*

	Condiciones de vida	Necesidades fundamentales	Modelo médico transformado en la dignidad de la persona	Dimensiones de vida	Planificación de servicios y evaluación de resultados	Apoyo de la sociedad en la que vive
<b>Dimensiones</b>						
<b>Autor/Año</b>						
Schallock et al. (2002)	X	X		X	X	X
Yanguas Lezaun (2006)			X			X, Y
Masiá (2007)						

Notas: (X): aspectos comunes de los diferentes autores del concepto calidad de vida. (Y): necesidad de apoyo social.

Fuente: Elaboración propia.