



UNIVERSIDAD DE NEGOCIOS ISEC
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

INCORPORADA A LA
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
CLAVE 3172-25

“CALIDAD DE VIDA EN JÓVENES Y PERSONAS
ADULTAS CON PARÁLISIS CEREBRAL”

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A
MAURICIO FLORES RAMÍREZ

DIRECTOR:
MTRO. NICOLÁS ARMANDO TORRES Y TORRES

CIUDAD DE MÉXICO, A ABRIL DE 2021



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

INDICE

RESUMEN.....	1
ABSTRACT.....	2
INTRODUCCIÓN.....	3
Capítulo 1. PARÁLISIS CEREBRAL.....	9
• Antecedentes históricos.....	9
• Definición.....	9
• Características.....	10
• Clasificación.....	11
• Signos de alarma neurológica.....	13
• Diagnóstico.....	15
• Trastornos asociados.....	17
• Complicaciones.....	20
• Epidemiología.....	21
• Etiología.....	22
• Atención psicológica.....	23
Capítulo 2. CALIDAD DE VIDA.....	24
• Definición.....	24
• Dimensiones de la calidad de vida.....	25
• Investigación acerca de la calidad de vida en personas con discapacidad.....	28
• Calidad de vida individual en personas con parálisis cerebral.....	32
• Calidad de vida familiar en personas con parálisis cerebral.....	36
Capítulo 3. METODOLOGÍA.....	40
• Justificación.....	40
• Pregunta de investigación.....	41
• Objetivos.....	41
• Hipótesis.....	42

• Variables y definición de variables.....	42
• Tipo y diseño de estudio.....	45
• Muestreo y participantes.....	46
• Consideraciones éticas.....	46
• Escenario.....	46
• Procedimiento.....	48
• Instrumentos.....	49
• Tratamiento de datos.....	51
Capítulo 4. RESULTADOS.....	52
Capítulo 5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	69
• Discusiones.....	69
• Limitaciones del estudio.....	88
• Conclusiones.....	89
REFERENCIAS.....	92

RESUMEN

Con base en el modelo de Calidad de Vida (CDV) propuesto por Schalock en la década de los 80 y en los trabajos de investigación de personas con parálisis cerebral (PC), se planteó el propósito de analizar la relación entre el índice de CDV y las dimensiones que la componen con diversas características de las personas con PC, como sexo, edad, diagnóstico, alteración cognitiva y centro educativo; en una población de una Institución de Asistencia Privada dedicada a la PC de la Ciudad de México. En la Fase I de la investigación se aplicó la subescala Autoinforme de la Escala INICO-FEAPS (Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo), con el objetivo de medir la CDV de jóvenes y personas adultas con PC; la población consistió de 40 beneficiarios de la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC, I.A.P.), con un rango de edad entre 18 a 58 años, organizados en dos centros educativos. En la Fase II se analizó la relación entre el índice de CDV y las dimensiones que la conforman: 1) Autodeterminación, 2) Derechos, 3) Bienestar emocional, 4) Inclusión social, 5) Desarrollo personal, 6) Relaciones interpersonales, 7) Bienestar material y 8) Bienestar físico; con las diferentes características demográficas de los participantes. Las diferencias significativas se encontraron entre I) sexo y Derechos ($t = .018 / .023$, $p < 0.05$); II) edad y Autodeterminación ($r = .038$, $p < 0.05$) y Relaciones interpersonales ($r = .004$, $p < 0.01$); III) alteración cognitiva y Derechos ($t = .027 / .000$, $p < 0.05$); y IV) centro educativo e índice de CDV ($t = .013 / .015$, $p < 0.05$), Bienestar emocional ($t = .006 / .003$, $p < 0.05$), Inclusión social ($t = .005 / .002$, $p < 0.05$) y Relaciones interpersonales ($t = .007 / .004$, $p < 0.05$). Estos resultados sugieren que los beneficiarios perciben más la oportunidad que sean respetados sus derechos, a comparación de las beneficiarias; los participantes perciben que disminuye su: capacidad para tomar decisiones, realizar conductas de manera autónoma, la capacidad y oportunidad para establecer vínculos con otros, conforme aumenta su edad; y los beneficiarios que no tienen una alteración cognitiva perciben que sus derechos son más respetados, a comparación de quienes tienen una alteración cognitiva leve moderada.

Palabras clave: Parálisis cerebral, calidad de vida, jóvenes, adultos, institución de asistencia privada.

ABSTRACT

The objective of this research is to analyse the relationship between the Quality of Life and its dimensions and several sociodemographic and contextual variables from a sample of persons with Cerebral Palsy, who belonged to a private assistance association. Basing the theoretical assumptions on Schalock's model of Quality of Life (QoL) and previous research on Cerebral Palsy. In the first stage of the research forty participants responded to the "Self-report" Subscale of the INICO-FEAPS Scale (Comprehensive Quality of Life Assessment of people with Intellectual or Developmental Disabilities). Participants' age range from 18 to 58 years belonging to two different educational centres. On the second stage there were established the relations between the General Index of QoL, its dimensions (self-determination, rights, emotional being, social inclusion, personal development, interpersonal relationships, material wellbeing and physical wellbeing) and participants' sociodemographic variables (sex, age, diagnosis, cognitive alteration and educational centre). Finding significant differences between: I) sex of the participant and Rights; II) age and Self-determination and Interpersonal relationships; III) cognitive alteration and Rights; and IV) educational centre and index of QoL, Emotional wellbeing, Social inclusion and Interpersonal relationships. These results suggest that there are bio-psycho-social factors that could affect the QoL of persons with Cerebral Palsy who receive educational support in private assistance context.

Key words: Cerebral palsy, quality of life, young people, adults, private assistance institution.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es a la vez un importante y polémico diagnóstico. El término PC se utiliza desde el siglo XIX, abarca un conjunto heterogéneo de dificultades motoras de origen central, a menudo, pero no siempre, acompañado de otras deficiencias y discapacidades del Sistema Nervioso Central. La importancia de la PC proviene de su alta frecuencia en la población y su gravedad, con una prevalencia de aproximadamente 1 de cada 500 niños en edad escolar (Johnson, 2002).

La PC se encuentra entre las discapacidades crónicas más comunes de la infancia. Aproximadamente el 30% de los niños con PC no pueden caminar, casi el 20% camina sólo con un dispositivo de asistencia (Beckung, Hagberg, Uldall, & Cans, 2008).

Aproximadamente la mitad de los niños con PC tienen una o más discapacidades adicionales, más comúnmente un trastorno convulsivo, falta de capacidad cognitiva, o dificultades con la audición o la visión (Beckung & Hagberg, 2002).

La PC también es un resultado críticamente importante en bebés prematuros o con muy bajo peso. Debido a la rápida evolución y aplicación de los cuidados intensivos perinatales y neonatales en las últimas décadas, los bebés extremadamente prematuros ahora sobreviven en un número sin precedentes, y han contribuido y aumentado la prevalencia poblacional de la PC (Paneth, Hong, & Korzienenwski, 2006).

La PC es un problema común a nivel mundial, la incidencia es de 2 a 2.5 casos por cada 1000 nacidos vivos. La PC se presenta en todos los países y grupos étnicos, existiendo diferencias mediadas por bajo peso al nacer, factores maternos, obstétricos y consanguinidad. Existen estudios que han demostrado que la incidencia de PC es mayor en grupos de bajo nivel socioeconómico, particularmente en el subgrupo de recién nacidos de peso normal. En México de acuerdo a datos emitidos por la Secretaría de Salud entre los años 1998 a 2002 se reporta una tasa de 3 casos nuevos de PC Espástica por cada 10.000 nacidos vivos en el país (Secretaría de Salud, 2009).

El término calidad de vida (CDV) es un concepto antiguo y reciente a la vez: antiguo porque su esencia estuvo presente en los debates filosóficos sobre el bienestar, la felicidad y la buena vida durante muchos siglos, de hecho, filósofos como Aristóteles y Platón ya discernían sobre el tema; reciente, en cambio, porque el comienzo de su uso académico o científico encuentra sus orígenes en los años 60, a raíz del interés que surgió por el bienestar humano y la evaluación del cambio social (Gómez, Verdugo, y Arias, 2010).

Durante los años 80, desde el ámbito de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, se adoptó el concepto de CDV por cuatro razones principalmente (Schalock, Gardner, y Bradley, 2007): a) captaba la nueva visión de las personas con discapacidad en términos de autodeterminación, capacitación, inclusión e igualdad, por lo que se convirtió en el vehículo ideal para alcanzar estas metas y lograr una mayor satisfacción; b) aportaba un lenguaje común que reflejaba los objetivos de normalización, desinstitucionalización, integración y transparencia en los programas de atención; c) estaba en coherencia con la revolución de la calidad al hacer especial hincapié en la calidad de los productos y los resultados; al ser aplicable a programas de servicios humanos podía integrarse en la planificación centrada en la persona, en los modelos de apoyos, en la mejora de resultados personales y en la mejora de la calidad; y d) coincidía con las expectativas de los receptores de servicios y apoyos, que deseaban que éstos influyeran de forma significativa y positiva en su bienestar personal.

El concepto de CDV es relativamente nuevo en la evaluación de la salud. Es difícil definir el concepto, ya que no es una noción simple. Aunque todavía no hay consenso sobre los criterios definatorios, la mayoría de la comunidad científica internacional acepta que incluye el cumplimiento de ocho necesidades básicas que representan la esencia de la existencia de todas las personas: bienestar emocional, bienestar material, bienestar físico, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock, 2009).

Dicho concepto se está aplicando en numerosos países como (Schalock y Verdugo, 2003): a) una noción sensibilizadora que nos ofrece referencia y guía desde la perspectiva individual, centrada en las dimensiones nucleares de una vida de calidad; b) un constructo social que proporciona un modelo para evaluar las dimensiones principales de CDV; y c) un tema unificador que proporciona una estructura sistemática para aplicar políticas y prácticas orientadas a la CDV.

Así, el uso del concepto ha adquirido primordial importancia en los servicios sociales, de salud y educativos, pues permite subrayar la importancia de las opiniones y experiencias del propio individuo así como justificar los programas y actividades en función de los avances medibles en logros personales de los usuarios de los servicios (Gómez, Verdugo, y Arias, 2010).

Varios estudios han afirmado que algunos factores como las relaciones interpersonales, la sexualidad y las condiciones físicas, también son cruciales para una mayor CDV (Hergenröder & Blank, 2009; Wiegernik et al., 2010; Tarsuslu & Livanelioglu, 2010).

El interés por la CDV como una medida de resultado ha prosperado en las últimas tres décadas en ámbitos como la salud, la educación y los servicios sociales. Los resultados de CDV permiten comprender de manera particular a las personas con PC y facilitan establecer cambios en la práctica y en las políticas sociales, con el objeto de mejorar la vida de esa población (Araújo de Melo, Badia, Orgaz, Verdugo, Arias, Gómez-Vela, González-Gil y Ullán, 2012).

Según Vargus-Adams (2009) los factores ambientales pueden, por demás que la función física, contribuir a la CDV de las personas con PC. Además, la CDV es una variable potencialmente modificable, lo que significa que, a cualquier edad, se puede incrementar los niveles de CDV y los resultados personales de esta población.

En este sentido, los estudios acerca de los factores determinantes de la CDV son de extrema relevancia, ya que las intervenciones de rehabilitación podrán ser guiadas por tales indicadores (Araújo de Melo y et al., 2012).

Las alteraciones de la postura y del movimiento, principal característica de la PC, suelen ir acompañadas de trastornos sensoriales, perceptivos, cognitivos, de comunicación, del comportamiento, epilepsia y de problemas músculo-esqueléticos secundarios, lo que puede afectar la CDV (Rosenbaum, Paneth, Levinton, Goldstain, & Bax, 2007).

Mejorar la CDV de las personas con PC es concordante con una de las metas políticas más importantes del proyecto Healthy People 2010 para personas con discapacidades (United States Department of Health and Human Services, 2000).

Diversos estudios han señalado que niños con PC que presentan grados similares de función motora tienen niveles distintos de CDV y de participación, lo que subraya el efecto que puede tener el ambiente (Forsyth, Colver, Alvanides, Woolley, & Lowe, 2007; Welsh, Jarvis, Hammal, & Colver, 2006).

A partir de que actualmente en México se desconocen los datos estadísticos para determinar la epidemiología de la PC, y que estudios previos en relación a la CDV de personas jóvenes y adultas con PC son escasos internacionalmente y en México no existen, da apertura a la realización de este trabajo. El objetivo fue medir la CDV que perciben las personas jóvenes y adultas con PC dentro de una Institución de Asistencia Privada; al igual que relacionar la CDV y las dimensiones que la componen con las diversas variables que poseen las personas con PC.

Esta investigación tuvo el propósito de analizar la relación entre el índice de CDV y las dimensiones que la componen, con las características de las personas con PC que pueden influir en la Calidad de Vida. Para evaluar la CDV se aplicó la subescala

Autoinforme de la Escala INICO-FEAPS (Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo).

El documento está organizado en dos partes: el marco teórico y la investigación; la primera parte consta de dos capítulos, en el primero de ellos se presenta una revisión de los antecedentes históricos, definición, características, clasificación, signos de alarma neurológica, diagnóstico, trastornos asociados, complicaciones, epidemiología, etiología y atención psicológica de la PC.

El segundo capítulo se centra en la definición y dimensiones de la CDV, investigación acerca de la CDV en personas con discapacidad, CDV individual y familiar en personas con PC.

En la segunda parte se describe la investigación, la cual estuvo conformada por dos fases: la Fase I: Aplicación de la subescala Autoinforme de la Escala INICO-FEAPS y la Fase II: Relación entre el índice de CDV y las dimensiones que la conforman: 1) Autodeterminación, 2) Derechos, 3) Bienestar emocional, 4) Inclusión social, 5) Desarrollo personal, 6) Relaciones interpersonales, 7) Bienestar material y 8) Bienestar físico con el sexo, edad, diagnóstico, alteración cognitiva y centro educativo de los jóvenes y personas adultas con PC. Al respecto se presentan las hipótesis, el método y los resultados obtenidos.

Los resultados relevantes de esta investigación sugieren que los participantes con PC perciben que sus derechos son más respetados, a comparación de las participantes con PC. Los participantes y las participantes perciben que disminuye su capacidad para tomar decisiones, realizar conductas de manera autónoma, la capacidad y oportunidad para establecer vínculos con otros, conforme aumenta su edad. Por último, los participantes y las participantes que no presentan una alteración cognitiva perciben que sus derechos son más respetados, a comparación de quienes tienen una alteración cognitiva leve moderada.

La discusión de los resultados, las aportaciones y las limitaciones se presentan a mayor detalle en el último capítulo, en donde se plantean los hallazgos encontrados.

CAPÍTULO 1. PARÁLISIS CEREBRAL

- Antecedentes históricos

El término de parálisis cerebral (PC) tiene su origen en 1862 cuando William John Little, un cirujano ortopedista inglés, presentó sus observaciones en un grupo de niños con alteraciones del tono y el desarrollo que él describió como rigidez espástica. Notó que muchos de estos niños tenían antecedentes de trabajo de parto prolongado, difícil o presentación distócica: postulando que los trastornos motores observados en estos niños eran resultado de trastornos en el proceso del nacimiento. Esta idea fue aceptada durante alrededor de un siglo. En 1987 el neurólogo Sigmund Freud planteó en su obra *Parálisis cerebral* que estas dificultades perinatales eran resultado de anomalías preexistentes en el feto más que la causa misma de la PC (Kleinsteuber, Avaria y Varela, 2014).

- Definición

La PC describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo, movimiento y postura, atribuibles a alteraciones no progresivas que ocurren durante el desarrollo cerebral del feto o del niño hasta los 3 años de vida, secundarias a lesión o disfunción del Sistema Nervioso Central. La alteración cerebral puede presentarse en la etapa prenatal, perinatal o posnatal. El trastorno motor de la PC generalmente se acompaña de epilepsia, alteraciones sensoriales, perceptuales, cognitivas y de comunicación (Secretaría de Salud, 2009).

La PC es un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o en los primeros años. Este trastorno motor con frecuencia se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta, y/o por epilepsia (Póo, 2008).

Vera (2002) define a la PC como el cuadro clínico que tiene una alteración en la motricidad, tono y postura, a consecuencia de una lesión producida en un cerebro inmaduro durante la vida intrauterina, en el periodo perinatal o en los primeros cinco años de vida.

El término PC define a un grupo de trastornos del control del movimiento y la postura, no progresivos, que ocurren por una injuria sostenida en etapas precoces del desarrollo del sistema nervioso, esto es dentro de los primeros 5 años de vida (Badawi, Watson, Petterson, Blair, Slee, Haan & Stanley, 1998).

- Características

Shapiro (2004) enuncia que las características esenciales de este síndrome son:

- a) Es un trastorno de predominio motor, si bien puede acompañarse de otros déficits o anomalías).
- b) La lesión no es progresiva, pero sus manifestaciones pueden experimentar cambios con relación al crecimiento y desarrollo del niño; y sin intervenciones apropiadas de neurorrehabilitación puede producirse deterioro músculo esquelético y/o funcional a mediano o largo plazo.
- c) La localización de la alteración es cerebral, sobre el foramen magno.
- d) Ocurre en etapas de crecimiento acelerado del cerebro, periodo que para algunos concluye a los 3 y otros a los 5 años en que se estima completado un 95% del cerebro.
- e) Debe excluirse una enfermedad progresiva del sistema nervioso central.

- Clasificación

Malagón (2007) propone una clasificación fisiológica de la PC, donde se encuentran cinco tipos: PC Espástica, PC Atáxica, PC Atónica, PC Extrapiramidal o Atetósica y la PC Mixta.

La principal característica de la PC Espástica está asociada a la hipertonía, cuyas manifestaciones son la espasticidad, hiperreflexia y reflejos patológicos incluidos Babinski y sucedáneos. Se reconoce mediante una resistencia continua o plástica a un estiramiento pasivo en toda la extensión del movimiento generando el signo de fuelle de navaja (Malagón, 2007).

Dentro de la PC Atáxica, se entiende por ataxia a la incoordinación de movimiento, pudiendo ser ataxia de la marcha cuyo origen funcional puede ser sistema extrapiramidal, cerebelo, y medula espinal. Y con las variantes de ataxia de la marcha y troncal (Malagón, 2007).

La PC Atónica es cuando hay una manifestación de hipotonía generalizada, con reflejos aumentados, con marcada debilidad de los miembros inferiores y mejor fuerza en los superiores. Si se realiza una suspensión por las axilas, flexionan las extremidades inferiores (reflejo de Förster). En la mayoría de los casos después de los 3 años aparecen alteraciones cerebelosas, en algunos casos se puede asociar signos extrapiramidales. Se considera que la mayoría de los casos son por alteraciones prenatales (Malagón, 2007).

La PC Extrapiramidal o Atetósica presenta distonías, que se definen como contracturas tónicas sostenidas de rotación y torsión que desencadenan posturas anormales. También puede observarse atetosis. Los movimientos coreicos son de aparición brusca, excesivos, no repetitivos, irregulares y se presentan al azar, desaparecen durante el sueño y se incrementan con el estrés (Malagón, 2007).

En la PC Mixta existe una combinación de diversos trastornos motores y extrapiramidales con alteraciones del tono y combinaciones, por ejemplo, diplejías, hemiplejías espásticas, hipotónicas y distónicas (Malagón, 2007).

Por otro lado, Rosenbaum (2003) propone una clasificación topográfica de la PC, la cual se realiza de acuerdo al número de extremidades afectadas. Se deben considerar los siguientes conceptos: “paresia”, es decir, relajación y/o debilidad, y “plejía”, es decir, pérdida del movimiento. En la tabla 1 se muestra dicha clasificación.

Tabla 1

Clasificación topográfica de la Parálisis Cerebral

Clasificación topográfica	Características
Cuadriplejía	Están afectados los cuatro miembros
Triplejía	Afectación de las extremidades inferiores y una superior
Tetraplejía	Afectación global incluyendo tronco y las cuatro extremidades, con un predominio de afectación en miembros superiores
Diplejía	Afectación de las cuatro extremidades con predominio en extremidades inferiores
Hemiplejía	Está tomado un solo lado del cuerpo (hemicuerpo), y dentro de este el más afectado es el miembro superior
Paraplejía	Son muy poco frecuentes, se afectan sólo los miembros inferiores

Monoplejía

Se afecta una sola extremidad (brazo o pierna), estos casos son poco comunes y tienen relación directa postraumática

Nota: Tomada de Rosenbaum, (2003).

Por último, la Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS) proporciona información sobre la gravedad de la limitación funcional basada en las capacidades motoras del niño y su necesidad de sillas de ruedas, bastidores para caminar y otros dispositivos de movilidad. Los cinco niveles dentro de la GMFCS son:

- I. Camina independientemente.
- II. Camina independientemente con limitaciones.
- III. Usa dispositivos de asistencia, como muletas de codo o bastones para caminar.
- IV. Requiere una silla de ruedas pero pueden tener alguna forma o movilidad independiente, como una silla de ruedas eléctrica o pueden ser ayudados con los traslados.
- V. Requiere una silla de ruedas y son totalmente dependientes en su movilidad (Agency for Clinical Innovation, 2017, p.14).

- Signos de alarma neurológica

Jubert, Villaroya-Luna, Martínez-Pons y Albor-Esteve (2005), describieron los signos de alarma neurológica, la presencia de cualquiera de ellos es suficiente para el envío a neuropediatría. En la tabla 2 se muestran dichos signos.

Tabla 2

Signos de alarma neurológica

Grupo etario	Signo
Recién nacido	<ul style="list-style-type: none"> • Cabeza constantemente hacia atrás • Tono muscular bajo o alto • No reacciona al sonido
Tres meses de edad	<ul style="list-style-type: none"> • No sostén cefálico • Manos empuñadas • Atropamiento del pulgar • Antebrazo en pronación • No sonrisa social • No fijación de la mirada
Cinco meses	<ul style="list-style-type: none"> • No rodamientos • Apoyo en puntas de los pies • Hipertonía de aductores de los 4 – 18 meses • Hipoactividad o irritabilidad permanentes >7 meses • Persistencia del reflejo de Moro >6 meses • Piernas juntas y difíciles de separar
A cualquier edad	<ul style="list-style-type: none"> • Presencia de asimetría en postura o movimiento • Alteraciones de succión o deglución • Alteraciones en el llanto y falta de consolabilidad • Alteraciones del tono muscular

- No deambulación >18 meses
- No desarrollo del juego simbólico >24 meses
- Estereotipias verbales >24 meses
- Pasar de una actividad a la otra >34 meses
- Lenguaje incomprensible >36 meses

Nota: Tomada de Jubert, Villaroya-Luna, Martínez-Pons y Albor-Esteve, (2005).

- Diagnóstico

Póo (2008) plantea el diagnóstico, que es fundamentalmente clínico, y los signos precoces de la PC. En las tablas 3 y 4 se muestra dicha información.

Tabla 3

Diagnóstico de la parálisis cerebral

- Historia clínica (factores de riesgo pre, peri y posnatales)
 - Valorar los ítems del desarrollo y la “calidad de la respuesta”

 - Observar la actitud y la actividad del niño (prono, supino, sedestación, bipedestación y suspensiones)

 - Observar los patrones motores (motricidad fina y amplia)
 - Examen del tono muscular (pasivo y activo)
 - Examen de los ROT, clonus, signos de Babinski y Rosolimo

 - Valoración de los reflejos primarios y de reflejos posturales (enderezamiento cefálico, paracaídas y Landau)
-

- Signos cardinales de la exploración sugestivos de PC:
 - retraso motor
 - patrones anormales
 - persistencia de los reflejos primarios
 - tono muscular anormal

Nota: Tomada de Póo, (2008).

Tabla 4

Signos precoces de parálisis cerebral

- Persistencia de los reflejos arcaicos
 - RTA > 3 meses
 - Marcha automática > 3 meses
- Ausencia de reacciones de enderezamiento
- Pulgar incluido en palma
- Hiperextensión de ambas EEII al suspenderlo por axilas
- Asimetrías (en la hemiplejia)
- Anomalías del tono muscular: hipertonía / hipotonía (*)
- Hiperreflexia, clonus, signo de Babinski, de Rosolimo

(*) Hipertonía

- Hiperextensión cefálica, hiperextensión de tronco
 - Espasmos extensores intermitentes
 - Opistótonos en los casos más severos
 - “Retracciones” de hombros
 - Actividad extensora de brazos
 - Hiperextensión de las EEII “tijera”
-

- Pataleo en “bloqueo”, sin disociar

(*) Hipotonía

- Tono postural bajo, escasa actividad
- Hipermovilidad articular
- Posturas extremas “en libro abierto”
- (con ROT vivos, clonus...)

Nota: Tomada de Póo, (2008).

- Trastornos asociados

A continuación se enlistan los trastornos asociados en la PC, según Shapiro, Palmer y Capute (1987):

1. Discapacidad intelectual, alrededor del 50% de las personas afectadas presenta algún grado de déficit intelectual. Los pacientes de PC Extrapiramidal tienen mejor nivel intelectual, y aquellos con PC Tetraparesia Espástica cursan con déficit intelectual más severo. Aunado a esto, la Asociación Americana de Psiquiatría categoriza los niveles de gravedad de la discapacidad intelectual, enfocado al dominio conceptual:

- Leve. En adultos, existe alteración del pensamiento abstracto, la función ejecutiva, es decir, planificación, definición de estrategias, determinación de prioridades y flexibilidad cognitiva; y de la memoria a corto plazo, así como el uso funcional de las aptitudes académicas, por ejemplo, leer, manejar el dinero. Existe un enfoque algo concreto a los problemas y soluciones en comparación con los grupos de la misma edad.

- Moderada. En adultos, el desarrollo de las aptitudes académicas es típicamente en un nivel elemental y se necesita ayuda para todas las habilidades académicas, en el trabajo y en la vida personal. Se necesita ayuda continua diaria para completar tareas conceptuales de la vida cotidiana, y otros.
- Grave. Las habilidades conceptuales están reducidas. El individuo tiene generalmente poca comprensión del lenguaje escrito o de conceptos que implican números, cantidades, tiempo y dinero. Los cuidadores proporcionan un grado notable de ayuda para la resolución de problemas durante toda la vida.
- Profunda. Las habilidades conceptuales implican generalmente el mundo físico más que procesos simbólicos. El individuo puede utilizar objetos dirigidos a un objetivo para el cuidado de sí mismo, el trabajo y el ocio. Se pueden haber adquirido algunas habilidades visuoespaciales, como la concordancia y la clasificación basada en características físicas. Sin embargo, la existencia concurrente de alteraciones motoras y sensitivas puede impedir un uso funcional de los objetos (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013, pp. 19-22).

2. Epilepsia: 25 a 30% tienen epilepsia de diferentes tipos y de inicio en general dentro de los primeros dos años de vida; es más frecuente en niños con PC Hemipléjica y PC Cuadripléjica, y en los con mayor déficit intelectual.

3. Déficit visual: afecta al 50% de los niños con PC. Su severidad se asocia a la del trastorno motor y mental. La anomalía más frecuente es la falta de control de los movimientos oculares con estrabismo. Otras alteraciones son la ambliopía, atrofia óptica, hemianopsias, vicios de refracción y los defectos propios de la patología de base, es decir, cataratas, coriorretinitis, etc.

4. Déficit auditivo: Se presenta en alrededor de 10 a 15% de las PC, más frecuente en los pacientes con PC Extrapiramidal.

5. Trastornos de lenguaje y del habla: debidos a factores motores, intelectuales, auditivos y ambientales. Los trastornos del habla, dispraxia verbal, anartria y disartria son frecuentes en pacientes de PC Extrapiramidal, siendo importante detectar signos de intención comunicativa e implementar técnicas de comunicación aumentativa. Los trastornos del lenguaje en niños con PC requieren alto grado de sospecha, así como terapeutas de lenguaje capacitados en identificar estos trastornos y proporcionar las alternativas terapéuticas que ofrezcan mayor funcionalidad en la comunicación del niño.

6. Trastornos de Aprendizaje: Educadores diferenciales con experiencia en educación de niños con discapacidad motora en colaboración con terapeutas de lenguaje pueden detectar trastornos específicos de aprendizaje como dislexia y/o discalculia e implementar intervenciones que permitan minimizar las repercusiones de estas dificultades en el aprendizaje global del niño. Educadores deben capacitarse para asumir los procesos de integración a escolaridad regular en los niños habilitados para hacerlo.

7. Trastornos del sueño: frecuentes en pacientes con PC, requieren manejo con estrategias de hábito de sueño y eventualmente uso de fármacos reguladores del ciclo sueño-vigilia.

8. Trastornos psiquiátricos: Los trastornos de conducta con auto o hétero-agresión son motivo de consulta frecuente, que requieren manejo farmacológico cuidadoso, puesto que el uso de tranquilizantes neurolépticos pueden exacerbar movimientos anormales incluso tras su suspensión. Trastornos de ánimo pueden manifestarse en pacientes con discapacidad motriz severa con buen potencial intelectual, especialmente hacia la adolescencia en que se hacen conscientes de sus déficits y limitaciones. Otros trastornos psiquiátricos también pueden ocurrir en pacientes con PC, incluyendo trastornos bipolares o psicosis, lo que pudiera ser provocado por uso de algunos fármacos. La disfunción familiar asociada a enfermedad crónica, invalidante y de alto costo, suele afectar a la familia completa y se debe abordar con intervenciones a nivel familiar.

- Complicaciones

Las más frecuentes complicaciones son las ortopédicas (contracturas músculo-esqueléticas, luxación de cadera, escoliosis, osteoporosis). Problemas digestivos (dificultades para la alimentación, malnutrición, reflujo, gastroesofágico, estreñimiento). Problemas respiratorios (aspiraciones, neumonías), alteraciones buco-dentales, alteraciones cutáneas, vasculares y diferentes problemas que pueden provocar dolor y discomfort (Póo, 2008).

Sobre todo una PC severa constituye una condición que afecta, en muchas ocasiones, al desenvolvimiento global de la persona, para aquellas habilidades indispensables en la vida cotidiana. Dicha discapacidad priva al individuo del desempeño normal a nivel social y no permite la propia aceptación de la discapacidad (Eroles, 2002).

Por otra parte, el estrés que causa la vida sedentaria, dependiente y aislada puede ser causa de deterioro emocional, cognitivo y social de los pacientes, llevándolos finalmente al deterioro físico. Es por ello, es necesario dar a cada uno de los pacientes la posibilidad de alcanzar su realización (Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior, 2002).

- Epidemiología

La PC es la causa más frecuente de discapacidad motriz en la edad pediátrica. La frecuencia de PC en los países desarrollados afecta a 1.2 – 2.5 de cada 1000 recién nacidos vivos (Gómez-López, Jaimes, Palencia, Hernández y Guerrero, 2013).

Se ha estimado una incidencia mundial de PC de 2 a 2.5 por 1000 recién nacidos vivos con escasa variación entre países desarrollados y leve mayor frecuencia en países en desarrollo. Los varones se ven afectados más frecuentemente (Winter, Autry, Boyle & Yeargin-Allsopp, 2002).

La prevalencia de PC no ha cambiado significativamente en el tiempo y por el contrario se observa un aumento en décadas, 1970 y 1990, atribuido al mejor manejo neonatológico que permite la sobrevivencia de niños con factores de riesgo prenatal de PC y/o de muy bajo peso con alto riesgo de PC (Hagberg, Hagberg & Beckung, 2001).

La PC se presenta en todos los países y grupos étnicos, existiendo diferencias mediadas por bajo peso al nacer, factores maternos, obstétricos y consanguinidad. Existen estudios que han demostrado que la incidencia de PC es mayor en grupos de bajo nivel socioeconómico, particularmente en el grupo de recién nacidos de peso normal (Secretaría de Salud, 2009).

En México, de acuerdo a datos emitidos por la Secretaría de Salud entre los años 1998 a 2002 se reporta una tasa de 3 casos nuevos de PC Espástica por cada 10.000 nacidos vivos en el país. En el Sistema Nacional Para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF), se atendieron en el periodo del 2000 al 2008, 22.213 pacientes con PC, ocupando la novena causa de atención (Secretaría de Salud, 2009).

- Etiología

Entre 1959 y 1966 el Proyecto Nacional Perinatal Colaborativo siguió a 560.000 mujeres embarazadas y sus hijos durante 7 años, a fin de determinar los factores causales de PC. Este estudio prospectivo multicéntrico sigue siendo el estudio más importante en la investigación de la asociación entre la asfixia perinatal y secuelas en el desarrollo neurológico, en particular la PC, sin embargo esta asociación sigue siendo motivo de controversia (Nelson & Ellenberg, 1986).

Dentro de las conclusiones del proyecto colaborativo, destaca que el 0.5% de los niños desarrolló PC, siendo los factores principales el bajo peso de nacimiento (<1500 grs.) y la asfixia perinatal. La PC no se desarrolló en la mayoría de los neonatos de término con asfixia con un puntaje de Apgar < 3 a los 5 minutos, pero se definió una prevalencia de aproximadamente 60% de PC en los sobrevivientes de término con puntajes de Apgar ≤ 3 a los 20 minutos. Muchos de los niños con asfixia severa tenían anomalías cerebrales congénitas, de modo que la asfixia como hecho aislado sólo daba cuenta del 10% de los casos de PC (Nelson & Ellenberg, 1986).

- Atención psicológica

Es de gran importancia para el niño, la familia y el equipo en general, que lidian con el menor o joven en condición de necesidad especial. Otros especialistas, cirujanos psiquiatras, gastroenterólogos y de otras especialidades juegan un papel decisivo en la rehabilitación del paciente (Prado, 1979).

CAPÍTULO 2. CALIDAD DE VIDA

- Definición

En la década de los 80 el modelo de calidad de vida (CDV) se consolida y Schalock (1999) la define como un concepto que conlleva las condiciones de vida deseadas por la persona en relación a ocho necesidades elementales que forman el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno.

La CDV se entiende como un estado deseado de bienestar personal que: es multidimensional; tiene propiedades universales y propiedades ligadas a la cultura; tiene componentes objetivos y subjetivos; y está influenciado por características personales y factores ambientales (Gómez, Verdugo, y Arias, 2010; Schalock y Verdugo, 2003; 2007; 2012; Schalock, Keith, Verdugo, y Gómez, 2010; Verdugo, 2006).

Así, hoy en día se afirma que los usos del concepto de CDV son de tres tipos: a) como un marco de referencia para la prestación de servicios (Tamarit, 2005); b) como un fundamento para las prácticas basadas en la evidencia (Brown, Schalock & Brown, 2009); y c) como un vehículo para desarrollar estrategias de mejora de la calidad (Schalock y Verdugo, 2007).

De igual forma, en la actualidad existe un consenso internacional sobre aspectos esenciales del constructo. Este consenso se concreta en los principios conceptuales básicos de CDV (Schalock y Verdugo, 2008) que se exponen en la tabla 5.

Tabla 5

Consenso internacional sobre los aspectos esenciales de la calidad de vida

1. La CDV se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas.
 2. La CDV se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.
 3. La CDV tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta.
 4. La CDV se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual.
 5. La CDV es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.
-

Nota: Tomada de Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, (2013).

- Dimensiones de la calidad de vida

El modelo de CDV de Schalock y Verdugo está conformado por dimensiones básicas, las cuales son “*un conjunto de factores que componen el bienestar personal*” (Schalock y Verdugo, 2003, p. 34). Dichas dimensiones son: autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico.

Autodeterminación es la dimensión que refiere a la capacidad de decisión de acuerdo con las preferencias personales. Derechos considera la oportunidad de que se respeten los derechos de la persona, y reciba un trato en igualdad de condiciones, independientemente de la discapacidad. Bienestar emocional evalúa la perspectiva de sentirse tranquilo, seguro y con capacidad de expresión emocional en el ambiente en que se encuentra. Inclusión social se refiere a la oportunidad de participar y formar parte de diferentes contextos, actividades y grupos. Desarrollo personal considera las posibilidades que la persona tiene para cuidar de sí mismo y fortalecerse. Relaciones interpersonales se refiere a la capacidad y oportunidad de la persona para establecer comunicación y vínculos con otros. Bienestar material evalúa el acceso que la persona tiene a los recursos suficientes y adecuados para cubrir sus necesidades básicas y desarrollarse. Por último, bienestar físico evalúa las condiciones de salud con las que la persona cuenta desde la perspectiva de los hábitos de cuidado personal (Schalock y Verdugo, 2003).

A su vez, las dimensiones trabajan mediante indicadores centrales, que se definen como *“percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona”* (Schalock y Verdugo, 2003, p. 34). Estos indicadores, por lo menos, cumplen cinco funciones útiles: 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 exploración, resolución y mejora de la calidad; y e) muestran estabilidad intergrupala y sensibilidad a las percepciones de las personas (Schalock, Gardner & Bradley, 2007).

Estos indicadores pueden ser tanto objetivos como subjetivos. Los primeros se basan en condiciones ambientales como la salud, el apoyo social, las relaciones con los amigos, estándares de vida, educación, servicios públicos, vivienda, vecindario u ocio. Los indicadores subjetivos están relacionados con la reacción subjetiva de una persona

sobre sus experiencias vitales (Schalock y Verdugo, 2003). En la tabla 6 se presenta la definición operativa de las dimensiones de CDV.

Tabla 6

Dimensiones e indicadores del modelo de CDV de Schalock y Verdugo

Dimensiones	Indicadores
Autodeterminación (AU)	Autonomía; metas, opiniones y preferencias personales; decisiones y elecciones
Derechos (DE)	Ejercicio de derechos; conocimiento de derechos; intimidad; privacidad; confidencialidad
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

Nota: Tomada de Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, (2013)

La evaluación de la situación personal o de las aspiraciones personales en estos indicadores se refleja en los resultados personales, que se definen como “*aspiraciones definidas y valoradas personalmente*” (Schalock et al., 2007, p. 20). Éstos pueden ser: a) analizados en el ámbito individual; b) agregados en el nivel de proveedores y de sistemas; o c) complementados por otros indicadores del ámbito de sistemas, por ejemplo, indicadores de salud y seguridad, pertenencia a organizaciones comunitarias. Cuando estos resultados de la persona se obtienen mediante la evaluación de indicadores centrales de CDV basados en un modelo conceptual y de medida transculturalmente validado, se pueden utilizar con múltiples objetivos y cuentan con evidencias de validez y fiabilidad.

Por último, la CDV se entiende desde la perspectiva de las teorías de sistemas, de manera que sus indicadores de cada una de las dimensiones pueden referirse al microsistema, es decir, ambientes sociales inmediatos; al mesosistema, es decir, vecindario, comunidad, y organizaciones que afectan a la persona; y al macrosistema, es decir, patrones sociopolíticos y culturales generales (Schalock y Verdugo, 2003).

- Investigación acerca de la calidad de vida en personas con discapacidad

En los últimos años, se han realizado estudios de las familias cuidadoras de personas con discapacidad, desde el punto de considerarlas como patológicas, hasta concepciones actuales basadas en modelos de CDV (Badia, 2005).

En un inicio, se consideró que estas familias estaban sujetas a altos niveles de estrés, lo que provocaba un trastorno psicológico en alguno de sus miembros. Esta postura premeditaba, además, que la patología era una consecuencia inevitable y llevó a la generalización de que estas familias conformaban un grupo homogéneo. No obstante, estas investigaciones contenían muchas deficiencias metodológicas y, se plantearon tres perspectivas distintas de estudio para analizar la respuesta familiar ante un hijo con discapacidad. La primera perspectiva se centró en estudiar qué familias eran

más vulnerables al estrés, es decir, qué características de la familia y de la persona con discapacidad estaban relacionadas con las variaciones en la cantidad de estrés. La segunda perspectiva consistió en identificar el papel de los cuidados sustitutos en la reducción del estrés familiar, analizando la importancia tanto del apoyo formal como del apoyo informal. Por último, la tercera perspectiva señaló la importancia de las diferentes competencias que utilizan las familias en el proceso de adaptación, y se describen los recursos que utilizan para desarrollar sus propias estrategias de afrontamiento (Byrne & Cunningham, 1985).

Las variables sobre la familia de personas con discapacidad que han recibido mayor atención a través de las investigaciones son: 1) el tipo y gravedad de la discapacidad; 2) la independencia funcional de la persona con discapacidad; 3) las demandas de cuidado por parte de la familia; 4) el estatus socioeconómico de la familia; 5) el apoyo de la pareja; 6) el apoyo social; 7) los recursos de la familia; y 8) las habilidades de resolución de problemas (Badia, 2005).

La primer variable hace referencia a que ciertas características de la persona con discapacidad, específicamente el tipo y la gravedad de la afectación, están relacionadas con la cantidad de estrés que manifiestan los padres (Beckman, 1991).

Wallander, Pitt y Mellins (1990) conectan la variabilidad en la adaptación de las madres de niños con discapacidad con los problemas de independencia funcional, haciendo mención a la segunda variable.

Harris y McHale (1989) señalan que la duración de las actividades de cuidado, tercera variable, está relacionada con las dificultades de la madre en la vida familiar; incluso la cantidad de tiempo que estas madres dedican a las actividades de ocio con sus hijos en casa se relaciona con las dificultades de las familias. Sugieren estos autores que el hecho de mantener ocupados a los niños en actividades de ocio y recreo es una de las exigencias a las que las madres dedican más tiempo junto con las tareas de cuidado.

El estatus socioeconómico de la familia, cuarta variable, ha sido relacionado con la presencia de una persona con discapacidad. En algunos estudios han analizado la relación entre estatus socioeconómico y estrés familiar ante la presencia de un hijo con discapacidad, dando lugar a resultados contradictorios. Sin embargo, algunos estudios han demostrado que el estatus socioeconómico influye en el estrés que presentan las madres (Dunst, Trivette & Cross, 1986).

La quinta variable, el papel de apoyo de la pareja ha sido un tema que ha llamado demasiado interés, aunque no se ha producido una abundante investigación. Beckman (1983) muestra cómo las madres solteras manifiestan más estrés que las madres casadas, probablemente porque disponen de menos ayuda en las actividades de cuidado. Holroyd, Brown, Wikler y Simmons (1975) previamente habían demostrado que las madres que no contaban con su pareja para compartir tales tareas afirmaban que las demandas excesivas de cuidados del hijo con discapacidad ocupaban mucha parte de su tiempo y, consecuentemente, estas madres presentaban más dificultades en su desarrollo personal. McKinley y Peterson (1987) encontraron que el apoyo del esposo juega un papel decisivo en la amortiguación del estrés. A su vez, Friedrich (1979) halló que la satisfacción de la pareja era el mejor indicador de la conducta de afrontamiento con éxito de las madres con hijos con discapacidad. Como posible conclusión, las familias monoparentales son un grupo vulnerable al estrés ante la aparición de un hijo con discapacidad.

En relación a la sexta variable, las familias que tienen altos niveles de apoyo social tienden a mostrar menores niveles de estrés. El apoyo social ha sido identificado cada vez más como un factor amortiguador del estrés en las familias con un hijo con discapacidad (Badía, 2005).

Los recursos familiares, séptima variable, se entienden como una serie de reservas y ayudas que la familia utiliza y que están potencialmente disponibles en los momentos o situaciones de adversidad. Dentro de estos recursos se pueden incluir: a) la salud, la energía y la moral; b) las creencias personales; y c) las habilidades de solución de problemas (Badia, 2005).

Por último, las habilidades para la resolución de problemas incluye técnicas para conseguir información, analizar situaciones, examinar posibles alternativas, predecir opciones útiles para obtener los resultados deseados y elegir un plan de acción apropiado (Janis & Mann, 1977).

Rolland (2000) comenta que las familias que tienen un miembro que presenta una enfermedad grave, mortal o incapacitante, suelen presentar dificultades no sólo con el miembro afectado, sino dentro de todo el sistema. Las alteraciones empiezan a hacerse presentes desde la primera consideración, en la cual el paciente requiere más cuidados y atención que ningún otro miembro, lo que lo convierte en el foco de atención para la familia. En estas familias, se han encontrado coincidencias con familias psicósomáticas: apego excesivo, rigidez, conflictos no resueltos, sobreprotección e inclusión del niño como tercero de un triángulo. Algunas otras características que se observan en estas familias son: relaciones de pareja deterioradas debido a los múltiples roles que deben desempeñar (cuidador, enfermero, padre y madre); complicación en las relaciones cuando deben pasar por las etapas normativas del ciclo vital de su familia; culpas en quienes tienen el deseo de librarse de la carga; dificultad para mantener la integridad de la familia.

Por otra parte, los demás miembros de la familia pueden pasar por situaciones difíciles. Los hermanos pueden sufrir negligencia o desatención; resentimiento por no recibir tanta atención como un hermano enfermo; culpa por fantasías sobre el deseo de la enfermedad del hermano o hermana; los temores acerca de la muerte del hermano afectado y/o la preocupación por la vulnerabilidad de cualquier miembro de la familia (Rolland, 2000).

La familia con un miembro con discapacidad tiene entonces una serie de tareas que cumplir: 1) realizar el duelo por la pérdida de la identidad que poseía antes del comienzo de la enfermedad; 2) desplazarse hacia una posición de aceptación del cambio permanente, manteniendo, al mismo tiempo, un sentido de continuidad entre su pasado y su futuro; 3) compartir el esfuerzo para soportar la crisis de reorganización a corto plazo; y 4) frente a la incertidumbre, los miembros de la familia deben desarrollar una flexibilidad especial en el sistema con respecto a las metas para el futuro (Rolland, 2000).

Díaz (1986) realizó un estudio con madres mexicanas, una parte residente en México y otra en Estados Unidos, señalando que lo más importante para la CDV es: familia, amigos y tradiciones. Esto podría concluir que la convivencia y sus formas es un tendencia en México. En específico para el niño con discapacidad, la búsqueda de convivencia, se centra sobre todo en la necesidad de que se le acepte y se integre al medio social en que vive.

- Calidad de vida individual en personas con parálisis cerebral

Las alteraciones de la postura y del movimiento, principal característica de la PC, suelen ir acompañadas de trastornos sensoriales, perceptivos, cognitivos, de comunicación, del comportamiento, epilepsia y de problemas músculo-esqueléticos secundarios, lo que puede afectar la CDV (Araújo de Melo et al., 2012).

El interés por la CDV como una medida de resultado ha prosperado en las últimas tres décadas en ámbitos como la salud, la educación y los servicios sociales. Los resultados de CDV permiten comprender de manera particular a las personas con PC y facilitan establecer cambios en la práctica y en las políticas sociales, con el objeto de mejorar la vida de esa población (Araújo de Melo et al., 2012).

Según Vargus-Adams (2009) los factores ambientales pueden, mucho más que la función física, contribuir a la CDV de las personas con PC. Además, la CDV es una variable potencialmente modificable, lo que significa que, a cualquier edad, se puede incrementar los niveles de CDV y los resultados personales de esta población.

En este sentido, los estudios acerca de los factores determinantes de la CDV son de extrema relevancia, ya que las intervenciones de rehabilitación podrán ser guiadas por tales indicadores (Araújo de Melo y et al., 2012).

Aunque la mayoría de las investigaciones señale que los niños con PC con más grave afección motora presentan peores resultados respecto a la CDV, un reciente estudio desarrollado por el grupo SPARCLE en 7 países de Europa ha demostrado que los niños con PC presentan niveles de CDV similares a sus compañeros sin discapacidad (Dickinson, Parkinson, McManus, Arnaud, Beckung & Fauconnier, 2006).

Se puede reflexionar que, pese las limitaciones motoras, niños que crecen con una discapacidad como la PC pueden adaptarse más fácilmente al contexto de su desarrollo y exhibir altos índices de satisfacción con la vida (Araújo de Melo et al., 2012).

Araújo de Melo et al. (2012) realizaron un estudio transversal, que incluyó a niños y adolescentes con PC, con una edad entre 8-18 años, y sus respectivos padres. Los participantes no presentaban comorbilidades asociadas, como autismo o síndromes genéticos. La muestra inicial constaba de 104 niños y adolescentes procedentes de las nueve provincias de la Comunidad Autónoma de Castilla y León; sin embargo, 12 devolvieron los cuestionarios incompletos, resultando una muestra válida de 92 participantes. La CDV fue evaluada con la versión española del KIDSCREEN, un instrumento que mide la CDV relacionada con la salud en 10 dimensiones, contiene 52 ítems y presenta propiedades psicométricas adecuadas con valores del α de Cronbach superiores a 0.70 para todas las dimensiones. Con el objetivo de evaluar el grado de concordancia entre la CDV percibida por los niños/adolescentes y por sus padres, el

tamaño de la muestra fue muy reducido, dado que la mayoría de los participantes no tenía capacidad de valorar su propia CDV, debido al nivel de discapacidad intelectual.

Al analizar los resultados del KIDSCREEN en su versión padres, se puede concluir que bienestar físico y rechazo social fueron los dominios más perjudicados, lo que quiere decir que, según la percepción de los padres, sus hijos están relativamente más afectados desde el punto de vista motor y son más rechazados por sus compañeros. Es preciso indicar que, teniendo en cuenta que la mayoría de la muestra de niños y adolescentes con PC tenía grave afección motora, el GMFCS explicó solamente un 7% de la varianza del dominio bienestar físico. Además de la función motora, las otras dos variables que explicaron la varianza en la mayoría de los dominios de CDV fueron el grado de DI y los problemas de comunicación. Los problemas de comunicación presentaron un 13% de la varianza en el dominio ánimo y emociones, y solamente un 6% de la del dominio entorno social. El grado de DI explicó un 14% de varianza encontrada en el dominio bienestar psicológico, mientras que el GMFCS y los problemas de comunicación contribuyeron con covarianza en el modelo. Un hallazgo importante fue la escasa asociación entre las variables del cuidador y los dominios de CDV, ya que el nivel de ingresos fue la única que estuvo asociada al dominio bienestar psicológico, explicando un 4% de la varianza. Es importante señalar que los resultados respecto a dicha variable, aunque explique poco del dominio bienestar psicológico, tiene una influencia negativa, lo que quiere decir que, a mayores niveles de ingresos de la familia, peores resultados en dicho dominio (Araújo de Melo et al., 2012).

Respecto al grado de acuerdo entre los niños y sus padres, la baja concordancia en la mayoría de los dominios sugiere que la mala CDV puede reflejar que los padres valoran la CDV de sus hijos proyectando sus propios aspectos emocionales, como está bien fundamentado en la literatura de CDV infantil. Es preciso señalar que los niños y adolescentes que pudieron contestar al KIDSCREEN valoraron la CDV de manera más positiva que sus padres en nueve de los diez dominios del KIDSCREEN. Los resultados del CCI señalan que solamente en el dominio “amigos y apoyo social” hubo alto nivel de acuerdo (Araújo de Melo et al., 2012).

En los casos de las discapacidades severas, muchas de las personas que las padecen no pueden realizar una evaluación cognitiva muy elaborada, pero sí se valen de sus capacidades emocionales, utilizando los medios de expresión que están a su alcance, como la sonrisa, las expresiones faciales, el llanto, o incluso puede observarse en la expresión de su rostro (Mora, 2012).

Para el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI, 2002), el término más adecuado para la población con discapacidades severas no es el de CDV sino el de *vida participativa*, entendiéndola como integración, experiencias normalizadoras y posibilidad de elección (CERMI, 2002). Se interesa en lo que puede hacer la persona con ayuda de otro, es decir, compañero, cuidador, familiar, asistente personal, etc., y la calidad y disfrute de las cosas que puede realizar incluso con ayuda humana y/o técnica.

Mora (2012) realizó una investigación, en la cual la muestra fue conformada por 13 familias que tienen un miembro con PC severa: con una prevalencia del tipo cuadripresia espástica, tomados ellos inscritos en la Clínica A del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes. Se aplicó una entrevista a profundidad, iniciando con la pregunta “¿qué entiende por CDV?”, y daba continuidad a cuatro preguntas exploratorias “¿cómo procuran la CDV para el paciente con discapacidad?”, “¿cómo procuran la CDV para el cuidador primario?”, “¿cómo procuran la CDV para ambos cónyuges?”, y “¿cómo procuran la CDV para los demás hijos?”. Estas preguntas se realizaron con cada familia por separado.

Los resultados fueron que el 76% no respondieron a la pregunta inicial, “¿cuál es el significado de CDV?”. Los que la respondieron dijeron que lo más importante es la convivencia dentro y fuera de la familia con sus normas de respeto, comprensión y ayuda; lo segundo más importante son las necesidades básicas de alimento, vestido y vivienda; y lo tercero más importante es el afecto (Mora, 2012).

Cuando se abordó la CDV para el niño con PC, el aspecto más importante para las familias es la convivencia, a través de la interacción con los demás, los juegos, los paseos, la independencia de la familia nuclear, el respeto, la comprensión, el cuidado y, finalmente, la integración familiar. En segundo lugar mencionan el dar afecto, cariño, atención y seguridad, junto con las necesidades básicas de alimentación, vestido, aseo y espacio personal. Mencionaron con menos frecuencia el bienestar entendido, como la felicidad y la salud, además de la educación y el dinero. Únicamente dos familiar explicaron la importancia de aceptar la discapacidad (Mora, 2012).

Un aspecto interesante a resaltar es el afecto, el cual no lo mencionaron como importante para la familia en general, pero sí en lo particular para cada miembro, excepto en el caso de la madre, quien no admite esta necesidad. En primer término, las mujeres son para las que menos necesidades afectivas se reconocen. Además de estar sobrecargadas, en el cuidado de los hijos, son quienes menos estudios tienen, y se dedican, en su mayoría, al hogar (Mora, 2012).

En conclusión, la hipótesis inicial del estudio de Mora (2012) fue que en las familias con un miembro con PC enunciarían indicadores de CDV privativos de su situación; se observó que en general los indicadores no divergen de otros estudios, como el de Díaz (1986), lo que sí presenta diferencia es la manera en que estos elementos son concebidos para el funcionamiento de la familia, por lo que los indicadores para los cuidadores primarios y los hermanos, sí se ven demasiado influidos por la situación familiar.

- Calidad de vida familiar en personas con parálisis cerebral

La concepción de CDV familiar define a la familia desde una perspectiva holística basada en la unidad familiar. Esta nueva concepción ha dado como resultado la planificación de servicios centrados en la familia (Badia, 2005).

Una familia percibe la CDV cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para alcanzar metas que son trascendentales para ellos (Park, Turnbull & Turnbull, 2002).

Este modelo centrado en la familia se ha desarrollado en la década de los 80 y parte de los siguientes principios: 1) respeta la elección de las familias y enfatiza la orientación que se basa en la patología, 2) abandona la orientación que se basa en la patología y da prioridad a los recursos y preocupaciones como parte del proceso de desarrollo de un plan individual de servicio a la familia, y 3) la familia es la unidad de apoyo (Turnbull, 2003).

Una mejor CDV familiar dependerá de ofrecer unos servicios de apoyo. Estos servicios deben responder a las necesidades de toda la familia de una forma individualizada y adecuada (Turnbull, 2003).

Un trabajo de McCubbin (1989), en el que se seleccionaban las variables a partir del marco conceptual del Modelo Tipológico de Ajuste de Adaptación para examinar las características del sistema familiar, compara una muestra de familias monoparentales con otra de familias intactas, ambos con un hijo con PC. Los resultados obtenidos muestran que no hay diferencias significativas entre ambos grupos de familias. Las familias monoparentales tienen recursos familiares de distinto tipo, comparables a aquellos encontrados en las familias completas. Además, las madres solteras tienen habilidad suficiente para usar estrategias de afrontamiento apropiadas para mantener su propia autoestima y la estabilidad psicológica.

De igual forma, un estudio de Magill-Evans, Darrah, Pain, Adkins y Kratochvil (2001) donde se comparaban familias con adolescentes y adultos jóvenes con PC y familias con adolescentes y adultos jóvenes sin discapacidad, encontró pocas diferencias en el funcionamiento familiar, la satisfacción de vida y la percepción de apoyo social. La única diferencia hallada en el estudio referido se relaciona con las menores expectativas

previstas de la familia respecto a su hijo con PC en las áreas de la educación, matrimonio, empleo y vida independiente.

Magill-Evans et al. (2001) plantean que el tipo de apoyo que van a precisar estas familias deberá estar orientado a obtener un conocimiento amplio sobre los derechos que tiene la persona con discapacidad, y sobre los aspectos legales que regulan no discriminación y la accesibilidad, información acerca de los recursos de apoyo que ofrece la comunidad y de la importancia de las tecnologías de ayuda como medio para compensar las limitaciones que presentan las personas con PC debido a sus problemas motores.

Las familias cuidadores de personas con PC pueden necesitar un sistema de apoyos amplios que respondan a las situaciones cambiantes de sus necesidades a lo largo del transcurso vital de todos sus miembros y, en algunos casos, van a necesitar apoyos continuados ante las demandas de cuidado permanentes que requieren las personas con discapacidad (Badia, 2005).

Los resultados de una investigación que se realizó sobre familias cuidadoras de personas con PC del Principado de Asturias y de la provincia de Salamanca, confirma que la presencia de una persona con PC en la familia no explica de forma exclusiva la presencia de estrés e inadaptación familiar y que, si bien puede ser un acontecimiento estresante, existen otros factores que tienen una mayor incidencia. Entre las variables estudiadas, que están relacionadas con las dificultades en el funcionamiento familiar, se encuentran los problemas de autonomía personal, las demandas de cuidado, la ausencia de apoyo social y los recursos familiares. De este modo, se ha demostrado que los problemas de autonomía personal que suelen presentar las personas con PC están asociados a problemas en el funcionamiento familiar (Badia, 2000).

Por lo que amerita a la importancia del apoyo social, éste ha sido identificado cada vez más como un factor amortiguador del estrés en las familias con un hijo con discapacidad. En general, las familias que tienen más apoyos, especialmente apoyos

informales, por ejemplo, familiares, amigos, vecinos, etc., son las que tienden a mostrar menos estrés. El apoyo social ha sido identificado como una variable de protección de la familia cuidadora de un hijo con PC. Los apoyos mutuos que reciben los distintos miembros de la familia, así como el proporcionado por familiares y amigos, se configuran como un importante apoyo a la familia. Las familias cuidadoras de personas con PC pueden necesitar un sistema de apoyos amplios que respondan a las situaciones cambiantes de sus necesidades a lo largo del transcurso vital de todos sus miembros y, en algunos casos, van a necesitar apoyos continuados ante las demandas de cuidado permanentes que requieren las personas con discapacidad (Badia, 2005).

Un servicio de apoyo a la familia debe contemplar las siguientes consideraciones: 1) ser un servicio integrado de apoyo, 2) debe ser un servicio para toda la familia, 3) la familia es parte involucrada, 4) la capacitación familiar y 5) los recursos de apoyo (Badia, 2005).

Turnbull (2003) plantea que la capacitación de la familia tiene como resultado la obtención de CDV familiar, entendiendo la capacitación como un proceso cuyos componentes principales son: a) la participación de los interesados principales y b) el compromiso de cambiar la ecología comunitaria para permitir mejorar su CDV.

El Beach Center on Disability (2003) ha desarrollado la *Family Quality of Life Conversation Guide*, en donde se solicita información sobre la CDV para poder diseñar planes de apoyo que permitan alcanzar los objetivos de CDV familiar satisfactoria. Esta guía la pueden utilizar las propias familias para identificar las áreas donde precisan apoyo y establecer sus propias prioridades. De igual forma, es una herramienta útil para ayudar a los profesionales y a las familias a identificar prioridades y las necesidades de apoyo en las distintas dimensiones, como se presenta en la tabla 7. Recomienda también la Escala de Calidad de Vida Familiar, la cual puede servir como una entrevista guía para que las familias puedan identificar aquellas áreas donde requieran apoyos para evaluar la efectividad de una intervención.

CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA

- Justificación

La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motriz en la edad pediátrica (Gómez-López, Jaimes, Palencia, Hernández y Guerrero, 2013). En el Sistema Nacional Para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF), se atendieron en el periodo del 2000 al 2008, 22.213 pacientes con PC, ocupando la novena causa de atención (Secretaría de Salud, 2009).

La modelo de calidad de vida (CDV) es un modelo reciente el cual se consolidó en la década de los ochenta. Hoy en día se afirma que los usos del concepto de CDV son de tres tipos: a) como un marco de referencia para la prestación de servicios (Tamarit, 2005); b) como un fundamento para las prácticas basadas en la evidencia (Brown, Schalock & Brown, 2009); y c) como un vehículo para desarrollar estrategias de mejora de la calidad (Schalock y Verdugo, 2007).

Los estudios previos internacionales de la PC en relación a la CDV son escasos y se han centrado mayormente en la población infantil. Además, los resultados de estas investigaciones han sido obtenidos desde el punto de vista de los cuidadores primarios y no desde la misma persona con PC. En México este tipo de estudios son nulos, por ello, da apertura a la realización de esta investigación con una población juvenil y adulta, además, estos participantes autoevaluaron su nivel de CDV. Por lo cual es necesario conducir investigaciones que tomen en cuenta la percepción de las personas con PC y que explore los factores más relevantes que influyen en las diferentes dimensiones de la CDV; tanto para realizar programas que prevengan las afecciones como fortalezcan las características resilientes de esta población y se integren a la sociedad desde una manera más adaptativa.

- Pregunta de investigación

A continuación se presenta la pregunta que da apertura a nuestra investigación:

¿El sexo, edad, diagnóstico, alteración cognitiva y el centro educativo al que pertenece una persona con parálisis cerebral influye significativamente en su nivel de calidad de vida?

- Objetivos

El objetivo general de esta investigación es el siguiente: Medir la calidad de vida que perciben las personas jóvenes y adultas con parálisis cerebral dentro de una Institución de Asistencia Privada.

Así mismo, los objetivos particulares se presentan a continuación:

- Analizar si el sexo de las personas con PC influye significativamente en el índice de CDV o el nivel de las dimensiones que la componen.
- Analizar si la edad de la persona con PC influye significativamente en el índice de CDV o el nivel de las dimensiones que la componen.
- Analizar si el diagnóstico del tipo de PC que padece la persona influye significativamente en el índice de CDV o el nivel de las dimensiones que la componen.
- Analizar si la alteración cognitiva de una persona con PC influye significativamente en el índice de CDV o el nivel de las dimensiones que la componen.

- Analizar si el centro educativo al que pertenece la persona con PC influye significativamente en el índice de CDV o el nivel de las dimensiones que la componen.
- Hipótesis

A continuación se presentan las hipótesis que se formularon para la realización de este estudio:

1. El sexo de las personas con parálisis cerebral influye en el índice de Calidad de Vida o el nivel de las dimensiones que la componen.
2. La edad de la persona con parálisis cerebral influye en el índice de Calidad de Vida o el nivel de las dimensiones que la componen.
3. El diagnóstico del tipo de parálisis cerebral que padece la persona influye en el índice de Calidad de Vida o en el nivel de las dimensiones que la componen.
4. La alteración cognitiva de la persona con parálisis cerebral influye en el índice de Calidad de Vida o en el nivel de las dimensiones que la componen.
5. El centro educativo al que pertenece la persona con parálisis cerebral influye en el índice de Calidad de Vida o en el nivel de las dimensiones que la componen.

- Variables y definición de variables

Para esta investigación se consideraron las siguientes variables:

- Variables independientes: la parálisis cerebral, sexo, edad, diagnóstico, alteración cognitiva y centro educativo al que pertenecen los participantes.

- Variables dependientes: la Calidad de Vida y las dimensiones que la componen: Autodeterminación, Derechos, Bienestar emocional, Inclusión social, Desarrollo personal, Relaciones interpersonales, Bienestar material y Bienestar físico.

A continuación se presentan las definiciones conceptuales y operacionales de cada una de las variables mencionadas:

A) Parálisis cerebral

Definición conceptual. Describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo, movimiento y postura, atribuibles a alteraciones no progresivas que ocurren durante el desarrollo cerebral del feto o del niño hasta los 3 años de vida, secundarias a lesión o disfunción del Sistema Nervioso Central. La alteración cerebral puede presentarse en la etapa prenatal, perinatal o posnatal. El trastorno motor de la parálisis cerebral generalmente se acompaña de epilepsia, alteraciones sensoriales, perceptuales, cognitivas y de comunicación (Secretaría de Salud, 2009).

Definición operacional. A través de una base de datos creada por el área de Psicología Familiar de la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC, I.A.P.) se tipificó a los participantes con parálisis cerebral, separándolos de quienes presentaban discapacidad intelectual, síndrome de Down y autismo.

B) Sexo

Definición conceptual. Se refiere al conjunto de características biológicas que nos diferencia a hombres de mujeres. Durante el desarrollo, en la pubertad y adolescencia, estas características anatómicas y fisiológicas se van haciendo más notables (Fundación México Vivo, 2013).

Definición operacional. A través de una base de datos creada por el área de Psicología Familiar de APAC se tipificó el sexo de los participantes.

C) Edad

Definición conceptual. La edad cronológica indica el período de tiempo transcurrido a partir del nacimiento del individuo. En este lapso de tiempo se distingue una primera edad, una edad evolutiva, una madurez y una vejez, también llamada tercera edad (Galimberti, 2006, p. 364)

Definición operacional. A través de una base de datos creada por el área de Psicología Familiar de APAC se tipificó la edad de los participantes, agrupando a quienes tenían 18 años o más.

D) Diagnóstico

Definición conceptual. Proceso para identificar una enfermedad, afección o lesión a partir de los signos y síntomas, la historia clínica y el examen físico del paciente. Después de establecer el diagnóstico clínico es posible que se obtengan otras pruebas, como análisis de sangre, imágenes y biopsias (Instituto Nacional del Cáncer, 2019).

Definición operacional. A través de una base de datos creada por el área de Psicología Familiar de APAC se tipificó el tipo de parálisis cerebral que presentaban los participantes. El área médica realizó el diagnóstico a cada uno de ellos cuando ingresaron por primera vez a la institución.

E) Alteración cognitiva

Definición conceptual. Defecto de la inteligencia debido a un insuficiente desarrollo o una disminución de las capacidades intelectuales por causas prenatales, perinatales y posnatales de muy diferente naturaleza (Galimberti, 2006, p. 967).

Definición operacional. A través de una base de datos creada por el área de Psicología Familiar de APAC se tipificó el nivel de alteración cognitiva de los participantes. El área médica realizó este diagnóstico a cada uno de ellos cuando ingresaron por primera vez a la institución.

F) Centro educativo

Definición conceptual. Es aquella institución social encargada del proceso de enseñanza aprendizaje, creada por la necesidad de completar la acción educativa de la familia y de generar las competencias intelectivas, habilidades y destrezas para que niños, niñas y jóvenes puedan incorporarse a la sociedad (Picardo, 2005, p. 146).

Definición operacional. A través de una base de datos creada por el área de Psicología Familiar de APAC se seleccionaron a los participantes dependiendo del centro educativo al que pertenecían.

G) Calidad de vida

Definición conceptual. Se entiende como un estado deseado de bienestar personal que: es multidimensional; tiene propiedades universales y propiedades ligadas a la cultura; tiene componentes objetivos y subjetivos; y está influenciado por características personales y factores ambientales (Gómez, Verdugo, y Arias, 2010; Schalock y Verdugo, 2003; 2007; 2012; Schalock, Keith, Verdugo, y Gómez, 2010; Verdugo, 2006).

Definición operacional. Se aplicó la subescala Autoinforme de la Escala INICO-FEAPS (Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo), la cual fue contestada por beneficiarios con parálisis cerebral de APAC, éstos con una edad de 18 años o más y con una alteración cognitiva leve – moderada.

- Tipo y diseño de estudio

Se realizó un estudio con un diseño transeccional, correlacional-causal entre el mes de septiembre y diciembre del 2018 en la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC, I. A. P.). De acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (2010), este

estudio es transeccional, correlacional-causal debido a que se describen las relaciones entre dos o más variables en un momento determinado, ya sea en términos correlacionales, o en función de la relación causa-efecto.

- Muestreo y participantes

Los participantes de este estudio fueron 40 beneficiarios y beneficiarias de APAC de la Ciudad de México, con un rango de edad entre 18 a 58 años, de los cuales 16 beneficiarios pertenecieron al centro educativo SEPRE (Secundaria y Preparatoria) y 33 beneficiarios al centro educativo CEIS (Capacitación e Integración Socio Laboral).

- Consideraciones éticas

En cuanto a las consideraciones éticas de la investigación, se midió la CDV de las personas con PC, ya que la misión de APAC es mejorar la calidad de vida de sus beneficiarios. En primera instancia, esta medición fue realizada para la recolección de datos de la institución, sin embargo, las autoridades pertinentes permitieron el uso de estos resultados con la condición de mantener en confidencialidad los nombres de los participantes.

- Escenario

La Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC, I. A. P.), es una institución sin fines de lucro, fundada en 1970 con la finalidad de brindar atención especializada a las personas con parálisis cerebral (PC) y otras discapacidades. Hoy en día, proporciona educación especializada; rehabilitación, asistencia médica y atención psicológica; y capacitación para el trabajo y apoyo para su inclusión social. Se atienden diariamente a 500 personas de escasos recursos: bebés, niños y niñas, adultos y a sus familias, brindando a éstas últimas apoyo psicológico, orientación en la atención y educación de las personas con PC (APAC, 2015).

Las actividades de la institución rigen bajo el principio de atención integral para los miembros de su comunidad. Se cuenta con personal especializado, se ofrece asesoría y capacitación a personal de otras instituciones. Se trabaja conjuntamente con 52 centros APAC en toda la República y se promueve el respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad (APAC, 2015).

La visión de APAC es ser una organización de excelencia en la atención de personas con PC y mantenerse a la vanguardia en las mejores prácticas para su educación, rehabilitación e integración social y laboral. La misión de APAC es mejorar la calidad de vida (CDV) de las personas con PC y otras discapacidades y la de sus familias a través de un Modelo de Atención Integral que proporcione servicios de rehabilitación, educación y capacitación para el trabajo, contribuyendo así a lograr una integración familiar y social en la que pueden disfrutar plenamente de sus derechos. Por último, los objetivos específicos de la institución son: 1. Brindar educación individualizada a sus alumnos, buscando que logren el óptimo desarrollo de sus capacidades, en un ambiente que promueva el autoestima por sus logros y motive la socialización con sus compañeros; 2. Lograr la máxima rehabilitación posible de los pacientes a través de la detección temprana y el diseño de programas de rehabilitación física personalizados, procurando siempre su buen estado de salud física y mental; 3. Brindar capacitación laboral para que puedan obtener un puesto de trabajo y dotarles de herramientas necesarias, para que en la medida de lo posible, consigan autosuficiencia, independencia e inclusión social; 4. Fomentar el conocimiento de las necesidades que tienen las personas con PC a través de asesorías, capacitación y participación con organizaciones que promueven los derechos humanos de las personas con discapacidad (APAC, 2015).

APAC se divide en cuatro centros educativos: Atención Temprana, INPREP, SEPRE y CEIS. En Atención Temprana están beneficiarios con un rango de edad de 0 a 4 años, en INPREP (Preescolar y Primaria) de 4 a 13 años, en SEPRE (Secundaria y Preparatoria) de 13 a 45 años y en CEIS (Capacitación e Integración Socio Laboral) de 15 años en adelante.

Los participantes del centro educativo SEPRE pertenecieron a los grupos de Habilidades I, Habilidades II, Habilidades III, Habilidades IV y Preparatoria mientras que los participantes del centro CEIS pertenecieron a los grupos de Habilidades Adaptativas A, Habilidades Adaptativas B, Habilidades Adaptativas C, Habilidades Adaptativas D, Habilidades Adaptativas E, Artes Visuales, Costura y Formación para el Trabajo.

- Procedimiento

A través de una base de datos creada por el área de Psicología Familiar, se hizo un muestreo para saber cuáles beneficiarios y beneficiarias podían participar en el estudio. Se seleccionaron a personas que fueran mayores de 18 años y que presentaran un déficit intelectual funcional (con implicaciones cognitivas leves), diagnosticada por la institución. Estos dos criterios se establecieron debido a las características necesarias para la comprensión de los reactivos de la subescala Autoinforme de la Escala INICO-FEAPS (Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo).

La aplicación de dicho instrumento fue realizada por medio de un entrevistador con el fin de asegurar la total comprensión de los ítems y el formato de respuesta. Además de que se realizó en un horario donde se interrumpió lo menos posible a las actividades de los beneficiarios como de los colaboradores que trabajan con ellos y en un lugar agradable y libre de distracciones. Previamente se agendaba con la profesora a cargo del grupo para la aplicación del instrumento, al igual que se le informaba sobre los fines de ésta. Algunas veces se realizaba en su mismo salón o en un cubículo del área de Psicología Familiar. El entrevistador al inicio de la evaluación explicaba a los participantes que toda la información que fuese a decir sería confidencial y realizó tantas aclaraciones o reformulaciones de cada ítem como fueran necesarias para asegurarse que el participante comprendiera a qué se refería el reactivo y cómo debía contestarse.

- Instrumentos

Se aplicó la subescala Autoinforme de la Escala INICO-FEAPS (Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo).

El Autoinforme es completado por la persona con discapacidad intelectual, con habilidades expresivas y comprensivas suficientes para comprender las preguntas y las opciones de respuesta. Si la persona con discapacidad no tuviera las habilidades requeridas aun proporcionándole los apoyos necesarios, podrá ser completado por dos personas que la conozcan bien (desde hace al menos 6 meses). Preferentemente la persona con discapacidad a de ser mayor de 18 años, aunque también se puede aplicar a personas a partir de los 16 años siempre que realicen algún tipo de actividad laboral, profesional u ocupacional, pues varios ítems se refieren a este tipo de actividades y no son aplicables a personas que se encuentran escolarizadas (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, 2013).

Verdugo et al. (2013) establecen que la subescala consta de 72 ítems enunciados en primera persona y organizados en ocho subescalas, que coinciden con las ocho dimensiones de CDV, y que recogen aspectos importantes de la vida. La persona debe elegir entre las cuatro opciones de respuesta (nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre) sin dejar ninguna cuestión en blanco. Es importante que la persona evaluada tenga presente que no existen respuestas correctas o incorrectas, sino que lo importante es conocer su opinión con la finalidad de poder mejorar su vida. Resulta esencial aclarar además que sus respuestas son confidenciales y que de sus respuestas no va a derivarse nunca ninguna consecuencia que puede perjudicarle. Para responder, la persona debe comprender el siguiente formato de respuesta:

- “Nunca” si ningún día le ocurre lo que se dice en la pregunta.
- “Algunas veces” si lo que se dice en el ítem le ocurre alguna vez, pero no la mayoría de las veces (es decir, con poca frecuencia; por ejemplo, algún día que otro).

- “Frecuentemente” si lo que dice el ítem le ocurre la mayoría de las veces (es decir, con mucha frecuencia; por ejemplo, casi todos los días).
- “Siempre” si lo que dice la pregunta le ocurre siempre (por ejemplo, todos los días).

En el caso de acciones que no se lleven a cabo todos los días, se utilizan criterios proporcionales pensando en unidades de medida mayores (por ejemplo, mensual o anual). A pesar de que el Autoinforme se ha desarrollado para que pueda ser completado de forma independiente por personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, se recomienda administrar el instrumento por medio de un entrevistador o una persona de apoyo con el fin de garantizar el total entendimiento de los ítems y el formato de respuesta. En todo caso, si la persona con discapacidad tiene un nivel de funcionamiento alto y manifiesta expresamente su deseo de contestar al cuestionario de forma autónoma, se debe garantizar la fiabilidad de sus respuestas. Es responsabilidad de la persona de apoyo asegurar dicha fiabilidad (Verdugo et al., 2013).

Verdugo et al. (2013) llevaron a cabo el análisis de la confiabilidad de los ítems mediante alfa de Cronbach, de tal modo que en la versión Autoinforme se obtuvo un coeficiente ligeramente inferior, pero igualmente adecuado: $\alpha = .893$.

De igual forma, realizaron un análisis factorial confirmatorio. Dado el alto número de ítems, el análisis factorial confirmatorio se realizó sobre parcels construidos 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 a formar parte del parcel 1; el siguiente 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 análisis factorial confirmatorio se calculó con LISREL v. 9.1. El método de estimación fue de DWLS sobre las matrices de covarianzas y de varianzas-covarianzas asintóticas (Verdugo et al., 2013).

- Tratamiento de los datos

Se realizó una base de datos en el programa SPSS versión 21, en la cual se realizaron las siguientes pruebas estadísticas: prueba t de Student para muestras independientes, prueba de correlación de Pearson, prueba de ANOVA de un factor completadas con las pruebas de Tukey y Duncan.

CAPÍTULO 4. RESULTADOS

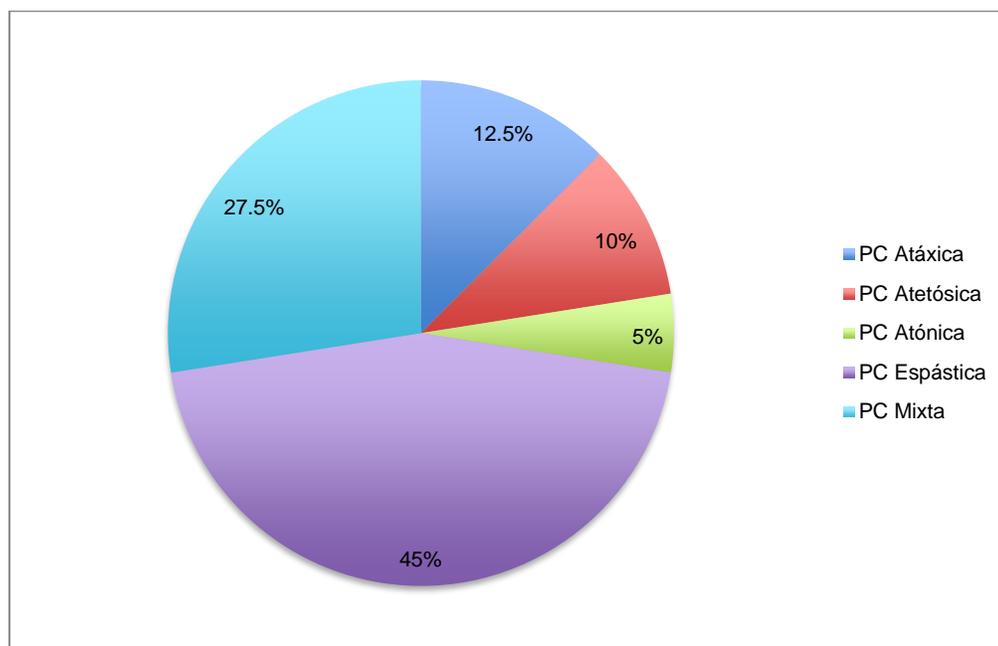
A continuación se presentará la descripción estadística de los participantes del estudio:

En cuanto al sexo de los participantes, 23 fueron hombres y 17 mujeres, correspondiendo al 57.5% y al 42.5%; respectivamente.

En cuanto a su edad, la muestra tuvo una media de 32.80 años, dentro de un rango de edad de 18 a 58 años.

En cuanto a su diagnóstico, la parálisis cerebral (PC) más frecuente fue la Espástica en 18 participantes, correspondiendo al 45%, seguido de la Mixta con un 27.5%, después la Atáxica con 12.5%, la Atetósica con 10% y por último la Atónica con un 5%. En la gráfica 1 se presentan dichos porcentajes.

Gráfica 1. Frecuencia del diagnóstico de los participantes.



Calidad de Vida en Jóvenes y Personas Adultas con Parálisis Cerebral

En cuanto al nivel de alteración cognitiva, 36 participantes tuvieron una alteración cognitiva leve moderada, lo que corresponde al 90%, mientras que 4 no presentaron alteración cognitiva, correspondiendo al 10%.

En cuanto al centro educativo, 24 participantes fueron del CEIS, correspondiendo al 60% mientras que 16 fueron del SEPRE, correspondiendo al 40%.

En cuanto al Índice de Calidad de Vida (CDV), tuvo una media del 105.68. En la tabla 1 se muestra a detalle dichos resultados. Dependiendo del índice obtenido, los rangos de clasificación se dividen de la siguiente manera: si es $<71 - 91$ se le denomina como “no deseable”, de $92 - 100$ se nombra “deficiente”, de $101 - 111$ se considera “aceptable” y de $112 - >132$ es “deseable”.

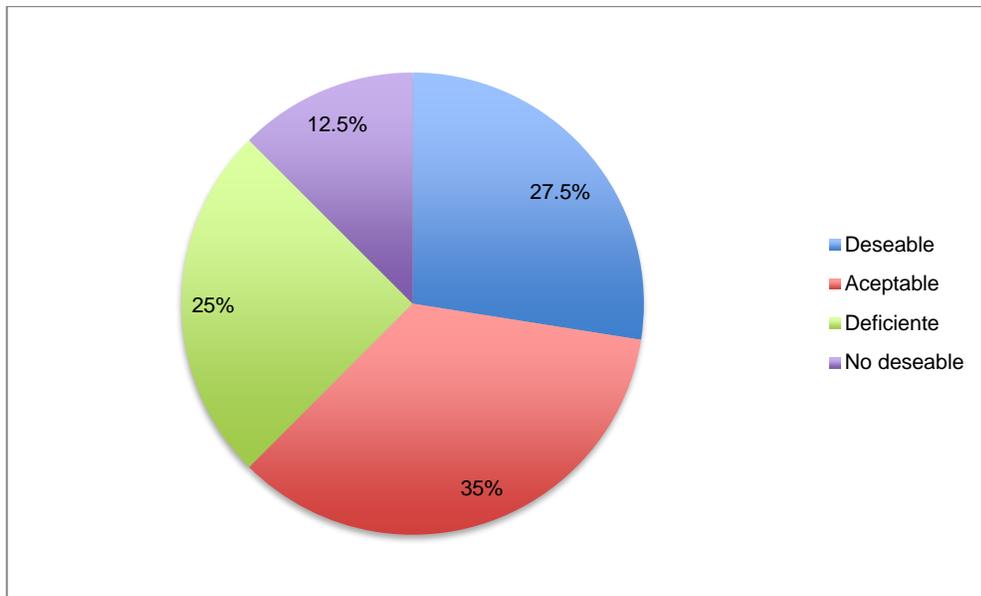
Tabla 1. Frecuencia y categorización del índice de Calidad de Vida de los participantes

Índice de CDV	Frecuencia	Categorización	Porcentaje de caso	Porcentaje acumulado
75	1	No Deseable	2,5	2,5
85	1	No Deseable	2,5	5
86	1	No Deseable	2,5	7,5
87	1	No Deseable	2,5	10,0
91	1	No Deseable	2,5	12,5
94	1	Deficiente	2,5	15,0
95	4	Deficiente	10,0	25,0
97	1	Deficiente	2,5	27,5
98	2	Deficiente	5,0	32,5
100	2	Deficiente	5,0	37,5
101	1	Aceptable	2,5	40,0
104	1	Aceptable	2,5	42,5
105	2	Aceptable	5,0	47,5
106	1	Aceptable	2,5	50,0
107	3	Aceptable	7,5	57,5
108	2	Aceptable	5,0	62,5
109	1	Aceptable	2,5	65,0
110	2	Aceptable	5,0	70,0
111	1	Aceptable	2,5	72,5
113	1	Deseable	2,5	75,0
115	1	Deseable	2,5	77,5
116	1	Deseable	2,5	80,0
117	1	Deseable	2,5	82,5
121	1	Deseable	2,5	85,0
122	1	Deseable	2,5	87,5
124	1	Deseable	2,5	90,0
126	1	Deseable	2,5	92,5
127	1	Deseable	2,5	95,0
128	1	Deseable	2,5	97,5
129	1	Deseable	2,5	100,0
Total	40		100,0	

Calidad de Vida en Jóvenes y Personas Adultas con Parálisis Cerebral

Como podemos observar en la tabla 1, en cuanto al resultado de CDV, 14 participantes obtuvieron una CDV aceptable con un 32.5%, seguido de una CDV deseable con un 30%, una CDV deficiente con un 25% y por último una CDV no deseable con un 12.5%. En la gráfica 2 se ilustran visualmente dichos resultados.

Gráfica 2. Frecuencia del resultado de Calidad de Vida de los participantes



A continuación se presentarán los resultados relacionados con las pruebas de hipótesis.

La primera hipótesis hace referencia a si el sexo de los participantes influía en el índice de CDV o bien, en alguna de sus dimensiones. Para evaluar esta hipótesis se realizó la prueba t de Student para muestras independientes. En la tabla 2 se resumen los resultados obtenidos.

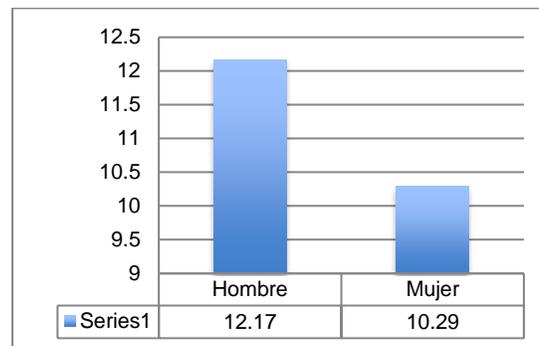
Tabla 2. Resultados de la prueba t de Student con relación al sexo de los participantes

	Prueba de Levene	Prueba t de Student	Valor P	Resultado
Índice de CDV	,421	1,533 / 1,562	,133 / ,127	Sin diferencias significativas
Autodeterminación	,472	-,186 / -,177	,854 / ,861	Sin diferencias significativas
Derechos	,344	2,472 / 2,399	,018 / ,023	Con diferencias significativas
Bienestar emocional	,820	-,550 / -,540	,586 / ,593	Sin diferencias significativas
Inclusión social	,440	1,392 / 1,342	,172 / ,190	Sin diferencias significativas
Desarrollo personal	,630	,081 / ,083	,936 / ,934	Sin diferencias significativas
Relaciones interpersonales	,959	1,741 / 1,693	,090 / ,101	Sin diferencias significativas
Bienestar material	,652	,936 / ,942	,355 / ,353	Sin diferencias significativas
Bienestar físico	,369	1,554 / 1,525	,129 / ,137	Sin diferencias significativas

Como puede observarse existe una diferencia significativa en la dimensión de Derechos entre ambos sexos, con un nivel de significancia bilateral del .018 y .023; por lo tanto, los beneficiarios perciben la oportunidad que sean respetados sus derechos, y perciben que reciben un trato en igualdad de condiciones, independientemente de su discapacidad. Por ejemplo, que les permiten participar en el diseño de su plan educativo, que respetan la propiedad y derechos de otras personas, que las personas que les rodean respetan su intimidad, que disponen de un lugar donde pueden estar solos si es que lo desean, que los demás toman sus pertenencias con autorización, que sus profesores mantienen en confidencialidad sus comentarios privados, que les proporcionan información acerca de las actividades de su programa educativo, que les

han explicado cuáles son sus derechos y pueden identificar cuando sus acciones pueden causarles problemas legales; con una media de 12.17, a comparación de las beneficiarias, las cuales perciben que no se respetan sus derechos, con una media del 10.29. En la gráfica 3 se representa la diferencia entre las medias de ambos grupos.

Gráfica 3. Medias de la dimensión de Derechos con relación a los sexos de los participantes



La segunda hipótesis hace referencia a si la edad de los participantes influía en el índice de CDV o bien, en algunas de sus dimensiones. Se realizó la prueba de correlación de Pearson; encontrándose que dos dimensiones presentaron una correlación significativa con respecto a la edad. En la tabla 3 se resumen los resultados obtenidos.

Tabla 3. Resultados de la prueba de correlación de Pearson en relación a la edad de los participantes

	Correlación de Pearson	Significancia bilateral	Resultado
Índice de CDV	-,273	,088	Sin diferencias significativas
Autodeterminación	-,329	,038*	Con diferencias significativas
Derechos	,053	,744	Sin diferencias significativas
Bienestar emocional	-,150	,355	Sin diferencias significativas
Inclusión social	-,161	,322	Sin diferencias significativas
Desarrollo personal	-,085	,603	Sin diferencias significativas
Relaciones interpersonales	-,444	,004**	Con diferencias significativas
Bienestar material	-,177	,274	Sin diferencias significativas

Bienestar físico	-,114	,483	Sin diferencias significativas
*La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).			
**La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).			

Existe una correlación negativa significativa entre la dimensión de Autodeterminación y la edad de los participantes, con un nivel de significancia del .038; por lo tanto, los beneficiarios y las beneficiarias perciben que disminuye su capacidad para tomar decisiones y realizar conductas de manera autónoma conforme aumenta su edad. Por ejemplo, la utilización del transporte público por ellos mismos, que dejan de decidir quienes entran en sus espacios de intimidad, que ya no toman decisiones que se toman en casa, que no deciden qué ropa comprar, que otra persona decide lo que se pondrá cada día, que otra persona elige las actividades que hará en casa en su tiempo libre, que no valoran las consecuencias antes de tomar una decisión, que no planifican para llevar a cabo proyectos que les interesa y que no expresan sus preferencias cuando les permiten elegir.

De igual forma, existe una correlación negativa significativa entre la dimensión de Relaciones interpersonales y la edad de los participantes, con un nivel de significancia del .004; por lo tanto, los beneficiarios y las beneficiarias perciben que disminuye su capacidad y oportunidad para establecer comunicación y vínculos con otros conforme aumenta su edad. Por ejemplo, problemas para tener o mantener una pareja, que les es difícil mantener relaciones sexuales-afectivas, que tienen pocas amistades con los que salir a divertirse, que no tienen amistades que les escuchen cuando tienen algún problema, que no expresan sus emociones y sentimientos delante de sus amistades, que tienen una “mala” convivencia con sus compañeros o compañeras de su centro educativo, que no pueden tener un vínculo con personas de distintas edades, que a la mayoría de las personas les disgusta estar con ellos y ellas, y que no llaman, escriben o visitan a las personas que aprecian.

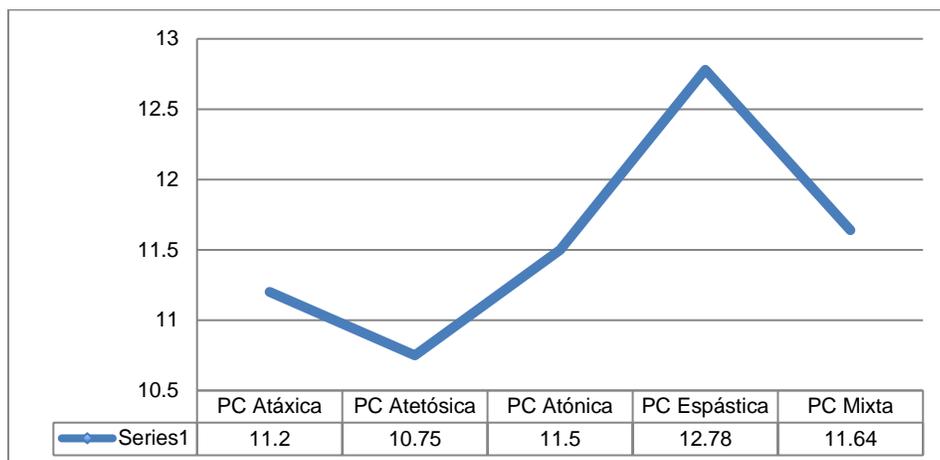
La tercera hipótesis hace referencia a si el diagnóstico de los participantes influía en el índice de CDV o bien, en algunas de sus dimensiones. Se utilizó la prueba de ANOVA de un factor, completadas con las pruebas de Tukey y Duncan; encontrándose que no hay diferencias significativas con respecto al diagnóstico. En la tabla 4 se resumen los resultados obtenidos.

Tabla 4. Resultados de la prueba de ANOVA de un factor en relación al diagnóstico de los participantes

	ANOVA de un factor	Prueba de Levene	Prueba de Duncan	Resultados
Índice de CDV	,262	,129	,243	Sin diferencias significativas
Autodeterminación	,360	,301	,287	Sin diferencias significativas
Derechos	,502	,426	,349	Sin diferencias significativas
Bienestar emocional	,524	,761	,267	Sin diferencias significativas
Inclusión social	,926	,358	,530	Sin diferencias significativas
Desarrollo personal	,169	,563	,133	Sin diferencias significativas
Relaciones interpersonales	,463	,042	,276	Sin diferencias significativas
Bienestar material	,384	,284	,142	Sin diferencias significativas
Bienestar físico	,196	,041	,181	Sin diferencias significativas

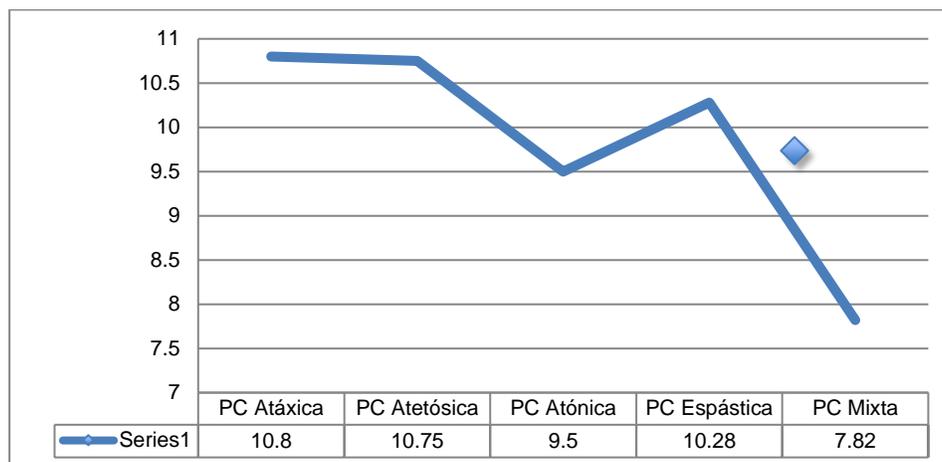
Aunque todas las hipótesis hayan sido nulas, es importante mencionar que en relación a la dimensión de Relaciones interpersonales, mostró que los beneficiarios y beneficiarias con PC Espástica perciben una mejor capacidad oportunidad para establecer comunicación y vínculos con otros; con una media de 12.78, a comparación de los que tienen una PC Atestósica, quienes son los que perciben mayor dificultad para establecer vínculos y comunicación con otras personas, con una media de 10.75. En la gráfica 4 se presentan dichos resultados.

Gráfica 4. Medias de la dimensión Relaciones interpersonales en relación al diagnóstico de los participantes



Bajo este mismo análisis, en la dimensión de Bienestar físico, se pudo observar que los beneficiarios con PC Atáxica perciben que cuentan condiciones de salud, desde la perspectiva de los hábitos de cuidado personal. Por ejemplo, que descansan lo suficiente, que utilizan ropa limpia, que tienen hábitos de higiene, que realizan deporte o actividades de ocio, que toman la medicación como se les indica, que cuando no se encuentran bien se lo comunican a otras personas, que están contentos con la atención que reciben en los servicios de salud, que se hacen reconocimientos médicos y que cuidan de su peso, con una media de 10.80, a comparación de los que tienen una PC Mixta, quienes son los que perciben un menor bienestar físico, con una media de 7.82. En la gráfica 5 se muestran dichos resultados.

Gráfica 5. Medias de la dimensión bienestar físico en relación al diagnóstico de los participantes



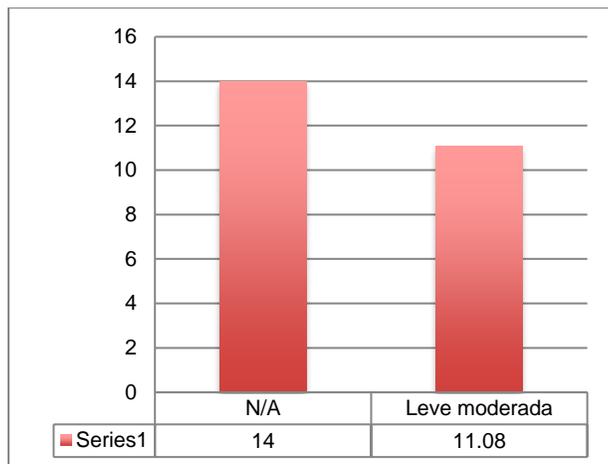
La cuarta hipótesis hace referencia a si la alteración cognitiva de los participantes influía en el índice de CDV o bien, en algunas de sus dimensiones. Se utilizó la prueba t de Student para muestras independientes. En la tabla 5 se resumen los resultados obtenidos.

Tabla 5. Resultados de la prueba t de Student con relación al nivel de alteración cognitiva de los participantes

	Prueba de Levene	Prueba t de Student	Valor P	Resultado
Índice de CDV	,697	1,833 / 2,220	,075 / ,088	Sin diferencias significativas
Autodeterminación	,701	1,034 / ,928	,308 / ,412	Sin diferencias significativas
Derechos	,053	2,307 / 5,012	,027 / ,000	Con diferencias significativas
Bienestar emocional	,075	1,362 / 3,421	,181 / ,003	Sin diferencias significativas
Inclusión social	,316	1,228 / 1,755	,227 / ,142	Sin diferencias significativas
Desarrollo personal	,264	1,451 / 2,263	,155 / ,069	Sin diferencias significativas
Relaciones interpersonales	,630	1,302 / 1,737	,201 / ,149	Sin diferencias significativas
Bienestar material	,631	,768 / ,862	,447 / ,438	Sin diferencias significativas
Bienestar físico	,300	,568 / ,787	,573 / ,469	Sin diferencias significativas

Existe una diferencia significativa en la dimensión de Derechos y el nivel de alteración cognitiva de los participantes, con un nivel de significancia del .027 y .000; por lo tanto, los beneficiarios que no tienen discapacidad intelectual perciben la oportunidad que sean respetados sus derechos, y perciben que reciben un trato en igualdad de condiciones, independientemente de su discapacidad; con una media de 14.00, a comparación de los que tienen una discapacidad intelectual leve moderada, quienes perciben que no son respetados sus derechos, con una media del 11.08. En la gráfica 6 se muestran dichos resultados.

Gráfica 6. Medias de la dimensión de Derechos con relación al nivel de alteración cognitiva de los participantes



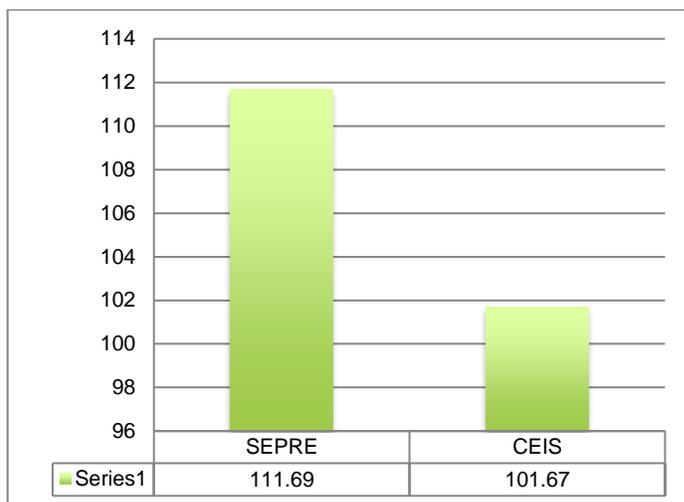
La quinta hipótesis hace referencia a si el centro educativo al que pertenecían los participantes influía en el índice de CDV o bien, en algunas de sus dimensiones. Se utilizó la prueba t de Student para muestras independientes. En la tabla 6 se resumen los resultados obtenidos.

Tabla 6. Resultados de la prueba t de Student con relación al centro educativo de los participantes

	Prueba de Levene	Prueba t de Student	Valor P	Resultado
Índice de CDV	,753	2,593 / 2,567	,013 / ,015	Con diferencias significativas
Autodeterminación	,316	1,544 / 1,633	,131 / ,111	Sin diferencias significativas
Derechos	,879	1,154 / 1,162	,256 / ,253	Sin diferencias significativas
Bienestar emocional	,047	2,883 / 3,163	,006 / ,003	Con diferencias significativas
Inclusión social	,067	2,963 / 3,279	,005 / ,002	Con diferencias significativas
Desarrollo personal	,580	-,085 / -,088	,933 / ,930	Sin diferencias significativas
Relaciones interpersonales	,830	2,869 / 3,044	,007 / ,004	Con diferencias significativas
Bienestar material	,820	1,256 / 1,237	,217 / ,226	Sin diferencias significativas
Bienestar físico	,801	,231 / ,226	,818 / ,823	Sin diferencias significativas

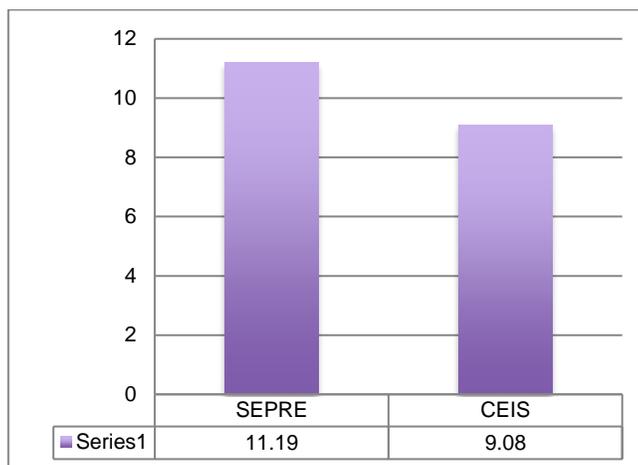
Existe una diferencia significativa con el índice de CDV, con un nivel de significancia del .013 y .015; por lo tanto, los beneficiarios del centro SEPRE perciben una mejor CDV, con una media de 111.69, a comparación de los del centro CEIS, con una media de 101.67. En la gráfica 7 se presentan dichos resultados.

Gráfica 7. Medias del índice de Calidad de Vida con relación al centro educativo de los participantes



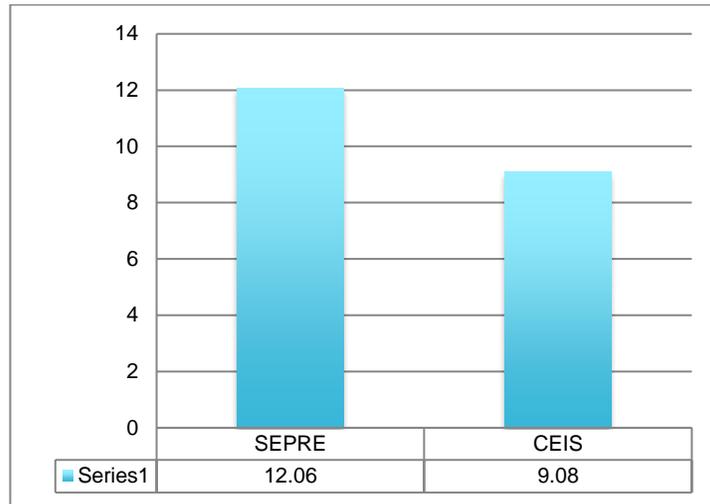
De igual forma, existe una diferencia significativa entre la dimensión de Bienestar emocional y el centro educativo de los participantes, con un nivel de significancia del .006 y .003; por lo tanto, los beneficiarios del centro SEPRE perciben sentirse tranquilos, seguro, y perciben la capacidad de expresar sus emociones en el ambiente en que se encuentran. Por ejemplo, que no tienen ganas de llorar, que tienen energía, que se encuentran tranquilos y seguros, que tienen un comportamiento sano, que se sienten seguros de sí mismos, que se sienten bien cuando piensan en lo que pueden hacer en el futuro, que se sienten orgullosos de sí mismos, que están a gusto con su modo de vida, y que disfrutan las cosas que hacen; con una media de 11.19, a comparación de los beneficiarios del centro CEIS, quienes perciben un malestar emocional, con una media de 9.08. En la gráfica 8 se presentan dichos resultados.

Gráfica 8. Medias de la dimensión de Bienestar emocional con relación al centro educativo de los participantes



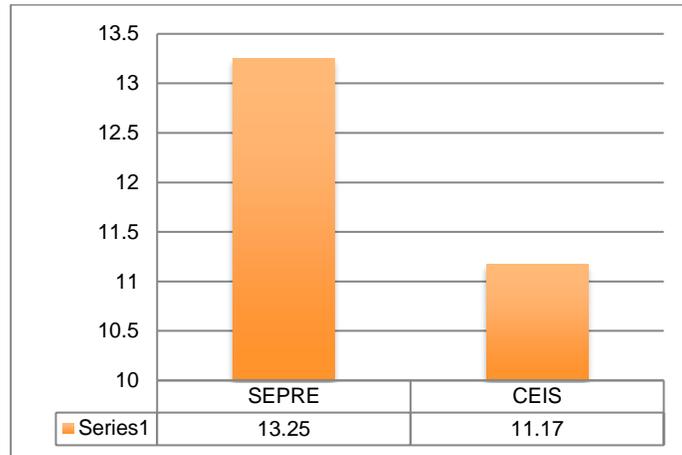
Así mismo, existe una diferencia significativa entre la dimensión de Inclusión social y el centro educativo de los participantes, con un nivel de significancia del .005 y .002; por lo tanto, los beneficiarios del centro SEPRE perciben la oportunidad de participar y formar parte de diferentes contextos, actividades y grupos. Por ejemplo, que participan en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes, que acuden sin problemas a lugares de su cercanía, que tienen amistades sin discapacidad, que se sienten incluidos en su grupo, que les es fácil realizar actividades con personas sin discapacidad, que reciben apoyos necesarios para hacer bien sus tareas y actividades, que hay personas dispuestas a ayudarles cuando lo necesitan, que las personas que les rodean tienen una imagen positiva de ellos; con una media de 12.06, a comparación de los beneficiarios del centro CEIS, quienes no perciben una inclusión social, con una media de 9.08. En la gráfica 9 se muestran dichos resultados.

Gráfica 9. Medias de la dimensión de Inclusión social con relación al centro educativo de los participantes



Por último, existe una diferencia significativa entre la dimensión de Relaciones interpersonales y el centro educativo de los participantes, con un nivel de significancia del .007 y .004; por lo tanto, los beneficiarios del centro SEPRE perciben una mayor capacidad y oportunidad para establecer comunicación y vínculos con otros; con una media de 13.25, a comparación de los beneficiarios del centro CEIS, quienes perciben dificultad en sus relaciones interpersonales, con una media de 11.17. En la gráfica 10 se presentan dichos resultados.

Gráfica 10. Medias de la dimensión de Relaciones interpersonales con relación al centro educativo de los participantes



Debido a estas cuatro diferencias significativas, a continuación se muestra en la tabla 7 las frecuencias de los resultados de los participantes del centro educativo SEPRE y CEIS.

Tabla 7. Frecuencia de los resultados de los participantes del centro educativo SEPRE y CEIS

SEPRE		CEIS
10	Hombre	13
6	Mujer	11
1	PC Atáxica	4
2	PC Atetósica	2
0	PC Atónica	2
9	PC Espástica	9
4	PC Mixta	7
2	Alteración cognitiva N/A	2
14	Alteración cognitiva leve moderada	22
9	Nivel de CDV Deseable	3
3	Nivel de CDV Aceptable	10
3	Nivel de CDV Deficiente	7
1	Nivel de CDV No deseable	4

CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

- Discusiones

La parálisis cerebral (PC) describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo, movimiento y postura, atribuibles a alteraciones no progresivas que ocurren durante el desarrollo cerebral del feto o del niño hasta los 3 años de vida, secundarias a lesión o disfunción del Sistema Nervioso Central. La alteración cerebral puede presentarse en la etapa prenatal, perinatal o posnatal. El trastorno motor de la PC generalmente se acompaña de epilepsia, alteraciones sensoriales, perceptuales, cognitivas y de comunicación (Secretaría de Salud, 2009).

El objetivo de este estudio fue medir la calidad de vida (CDV) que perciben los beneficiarios de la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC), a través de la aplicación de la Escala INICO-FEAPS (Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo). Al igual que relacionar el índice de CDV y las dimensiones que la componen con las diferentes características demográficas de los beneficiarios.

La muestra del estudio se conformó por 40 beneficiarios y beneficiarias de APAC de la Ciudad de México, con un rango de edad entre 18 a 58 años, de los cuales 16 beneficiarios pertenecieron al centro educativo SEPREE (Secundaria y Preparatoria) y 33 beneficiarios al centro educativo CEIS (Capacitación e Integración Socio Laboral). Además, estos beneficiarios tenían que cumplir dos características: que fueran mayores de 18 años y que presentaran un déficit intelectual funcional (con implicaciones cognitivas leves), diagnosticada por la institución.

Schalock y Verdugo (2003), mencionan que la CDV se entiende como un concepto multidimensional, compuesto por las mismas dimensiones para todas las personas, que está influido por factores tanto ambientales como personales, así como por su interacción, y que se mejora a través de la autodeterminación, los recursos, la inclusión y las metas en la vida. Su medición hace referencia al grado en que las personas tienen experiencias

vitales que valoran, refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas, e incluye tanto experiencias humanas comunes como experiencias vitales únicas (Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005). De este modo, los principales usos del concepto de CDV son de tres tipos. Primero, como un marco de referencia para la prestación de servicios. Segundo, como un fundamento para las prácticas basadas en la evidencia. Y tercero, como un vehículo para desarrollar estrategias de mejora de la calidad (Schalock y Verdugo, 2003).

La Escala INICO-FEAPS está basada en este modelo multidimensional en el cual existen ocho dimensiones o dominios que cuando se toman en conjunto constituyen el concepto de CDV. Entendemos las dimensiones básicas de CDV como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal”, y sus indicadores centrales como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de CDV que reflejan el bienestar de una persona (Schalock y Verdugo, 2003, p. 34).

En cuanto al sexo de los participantes, se observó entre los encuestados más participantes hombres que mujeres, correspondiendo a un 57.5% y a un 42.5%, respectivamente. La incidencia de la PC es de 2 a 2.5 casos por cada 1000 nacidos vivos. Los varones se ven afectados más frecuentemente (Secretaría de Salud, 2009).

En cuanto a su edad, la muestra tuvo una media de 32.80 años. Esto se debe a que el 60% de los participantes correspondían al centro CEIS, donde la edad promedio es entre los 35 – 40 años. En cambio, en el centro SEPRES la edad promedio es entre los 16 – 25 años.

En cuanto a su diagnóstico, la PC más frecuente fue la Espástica en 18 participantes, correspondiendo al 45%. La PC Espástica es el tipo más común de PC y es causado por una lesión en la corteza motora. Los músculos espásticos están tensos y rígidos, lo que limita la facilidad de movimiento. Generalmente los músculos trabajan en parejas: cuando un grupo se contrae, el otro grupo se relaja para permitir el

movimiento libre en la dirección deseada. Los músculos espásticos se activan juntos y bloquean el movimiento efectivo. Este “tira y floja” muscular se llama co-contracción. La espasticidad puede ser muy leve y afectar sólo unos pocos movimientos o puede afectar todo el cuerpo. La cantidad de espasticidad generalmente cambia con el tiempo (Colledge, 2015). Los tractos piramidales en el cerebro son las vías de comunicación entre la corteza cerebral y los nervios de la médula espinal. Si los tractos piramidales están dañados, la corteza motora no puede enviar señales adecuadas a la médula espinal. La médula espinal es la mitad del sistema nervioso central, y la otra mitad es el cerebro y el tronco encefálico. Estas partes del cerebro son esenciales para las funciones sensoriales como la vista, el tacto y el movimiento. La corteza motora y los tractos piramidales pueden dañarse por: 1) hemorragia cerebral prenatal o infección, 2) falta de oxígeno al cerebro durante el parto, o 3) traumatismo cerebral o infección después del parto (Cerebral Palsy Guide, 2020). La PC Espástica se caracteriza por una rigidez excesiva en los músculos cuando la persona intenta moverse o mantener una postura contra la gravedad. La espasticidad puede variar según el estado de alerta, emociones, actividad, postura o presencia de dolor de la persona (Agency for Clinical Innovation, 2017, p.13). De 70 a 80% de los pacientes con PC presentan signos clínicos de espasticidad (Kriger, 2006). En Lima, Perú se realizó un estudio donde revisaron las historias clínicas de 102 pacientes con PC; sesenta de estos casos (50.5%) presentaron una PC Espástica (Campos, Bancalari y Castañeda, 1996).

En cuanto al nivel de alteración cognitiva, el 90% de los participantes tuvieron una alteración cognitiva leve moderada. Uno de los trastornos asociados que conlleva la PC es el déficit intelectual. Shapiro, Palmer y Capute (1987) mencionan que alrededor del 50% de las personas afectadas presenta algún grado de déficit intelectual.

En cuanto al índice de CDV, tuvo una media del 105.68, lo cual se le denomina como una CDV aceptable. Esto indica que si bien la persona se encuentra en un estado de bienestar objetivo y subjetivo, existen algunos elementos que limitan su bienestar óptimo. La misión de APAC es mejorar la CDV de las personas con PC y otras discapacidades y la de sus familias a través de un Modelo de Atención Integral que

proporcione servicios de rehabilitación, educación y capacitación para el trabajo, contribuyendo así a lograr una integración familiar y social en la que pueden disfrutar plenamente de sus derechos. Los objetivos específicos de la institución son: 1. Brindar educación individualizada a sus alumnos, buscando que logren el óptimo desarrollo de sus capacidades, en un ambiente que promueva el autoestima por sus logros y motive la socialización con sus compañeros; 2. Lograr la máxima rehabilitación posible de los pacientes a través de la detección temprana y el diseño de programas de rehabilitación física personalizados, procurando siempre su buen estado de salud física y mental; 3. Brindar capacitación laboral para que puedan obtener un puesto de trabajo y dotarles de herramientas necesarias, para que en la medida de lo posible, consigan autosuficiencia, independencia e inclusión social; 4. Fomentar el conocimiento de las necesidades que tienen las personas con PC a través de asesorías, capacitación y participación con organizaciones que promueven los derechos humanos de las personas con discapacidad (APAC, 2015).

A pesar de los objetivos específicos de la institución, los participantes no logran alcanzar una deseable CDV, donde la persona alcanza un nivel óptimo de bienestar objetivo y subjetivo de acuerdo con su condición, recursos y contextos de participación.

El sexo de los participantes no influyó en su índice de CDV, sin embargo, sí en una de sus dimensiones. Se observó que los beneficiarios perciben que son considerados igual que el resto de la gente, que los tratan igual, que respetan su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos; a comparación de las beneficiarias, las cuales perciben que no se respetan sus derechos.

Una amplia investigación en las ciencias sociales ha venido adoptando el concepto de interseccionalidad para entender la forma en que interactúan y se superponen los conceptos y las inequidades de clase, género, raza, sexualidad y otras categorías de diferenciación social, y la forma como afectan a los individuos y a los grupos sociales. En el pensamiento feminista y en los estudios de género especialmente, se puede apreciar cierto desplazamiento desde la exclusividad o preponderancia de la

categoría de género, hacia la incorporación de otras categorías analíticas para la mejor comprensión de las complejas dinámicas sociales, en particular de grupos sociales minoritarios cuyas experiencias de discriminación y subordinación solo pueden entenderse a partir de dichas intersecciones (Collins, 2000; Chafetz, 1997; Browne y Misra, 2003; Valentine, 2004; McCall, 2005).

Aunque la discriminación de género es un fenómeno que se presenta recurrentemente en los ambientes laborales, la situación se agudiza para las mujeres con discapacidad. Es necesario tener en cuenta que en perspectiva interseccional, se crean otro tipo de realidades y experiencias que se materializan de formas distintas. Teniendo en cuenta que la discriminación a mujeres con discapacidad se da desde distintos factores que actúan de manera independiente, se puede afirmar que uno de ellos está relacionado con lo que se ha conocido en la literatura como la división sexual del trabajo y, más recientemente, con la asignación desproporcionada a las mujeres de lo que se denomina *trabajo de cuidado* (Arango y Molinier, 2010).

Por un lado, el trabajo de cuidado se ha asociado históricamente con la mujer. Generalmente, las actividades de crianza de niños y niñas, el cuidado de ancianos, enfermos y adultos, como las actividades domésticas conexas como preparar alimentos, lavar, arreglar y toda la gestión del hogar, se naturalizan como trabajos femeninos. Según Pineda (2014, p. 65), “las identidades de género también juegan en otros sentidos, los cuales estructuran la institucionalidad misma del cuidado. Como en muchos otros campos, la incorporación de los hombres como cuidadores se justifica a partir de la reproducción de elementos de la tradicional división sexual del trabajo, en estos casos a partir de asignarles a los hombres las tareas de mayor esfuerzo físico”.

Las personas con discapacidad a menudo han sido representadas sin género, como criaturas asexuales, como fenómenos de la naturaleza, monstruos, lo “otro” de la norma social. De esta manera, se puede asumir que para las personas con discapacidad el género tiene poco peso. Sin embargo, la imagen de discapacidad puede intensificarse por el género: para las mujeres una sensación de pasividad intensificada e impotencia, para los hombres una masculinidad corrupta generada por una dependencia forzada.

Además, estas imágenes tienen consecuencias reales en términos de educación, empleo, estilo de vida, relaciones personales, victimización y abuso, que a su vez refuerza dichas imágenes en la esfera pública (Gerschick, 2000).

Los estereotipos de género interactúan con los estereotipos de discapacidad para constituir una profunda matriz de discapacidad de género en cada cultura, desarrollada en específicos contextos históricos, y afectando aquellos contextos con el tiempo (Meekosha, 2004).

En pocas palabras, se espera que los hombres con discapacidad se comporten y expresen siendo diferentes a las mujeres con discapacidad en todas las culturas, aunque la manera de estas expresiones será culturalmente específico. Sin embargo, es más probable que las jerarquías de poder, generalmente hombre sobre mujer, personas sin discapacidad sobre personas con discapacidad, establezcan los parámetros culturales. También, en la mayoría de las culturas los grupos subordinados no son pasivos sino que tienen estrategias desarrolladas de resistencia y autoafirmación (Meekosha, 2004).

Irónicamente, la interacción de los estereotipos puede generar resistencias que consisten en un adoptamiento de estereotipos, por ejemplo, las mujeres con discapacidad pueden ser percibidas como madres inapropiadas y sólo tienen estatus de receptoras de cuidado por otros, por lo que su resistencia puede consistir afirmando un deseo de una mujer con un rol tradicional de cuidadora en relación a sus propios hijos (Grue & Tafjord Laerum, 2002).

Estudios de género sobre discapacidad en las naciones industriales occidentales revelan los siguientes patrones en las dimensiones públicas y privadas. En el ámbito público las personas con discapacidad tienen muchas más probabilidades de vivir en pobreza, es probable que las mujeres sean más pobres que los hombres, especialmente en países en desarrollo donde las mujeres a menudo son jefas de hogar; mujeres jóvenes con discapacidad alcanzan un menor nivel de escolaridad que los hombres; las mujeres con discapacidad tienen menor probabilidad de tener un trabajo remunerado, a

comparación de los hombres con discapacidad, y en general tienen ingresos más bajos de empleo (Abu-Habib, 1997; Meekosha & Dowse, 1997; Synder, 1999; Charowa, 2002).

En el ámbito privado y familiar las mujeres con discapacidad tienen mayor probabilidad de divorciarse y menor probabilidad de casarse que los hombres con discapacidad; las mujeres con discapacidad son más vulnerables de vivir violencia doméstica (Abu-Habib, 1997; Meekosha & Dowse, 1997; Synder, 1999; Charowa, 2002).

Además, en el tercer mundo los patrones de género en relación con la discapacidad indican que las chicas con discapacidad tienen aún mayor limitadas probabilidades de encontrar acceso a la educación, a comparación de las mujeres en general; las mujeres con discapacidad por las guerras tienen menores recursos para sobrevivir; las mujeres con discapacidad que sufren abuso sexual es probable que tengan pocos o ningún apoyo social u opciones; las mujeres con discapacidad tienen menor probabilidad de ser aceptadas como refugiadas por países de primer mundo, por ejemplo, Australia prohíbe la inmigración de personas con discapacidad (Abu-Habib, 1997; Meekosha & Dowse, 1997; Synder, 1999; Charowa, 2002).

La edad de los participantes no influyó en su índice de CDV, sin embargo, sí en dos de sus dimensiones. Se observó que mientras aumenta la edad de los beneficiarios disminuye su autodeterminación y relaciones interpersonales. Se debe recordar que el rango de edad de los participantes fue de 18 a 58 años, con una media de 32.80 años.

En cuanto a la adultez temprana, para la mayoría de los individuos convertirse en adulto implica un largo periodo de transición. Recientemente, la transición de la adolescencia a la adultez ha sido referida como “adultez emergente”, que ocurre aproximadamente de los 18 a 25 años de edad (Arnett, 2006, 2007).

La experimentación y la exploración caracteriza a la adultez emergente. En este punto de su desarrollo, muchos individuos siguen explorando qué carrera profesional quieren seguir, qué quieren que sea su identidad, y qué estilo de vida quieren adoptar, por ejemplo, solteros, vivir en unión libre o casados (Santrock, 2011, p. 416).

Arnett (2006) recientemente concluyó las cinco características principales que particularizan la adultez emergente:

- *Exploración de identidad, especialmente en el amor y el trabajo.* La adultez emergente es el tiempo durante que cambios esenciales en la identidad toman lugar para muchos individuos (Cote, 2009; Kroger, Martinussen, & Marcia, 2010).
- *Inestabilidad.* Cambios residenciales críticos durante la adultez emergente, un tiempo durante a menudo también hay inestabilidad en el amor, trabajo y educación.
- *Individualismo.* Según Arnett (2006, p. 10), los adultos emergentes “son individualistas en el sentido que tienen pocas obligaciones sociales, pocos deberes y compromisos con los demás, lo que les deja con una gran autonomía para manejar sus propias vidas”.
- *Sentirse en el medio.* Muchos adultos emergentes no se consideran a sí mismos como adolescentes o adultos completamente.
- *La edad de las posibilidades, un tiempo cuando las personas tienen una oportunidad para transformar sus vidas.* Arnett (2006) describe dos maneras en que la adultez emergente es la edad de las posibilidades: (1) muchos adultos emergentes son optimistas acerca de su futuro; y (2) para los adultos emergentes que han experimentado tiempos difíciles mientras crecían, la adultez emergente presenta una oportunidad para dirigir sus vidas en una dirección más positiva.

En cuanto a la adultez media, aunque los límites de edad no están establecidos, a ésta la consideramos como el periodo de desarrollo que comienza aproximadamente de los 40 a 45 años de edad y se extiende alrededor de los 60 a 65 años de edad. Para muchas personas, la adultez media es un tiempo de disminución de las habilidades físicas y un aumento de responsabilidad; un periodo en que las personas se vuelven más conscientes de la polaridad joven-adulto y la reducción del tiempo restante de vida; un punto cuando los individuos buscan transmitir algo significativo a la siguiente generación; y un tiempo cuando las personas alcanzan y mantienen satisfacción en sus carreras. En resumen, la adultez media conlleva “equilibrar las responsabilidades laborales e interpersonales en medio de los cambios físicos y psicológicos asociados con el envejecimiento” (Lachman, 2004, p. 305). En esta etapa con la disminución de las habilidades físicas, se ve afectada la autodeterminación de las personas con PC, ya que al tener menor control de su cuerpo se perciben incapaces de ser independientes. Se suma el aumento de las responsabilidades de las personas con PC, al no poder llevarlas a cabo con éxito contraproduce a su toma de decisiones.

En la mediana edad, como en otros periodos de edad, los individuos toman decisiones, eligen qué hacer, cómo invertir su tiempo y recursos, y evalúan qué aspectos en sus vidas necesitan cambiar. En la mediana edad, “un grave accidente, pérdida o enfermedad” puede ser una “llamada de atención” y producir “una importante reestructuración del tiempo y una reevaluación” de las prioridades de la vida (Lachman, 2004, p. 310). Y, con una ausencia de derechos de antigüedad, muchos adultos de mediana edad experimentan inesperadas pérdidas de trabajo y/o son fuertemente alentados a tomar una jubilación anticipada (Sweet, Moen, & Meiksins, 2007).

En la teoría del desarrollo psicosocial de Erikson, la crisis psicosocial del adulto de 30 a 50 años, se caracteriza por el conflicto de la generatividad versus estancamiento. Después de la paternidad – maternidad, el impulso generativo incluye la capacidad de la productividad, el desarrollo de nuevos productos por el trabajo, por la ciencia y tecnología; y la creatividad, esto es, la generación de nuevas ideas para el bienestar de las nuevas generaciones. Siempre que la fuerza generativa fracasa surge un sentimiento

de estancamiento, depresión, de narcisismo que imposibilitan la eficiencia y eficacia del amor, es decir, vida matrimonial y del trabajo. El estancamiento representa una regresión psicosocial y la necesidad obsesiva de pseudo-intimidad, acompañada de sentimientos de infecundidad personal y social, sentimiento percibido en la incapacidad de generar, de producir y de criar. El rechazo es un sentimiento de aislamiento y alejamiento de los otros, puede percibir que las personas, los grupos, las culturas, naciones y la misma humanidad como una amenaza para ellos, el que puede conducir a las personas, los grupos y las naciones a que se odien y se destruyan mutuamente. Cuando el rechazo social es inhibido se puede volver contra la propia persona, como auto-rechazo (Bordignon, 2005). Las personas con PC tienen mayor tendencia a que su fuerza generativa fracase, debido a sus limitaciones motoras, llevándolas al estancamiento. Con esto, imposibilita su eficiencia y eficacia del amor, que van relacionadas con su autodeterminación y relaciones interpersonales; aunado a su incapacidad de generar, de producir y de criar.

El concepto de ganancias (crecimiento) y pérdidas (disminución) es algo importante en el desarrollo de la vida. La adultez media es un periodo de edad en que las ganancias y pérdidas, así como los factores biológicos y socioculturales se equilibran entre sí (Baltes, Lindenberger, & Staudinger, 2006). Aunque las funciones biológicas disminuyen en la adultez media, apoyos socioculturales como la educación, carrera profesional y relaciones interpersonales pueden alcanzar su punto máximo en la adultez media (Willis & Schaie, 2005). Así, la adultez media pueda ser un periodo único de desarrollo en que el crecimiento y la disminución se equilibren entre sí para muchas personas. Algunos expertos concluyen que, en comparación con periodos anteriores y posteriores, la mediana edad está más influenciada por factores socioculturales (Willis & Martin, 2005).

En comparación con la mediana edad temprana, la mediana edad tardía es más probable que se caracterice por “la muerte de un padre, el último niño dejando la casa familiar, convertirse en abuelo, la preparación para la jubilación, y en el mucho de los casos la jubilación. Muchas personas en este rango de edad experimenta su primer

confrontación con problemas de salud.” (Deeg, 2005, p. 211). En general, entonces, aunque las ganancias y las pérdidas pueden equilibrarse entre sí a principios de la mediana edad, las pérdidas pueden ser las que dominan las ganancias para muchas personas a fines de la mediana edad (Baltes, Lindenberger, & Staudinger, 2006). Desde el inicio del ciclo vital de las personas con PC han predominado mayormente las pérdidas versus las ganancias.

Los cambios físicos en la mediana edad suelen ser más graduales. Aunque todos experimentan algún cambio físico debido al envejecimiento en la edad adulta media, las tasas de este envejecimiento varían considerablemente de un individuo a otro. La composición genética y los factores del estilo de vida juegan un papel importante en si las enfermedades crónicas aparecerán y cuándo (Lachman, 2004). Los cambios físicos al ser más graduales que llevan al envejecimiento afectan a las habilidades motoras de las personas con PC, repercutiendo en su independencia y capacidad de tomar de decisiones.

La disminución de las pensiones y el aumento de la incertidumbre sobre el destino del seguro de salud están disminuyendo la sensación de control personal para los trabajadores de mediana edad. Como consecuencia, muchos retrasan los planes de jubilación (Santrock, 2011, p. 493).

En cuanto a las relaciones interpersonales, las pasiones del amor romántico son fuertes en la adultez temprana. Afectuoso o compasivo, el amor incrementa durante la adultez media. Es decir, la atracción física, el romancia y la pasión son más importantes en las nuevas relaciones, especialmente en la adultez temprana. Seguridad, lealtad e interés emocional mutuo se vuelve más importante en las relaciones maduras, especialmente en la adultez media (Santrock, 2011, pp. 514-515).

Las relaciones entre hermanos persisten durante toda la vida de la mayoría de los adultos (Dunn, 2007). Ochenta y cinco por ciento de los adultos de hoy en día tienen al menos un hermano vivo. Las relaciones entre hermanos en la adultez pueden ser

extremadamente cercanas, apáticas o altamente rivales (Bedford, 2009). La mayoría de las relaciones entre hermanos en la adultez son cercanas (Cicirelli, 2009). Esos hermanos quienes son psicológicamente cercanos entre sí en la adultez, tendían a ser así en la infancia. Es raro que la cercanía de hermanos se desarrolle por primera vez en la edad adulta (Dunn, 1984). Otras variables que predicen la participación actual y las actividades compartidas con los hermanos adultos con discapacidad intelectual incluyen niveles más bajos de apoyo cuando el hermano tienen niños pequeños, y mayor apoyo cuando los hermanos tuvieron una relación emocionalmente cercana durante la adolescencia y niveles más bajos de problemas de comportamiento en el hermano afectado (Greenberg, Seltzer, Orsmond, & Krauss, 1999; Orsmond & Seltzer, 2007; Orsmond, Kuo, & Seltzer, 2009). Con esto, podemos influir que los participantes de mediana edad tienen un nivel bajo de Relaciones interpersonales debido a que tienen un menor apoyo de sus hermanos, ya que éstos tienen como prioridad a sus hijos de temprana edad.

Para los hermanos de adultos con una discapacidad del desarrollo, un tema clave es la planificación de la transición cuando los padres ya no pueden brindar atención a la persona con una discapacidad. A menudo, las familias no hacen planes concretos con respecto a futuros arreglos de vivienda y planes financieros (Freedman, Krauss, & Seltzer, 1997; Heller & Factor, 1993). Aunque es más probable que los hermanos sean los futuros cuidadores, las familias a menudo no los involucran en la planificación (Heller & Arnold, 2010). En los participantes de mediana edad, se puede influir que debido a la pérdida de su cuidador primario o la misma incertidumbre de perderlo, disminuye su sensación de control personal, afectando a su toma de decisiones, es decir, a su autodeterminación.

Las amistades continúan siendo importantes en la adultez media, tal como eran en la adultez temprana (Antonucci, 1989). Toma tiempo desarrollar amistades íntimas, por lo que las amistades que han perdurado durante la edad adulta son a menudo más profundas que las que acaban de formarse en la adultez media. Se infiere que los participantes de mediana edad al no tener una relación de pareja, además de no tener

relaciones sexuales, su nivel de Relaciones interpersonales haya resultado significativamente bajo a comparación de las demás dimensiones.

La combinación de prejuicios contra la edad y la discapacidad puede crear más problemas para las personas mayores con discapacidad que para las personas mayores o personas con discapacidad. Por ejemplo, las personas mayores reciben menos adaptaciones laborales que otros trabajadores. Además, a medida que las personas con discapacidad envejecen, la probabilidad de que trabajen disminuye (Finch & Robinson, 2003).

Encontrar un empleo es el objetivo final para aquellos que desean trabajar. Por lo tanto, los servicios de desarrollo laboral y colocación pueden ser una parte importante de la planificación laboral (Kampfe, Wadsworth, Mamboleo, & Schonbrun, 2008).

Para las personas con discapacidad obtener autodeterminación es primordial, ya que implica una voluntad de tomar el control de las propias oportunidades, decisiones, y factores medioambientales (Foley et al., 2014; Kingsnorth, King, McPherson, & Jones-Galley, 2015).

Esto es vital porque promueve que los individuos sean participantes activos en busca de soluciones a sus necesidades. Sin embargo, el interés por la autodeterminación es muy reciente, por lo que existen pocos estudios teóricos establecidos. Además, la comprensión del concepto y las consecuencias de la CDV se siguen expandiendo (Colver et al., 2015).

Wehmeyer es el autor más reconocido de este tema, y su definición es la más aceptada y conocida. Define a la autodeterminación como el proceso por el cual la acción de una persona es el principal agente causal en la vida y para tomar decisiones con respecto a las acciones de una persona libres de influencia o interferencia externa indebida (Wehmeyer, Agran, & Hughes, 1998).

Esto se relaciona con las habilidades y actitudes requeridas para actuar como el agente causal primario en la vida y para lograr una adecuada interdependencia social (Donnelly, Parkes, McDowell, & Duffy, 2008).

Este concepto es de particular interés si consideramos que, hasta hace poco, las personas con discapacidad tendían a ser tratadas como si fueran pasivas, dependiendo de sus familias, profesionales y la sociedad en general para tomar sus decisiones de vida (Kearney & Pryor, 2004; Tadic, Cooper, Cumberland, Lewando-Hundt, & Rahi, 2016).

Sin embargo, esta tendencia está cambiando; ahora se reconoce que las personas con discapacidad deben participar activamente en la obtención de todos los servicios y materiales que necesitan (Schalock et al., 2007; Barbosa-Resende et al., 2015).

A pesar de que se han logrado algunos avances, la participación de las personas con discapacidad a nivel local, regional o nacional en las agencias donde toman sus decisiones de vida sigue siendo baja; incluso las asociaciones de personas con discapacidad generalmente tienen administraciones dirigidas por personas sin esas discapacidades. No se sabe si este problema existe porque las personas con discapacidad no tienen los requisitos para cumplir con estos puestos o porque las expectativas de las personas con discapacidad son demasiado bajas. De cualquier manera las aptitudes de las personas con discapacidad son un factor importante en el camino hacia la autodeterminación y la promoción de una mejor CDV. (Soyupek, Aktepe, Savas, & Askin, 2010; Garin et al., 2014).

El diagnóstico de los participantes no influyó en su índice de CDV, ni de las dimensiones que la conforman. Sin embargo, es importante mencionar que los participantes con PC Atetósica perciben una menor capacidad para establecer vínculos y comunicación con los demás. Una de las principales características motoras de esta PC son los movimientos voluntarios, los cuales son movimientos extraños, sin propósito, a veces incontrolables. Los movimientos involuntarios pueden ser lentos o rápidos, en

forma de contorsiones, sacudidas, temblores, golpes fuertes o rotaciones, p pueden carecer de un patrón. El movimiento involuntario aumenta con la excitación, cualquier forma de inseguridad o el esfuerzo para realizar un movimiento voluntario o, incluso, para enfrentar un problema mental. Una de las incapacidades asociadas es que a menudo, se observan personalidades impulsivas o extrovertidas. La labilidad emocional es más frecuente que en otros tipos de PC. Otra de las incapacidades es que es posible detectar dificultades en la articulación del habla y problemas respiratorios (Levitt, 2013).

De igual forma, los participantes con PC Mixta perciben un menor bienestar físico a comparación de los demás beneficiarios. En esta PC existe una combinación de diversos trastornos motores y extrapiramidales con alteraciones del tono y combinaciones, por ejemplo, diplejías, hemiplejías espásticas, hipotónicas y distónicas (Malagón, 2007).

La alteración cognitiva de los participantes no influyó en su índice de CDV, sin embargo, sí en una de sus dimensiones. Los beneficiarios que no tienen discapacidad intelectual perciben la oportunidad que sean respetados sus derechos, y perciben que reciben un trato en igualdad de condiciones, independientemente de su discapacidad; a comparación de los que tienen una discapacidad intelectual leve moderada.

Distintos grupos sociales son estigmatizados por motivos como su aspecto físico, comportamiento, creencias, estilos de vida o características étnicas. Esa consideración de “diferentes” justifica un trato desigual y su exclusión en diversos ámbitos. Se les atribuye escasa relevancia social y se les percibe de forma estereotipada, con características socialmente devaluadas (Quiles y Morera, 2008).

El estigma generalmente implica problemas de conocimiento, ignorancia o desinformación, actitudes de prejuicio, discriminación y la evitación del contacto. Hoy en día, las personas con discapacidad intelectual continúan sufriendo diversas formas de discriminación relacionadas con prejuicios y creencias erróneas sobre su condición. Sin embargo, la investigación psicosocial sobre la discapacidad intelectual es escasa y se

centra fundamentalmente en la medida de actitudes globales hacia este colectivo (Serna y Santos, 2015).

Entendemos por deshumanización cuando una persona o grupo percibe a otros como menos humanos que a sí mismos, al privarles de aquellas cualidades que le distinguen como ser humano (Rodríguez, 2007).

Debido a las falsas creencias, existen generalizaciones injustas, excesivas, irracionales y erróneas de las personas con discapacidad intelectual, que son transmitidas socialmente y se perpetúan en el tiempo. Estas creencias negativas suponen un obstáculo para la integración de las personas con discapacidad intelectual, en los distintos entornos en los que desarrollan sus vidas, así como en el desempeño de roles sociales normalizados (Rodríguez, 2013).

El centro educativo de los participantes influyó en su índice de CDV, y en tres dimensiones que la conforman. Los beneficiarios del centro SEPRE perciben una mayor CDV, mayor bienestar emocional, mayor inclusión social y mayor manejo de relaciones interpersonales, a comparación de los beneficiarios del centro CEIS.

En cuanto al índice de CDV, el centro SEPRE busca potenciar la CDV en el desarrollo de habilidades de los beneficiarios, no prestándole tanta importancia a lo educativo. Se presta atención en la postura de los alumnos, cambiarla durante cierto tiempo y también que mejore ésta. Se realizan actividades lúdicas entre los salones, por ejemplo, actividades de lectura y música. Estas actividades las hacen cada 15 días o una vez al mes. Por otro lado, los beneficiarios que saben leer, se les da asesoría para un apoyo pedagógico para potenciar su nivel educativo. De igual forma, se realizan actividades que fomentan la inclusión social dentro del centro educativo, por ejemplo, se festejan los cumpleaños de los beneficiarios entre todos los salones, al igual que se han hecho fiestas de XV años o de 18 años.

Por otro lado, en el centro CEIS potencializan el índice de CDV al fomentar la disciplina en los alumnos para que estos, el cual es el objetivo, lleguen a tener una vida laboral. Al incorporarse los beneficiarios a este centro educativo, pueden evolucionar y pasar por tres programas educativos, el primero es “habilidades adaptativas”, en el cual se fomenta y desarrollan las habilidades individuales de los beneficiarios para que puedan pasar al otro programa, el cual se llama “capacitación laboral”.

En “capacitación laboral” existen dos salones, artes manuales y artes visuales. En dichos grupos, se fomenta el autoempleo. Los colaboradores enseñan a los alumnos para poder realizar manualidades o pinturas. Con dichos materiales los comercializan dentro de la institución. Los visitantes que han sido donadores en APAC han comprado los productos, o entre los beneficiarios, colaboradores, auxiliares, compran estos productos. Con dichas actividades de autoempleo se fomenta el desarrollo de la capacidad cognitiva.

Las autoridades del centro educativo seleccionan a ciertos beneficiarios para que logren pasar al tercer programa, el cual se llama “Formación para el trabajo”, en el cual dichos beneficiarios se les considera totalmente independiente, los cuales pueden estar en una vida laboral. Hace 20 años se inició dicho programa. APAC hace vínculos con instituciones para personas con discapacidad, para que en dichas instituciones puedan laboral los beneficiarios, por ejemplo, Burger King. Además existen otras actividades de dicho programa, por ejemplo, diseño gráfico y panadería. Los beneficiarios que se encuentran en este programa, la disciplina es mayor.

En cuanto al Bienestar emocional, entre los adultos con PC, se ha demostrado una prevalencia significativamente mayor de depresión entre aquellos sin discapacidad intelectual, con un 34.8%, en comparación con aquellos con una alteración cognitiva, con un 12.3%. (McDermott et al., 2005). En personas con PC y dolor crónico, al menos 42% tiene síntomas depresivos (Jensen, Engel, & Schwartz, 2006).

En el centro SEPRE se fomenta a los beneficiarios a que identifiquen sus emociones, al igual de cuáles son las respuestas de éstas; los colaboradores los guían y acompañan en este proceso. Los colaboradores ante un llanto, queja, sonido, movimiento, sonrisa, palabra, etc., notan el estado emocional de los beneficiarios. Si notan un estado de ánimo decaído, con síntomas depresivos, se les canaliza a Psicología Familiar. Sin embargo, hay otros beneficiarios acuden por sí mismos a las autoridades para expresar cómo se sienten, y con ello, los canalizan a Psicología familiar.

En el centro CEIS se enseña a los beneficiarios al inicio del día saludar y de igual forma ser cordiales, esto es para hacer sentir tranquilos y seguros a los beneficiarios; se les pregunta cómo están y los beneficiarios responden, sin embargo, dependiendo de la confianza del maestro encargado y el beneficiario expresan realmente lo que sienten.

El centro CEIS mayoritariamente sólo hace canalización a Psicología Familiar cuando el problema es de gravedad; pocos beneficiarios por su propia cuenta piden atención psicológica. Sin embargo, protección civil capacitó al personal para que ciertos colaboradores y/o auxiliares se encarguen de una intervención cuando se presente una crisis.

En cuanto a la Inclusión social, una variable que tiene bastante peso es la ubicación del centro CEIS, el cual está alejado del centro de Atención Temprana, INPREP y SEPRE; estos tres centros educativos se encuentran juntos en un edificio.

En el centro SEPRE, los beneficiarios del programa de Preparatoria han estado en promocionales de la institución, por ejemplo comerciales de Superama. Además, los beneficiarios de este centro educativo hacen actividades de panadería, por ejemplo, galletas; bailes, los cuales son una vez al año; existen cursos de verano y visitas al cine, las cuales son una vez al año.

En el centro CEIS, a través del programa de Vida Independiente; dos veces a la semana ciertos beneficiarios acuden a la “casita”. Los beneficiarios de dicho centro educativo acuden al cine junto con sus compañeros, la cual de igual forma sólo se realiza una vez al año. Los beneficiarios de capacitación laboral venden sus productos en los diferentes centros educativos de APAC, sin embargo, no lo hacen fuera de las instalaciones. Existe una cena de fin de año, los beneficiarios acuden a una sucursal de Sanborns y tienen una cena navideña, sin embargo, sólo lo hace el grupo de artes manuales, ya que la maestra encargada es quien lo organiza. No se ha hecho para que los de los demás grupos también acudan a dicha cena. Se justifica que se han reducido estas actividades de inclusión social, debido a la delincuencia donde está ubicado APAC, la colonia Doctores. Se consideran los riesgos que implica transportar a una persona con discapacidad, además se necesita tener el permiso y autorización de los cuidadores primarios para que los beneficiarios puedan hacer actividades fuera de las instalaciones.

Por último, en cuanto a las Relaciones interpersonales, en el centro SEPRE los beneficiarios visitan frecuentemente a otros centros educativos de APAC, para realizar distintas actividades. De igual forma, al tener varios eventos dentro de la institución, por ejemplo, días festivos, cumpleaños, etc., eventos externos como internos, los beneficiarios pueden convivir con sus demás compañeros de otros grupos.

En el centro CEIS durante el horario de clase, los beneficiarios no pueden comunicarse y establecer vínculos con los compañeros de otros salones. Solamente pueden hacer esto a la hora de la salida, en la clase de música, en la cual sólo asisten tres grupos y no los demás, eventos por días festivos y eventos que hacen voluntarios externos. Únicamente en dichos eventos se reúnen los beneficiarios del CEIS con sus otros compañeros y los de otros centros educativos.

- Limitaciones del estudio

Dentro de esta investigación, se aplicó la subescala Autoinforme de la Escala INICO-FEAPS (Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo), a cualquier beneficiario o beneficiaria de APAC que fuera mayor de 18 años con una alteración cognitiva nula, leve o moderada. Es por ello que, no sólo se aplicó a beneficiarios y beneficiarias con PC, sino que también a personas con discapacidad intelectual, con un total de 49 aplicaciones. Para delimitar la población, se descartaron los resultados de los beneficiarios y las beneficiarias con discapacidad intelectual, disminuyendo el número de aplicaciones a 39.

Por otro lado, la estadística de esta investigación sólo abarcó los resultados de los participantes con PC, mayores de 18 años. La institución APAC utiliza diversos instrumentos para medir la CDV. Por ejemplo, se aplica “KIDSCREEN-10 Index” cuando el beneficiario o la beneficiaria es menor a 4 años de edad, sin importar el diagnóstico y éste es respondido desde la perspectiva del cuidador primario. “Kidslife” es para niños y adolescentes de 4 – 18 años de edad con PC y/o discapacidad intelectual, y éste es respondido de igual forma desde la perspectiva del cuidador primario. La Escala San Martín es para jóvenes y adultos mayores de 18 años de edad con discapacidades significativas, es decir, no funcionales o con implicaciones motrices y/o cognitivas severas; y éste es respondido de la misma forma, con la perspectiva del cuidador primario. Y la subescala “Informe de otras personas” de la Escala INICO-FEAPS es para jóvenes y adultos mayores de 18 años de edad con discapacidad intelectual moderada – grave (con implicaciones motrices leves o moderadas), y así mismo, éste es respondido desde la perspectiva del cuidador primario. A pesar de que se tienen los resultados de CDV de la población total de APAC, no se hace una estadística tan profunda como la de esta investigación. Además, de que el único instrumento de CDV en APAC que es respondido por el propio beneficiario o beneficiaria es la subescala “Autoinforme” de la Escala INICO-FEAPS.

Aunado a esto, los datos auto-informados están limitados por el hecho de que pocas veces pueden ser verificados independientemente. Estos datos pueden contener varias fuentes potenciales de sesgo. Por ejemplo, la memoria selectiva, es decir, recordar o no recordar experiencias o eventos que ocurrieron en algún momento en el pasado; efecto “telescopio”, donde los auto-informantes recuerdan eventos que ocurrieron una vez como si ocurrieran en otro tiempo; atribución, que se refiere al acto de atribuir eventos positivos y resultados a la propia persona, pero atribuyendo a eventos negativos y resultados y fuerzas externas; y la exageración, el acto de representar resultados o embellecer eventos como más significativo de lo que realmente fueron (Price y Murnan, 2004).

Por último, debido a la falta de estudios sobre CDV y PC dificultó poder comparar otras investigaciones y resultados con los de ésta. Existen varios estudios sobre discapacidad, sin embargo, muy pocos relacionados a la CDV y escasos enfocados a la PC.

- Conclusiones
 - En cuanto al diagnóstico de los participantes, la PC más frecuente fue la Espástica en 18 participantes, correspondiendo al 45%, seguido de la Mixta con un 27.5%, después la Atáxica con 12.5%, la Atetósica con 10% y por último la Atónica con un 5%.
 - En cuanto a su resultado de CDV, 14 participantes obtuvieron una CDV aceptable con un 32.5%, seguido de una CDV deseable con un 30%, una CDV deficiente con un 25% y por último una CDV no deseable con un 12.5%.
 - El sexo de los participantes influyó en la dimensión de Derechos, por lo tanto, los beneficiarios perciben la oportunidad que sean respetados sus derechos, y perciben que reciben un trato en igualdad de condiciones, independientemente de

su discapacidad, a comparación de las beneficiarias, las cuales perciben que no se respetan sus derechos.

- La edad de los participantes influyó en la dimensión de Autodeterminación, por lo tanto, los beneficiarios y las beneficiarias perciben que disminuye su capacidad para tomar decisiones y realizar conductas de manera autónoma conforme aumenta su edad.
- La edad de los participantes influyó en la dimensión de Relaciones interpersonales, por lo tanto, los beneficiarios y las beneficiarias perciben que disminuye su capacidad y oportunidad para establecer comunicación y vínculos con otros conforme aumenta su edad.
- El diagnóstico de los participantes influyó parcialmente en la dimensión de Relaciones interpersonales, se observó que los beneficiarios y beneficiarias con PC Espástica perciben una mejor capacidad oportunidad para establecer comunicación y vínculos con otros, a comparación de los que tienen una PC Atestósica, quienes son los que perciben mayor dificultad para establecer vínculos y comunicación con otras personas.
- El diagnóstico de los participantes influyó parcialmente en la dimensión de Bienestar físico, se pudo observar que los beneficiarios con PC Atáxica perciben que cuentan condiciones de salud, desde la perspectiva de los hábitos de cuidado personal, a comparación de los que tienen una PC Mixta, quienes son los que perciben un menor bienestar físico.
- La alteración cognitiva de los participantes influyó en la dimensión de Derechos, por lo tanto, los beneficiarios que no tienen discapacidad intelectual perciben la oportunidad que sean respetados sus derechos, y perciben que reciben un trato en igualdad de condiciones, independientemente de su discapacidad, a

comparación de los que tienen una discapacidad intelectual leve moderada, quienes perciben que no son respetados sus derechos.

- El centro educativo de los participantes influyó en el índice de CDV, por lo tanto, los beneficiarios del centro SEPRE perciben una mejor CDV, a comparación de los del centro CEIS.
- El centro educativo de los participantes influyó en la dimensión de Bienestar emocional, por lo tanto, los beneficiarios del centro SEPRE perciben sentirse tranquilos, seguro, y perciben la capacidad de expresar sus emociones en el ambiente en que se encuentran, a comparación de los beneficiarios del centro CEIS, quienes perciben un malestar emocional.
- El centro educativo de los participantes influyó en la dimensión de Inclusión social, por lo tanto, los beneficiarios del centro SEPRE perciben la oportunidad de participar y formar parte de diferentes contextos, actividades y grupos, a comparación de los beneficiarios del centro CEIS, quienes no perciben una inclusión social.
- El centro educativo de los participantes influyó en la dimensión de Relaciones interpersonales, por lo tanto, los beneficiarios del centro SEPRE perciben una mayor capacidad y oportunidad para establecer comunicación y vínculos con otros, a comparación de los beneficiarios del centro CEIS, quienes perciben dificultad en sus relaciones interpersonales.

REFERENCIAS

Abu Habib, L. (1997). *Gender and Disability: Women's Experiences in the Middle East*. Oxford: Oxfam.

Agency for Clinical Innovation (2017). Background. In Agency for Clinical Innovation (Ed.), *Management Of Cerebral Palsy In Children: A Guide For Allied Health Professionals*. Sidney: NSW Ministry of Health.

Antonucci, T. C. (1989). Understanding adult social relationships. In K. Kreppner & R. M. Lerner (Eds.), *Family systems and life-span development*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

APAC (2015). *¿Quiénes somos?*. Recuperado de <https://apac.mx/2015/07/19/quienes-somos/>

Arango, L.G., y Molinier, P. (2010). *El trabajo y la ética del cuidado*. Bogotá: La Carreta Editores.

Araújo de Melo, E., Badia, M., Orgaz, M., Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez-Vela, M., González-Gil, F., & Ullán, A. (2012). Calidad de vida en niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Revista Brasileira em Promoção de Saúde*, 25(4), 426-434.

Arnett, J. J. (2006). Emerging adulthood: Understanding the new way of coming of age. In J. J. Arnett & J. L. Tanner (Eds.), *Emerging adults in America*. Washington, DC: American Psychological Association.

Arnett, J. J. (2007). Socialization in emerging adulthood. In J. E. Grusec & P. D. Hastings (Eds.), *Handbook of socialization*. New York: Guilford.

Asociación Americana de Psiquiatría (2013). Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5. Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría.

Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (2002). *Manual para la integración de personas con discapacidad en las instituciones de educación superior*. México: ANUIES.

Badawi, N., Watson, L., Petterson, B., Blair, E., Slee, J., Haan, E., & Stanley, F (1998). What constitutes cerebral palsy? *Dev Med Child Neurol*, 40, 520-527.

Badia, M. (2000). *Construcción de una escala de estrés y afrontamiento para familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral* (Tesis no publicada). Universidad de Salamanca, Salamanca.

Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 14(3), artículos 325-341.

Balters, P. B., Lindenberger, U., & Staudinger, U. (2006). Lifespan theory in developmental psychology. In W. Damon & R. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology* (6th ed.). New York: Wiley.

Barbosa-Resende, W., Rangel Vde, O, Frontarolli, A. C., Araujo, R. R., da Silva, C.H., & Pinto Rde, M. (2015). Psychometric properties of the Autoquestionnaire Qualitie de Vie Infant Image (AUQEI) applied to children with cerebral palsy. *PloS One*, 10(2), e0115643.

Beach Center on Disability (2003). *Family Quality of Life Conversation Guide*. Kansas: Universidad de Kansas.

Beckman, P. J. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(2), 150-156.

Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of Young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5), 585-595.

Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 44, 309-316.

Beckung, E., Hagberg, G., Uldall, P., & Cans, C. (2008). Probability of walking in children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121(1), e187-e192.

Bedford, V. H. (2009). Sibling relationships: Adulthood. In D. Carr (Ed.), *Encyclopedia of the life course and human development*. Boston: Gale Cengage.

Bordignon, N. A. (2005). El desarrollo psicosocial de Eric Erikson. El diagrama epigenético del adulto. *Revista Lasallista de Investigación* 2(2), 50-63.

Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Special issue: quality of life and its applications. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 6, 1-1.

Browne, I., & Joya, M. (2003). The intersection of gender and race in the labor market. *Annual Review of Sociology*, 29, 490-495.

Byrne, E. A., & Cunningham, C. C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 26(6), 847-864.

Campos, P., Bancalari, E., y Castañeda, C. (1996). Etiología en parálisis cerebral. *Rev Med Hered*, 7(3), 114-118.

Cerebral Palsy Guide (2020). *Spastic Cerebral Palsy*. Recuperado de <https://www.cerebralpalsyguide.com/cerebral-palsy/types/spastic/>

CERMI (2002). *Discapacidad severa y vida autónoma*. España: CERMI estatal.

Chafetz, J. (1997). Feminist theory and sociology: Underutilized contributions for mainstream theory. *Annual Review of Sociology*, 23, 97-120.

Charowa, G. (2002). Disability, Gender and Food Distribution Situation in Zimbabwe. Recuperado de http://www.dpi.org/en/resources/articles/10-10-03_dqfzim.htm

Cicirelli, V. (2009). Sibling relationships, later life. In D. Carr (Ed.), *Encyclopedia of the life course and human development*. Boston: Gale Cengage.

Colledge, N. (2015). *A Guide To Cerebral Palsy*. Canada: Ontario Federation for Cerebral Palsy.

Collins, P. (2000). *Black Feminist thought. Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment*. Second Edition. New York, US: Routledge.

Colver, A., Rapp, M., Eisemann, N., Ehlinger, V., Thyen, U. & Dickinson, H.O. (2015). Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet*, 385(9969), 705-716.

Cote, J. E. (2009). Identity formation and self development in adolescence. In R. M. Lerner & L. Steinberg (Eds.), *Handbook of adolescent psychology* (3rd ed.). New York: Wiley.

Deeg, D. J. H. (2005). The development of physical and mental health from late midlife to early old age. In S. L. Willis & Martin (Eds.), *Middle adulthood*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Díaz, R. (1986). *El ecosistema sociocultural y la calidad de vida*. México: Trillas.

Dickinson, H., Parkinson, K., McManus, V., Arnaud, C., Beckung, E., & Fauconnier, J. (2006). Assessment of data quality in multi-centre cross-sectional study of participation and quality of life of children with cerebral palsy. *BMC Public Health*, 17(9), 1163-71.

Donnelly, C., Parkes, J., McDowell, B., & Duffy, C. (2008). Lifestyle limitations of children and young people with severe cerebral palsy: a population study protocol. *J Adv Nurs*, 61(5), 557-569.

Dunn, J. (1984). Sibling studies and the developmental impact of critical incidents. In P. B. Baltes & O. G. Brim (Eds.), *Life-span development and behavior* (Vol. 6). Orlando, FL: Academic Press.

Dunn, J. (2007). Siblings and socialization. In J. E. Grusec & P. D. Hastings (Eds.), *Handbook of socialization*. New York: Guilford.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family and child outcomes. *American Journal on Mental Retardation*, 94(4), 250-258.

Eroles, C. (2002). *La discapacidad: una cuestión de derechos humanos*. Argentina: Espacio.

Finch, J., & Robinson, M. (2003). Aging and late-onset disability: Addressing workplace accommodation. *Journal of Rehabilitation*, 69, 38-42.

Foley, K. R., Girdler, S., Bourke, J., Jacoboy, P., Llewellyn, G., & Einfeld, S. (2014). Influence of the environment on participation in social roles for young adults with down syndrome. *PloS One*, 9(9), e108413.

Forsyth, R., Colver, A., Alvanides, S., Woolley, M., & Lowe, M. (2007). Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment. *Dev Med Child Neurol*, 49, 345-9.

Freedman, R., Krauss, M., & Seltzer, M. (1997). Aging parents residential plans for adults with mental retardation. *Mental retardation*, 35, 114-123.

Friedrich, W. N. (1979). Predictors of the coping behavior of mothers of handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 47(6), 1140-1141.

Fundación México Vivo (2013). *Generación Viva, Guía para Docentes*. Ciudad de México: FMV.

Gerschick, T. J. (2000). Towards a theory of disability and gender. *Signs*, 25(4), 1263-1269.

Galimberti, U. (2006). *Diccionario de Psicología*. México: Siglo Veintiuno Editores.

Garin, N., Olaya, B., Moneta, M. V., Miret, M., Lobo, A., & Ayuso-Mateos, J. L. (2014). Impact of multimorbidity on disability and quality of life in the Spanish older population. *PloS One*, 9(11), e111498.

Gómez, L. E., Verdugo, M. A., y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology – Psicología Conductual*, 18(3), 453-472.

Gómez-López, S., Jaimes, V. H., Palencia, C. M., Hernández, M., y Guerrero, A. (2013). PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(1), 30-39.

Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Orsmond, G. I., & Krauss, M. W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Influences on current involvement and the expectation of future caregiving responsibility. *Psychiatric Services*, 50, 1214-1219.

Grue, L., & Tafjord Laerum, K. (2002). Doing Motherhood: some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability and Society*, 17(6), 671-683.

Hagberg, B., Hagberg, G., & Beckung, E. (2001). Changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII. Prevalence and origin in the birth year period 1991-94. *Acta Paediatr*, 90, 271-277.

Harris, V. S., & McHale, S. M. (1989). Family life problems, daily caregiving activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 231-239.

Heller, T., & Arnold, C. K. (2010). Siblings of Adults With Developmental Disabilities: Psychosocial Outcomes, Relationships, and Future Planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 7(1), 16-25.

Heller, T., & Factor, A. (1993). Aging family caregivers: Support resources and changes in burden and placement desire. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 417-426.

Hergenröder, H., & Blank, E. (2009). Subjective well-being and satisfaction with life in adults with spastic cerebral palsy: a pilot study of a randomized sample. *Dev Med Child Neurol*, 51(5), 389-396.

Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, M. (2010). Concepción o elección del diseño de investigación. En R. Hernández, C. Fernández y M. Baptista (Eds.), *Metodología de la investigación* (pp. 118-169). México: The Mc Graw-Hill.

Holroyd, J., Brown, N., Wikler, L., & Simmons, J. Q. (1975). Stress in families of institutionalized and noninstitutionalized autistic children. *Journal of Community Psychology*, 3(1), 26-31.

Instituto Nacional del Cáncer (2019). *Diccionario de cáncer del NCI*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/diagnostico-clinico>

Janis, I. L., & Mann, L. (1977). *Decision making*. Nueva York: Free Press.

Jensen, M. P., Engel, J. M., & Schwartz, L. (2006). Coping with cerebral palsy pain: a preliminary longitudinal study. *Pain Med*, 7, 30-7.

Johnson, A. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol*, 44, 633-640.

Jubert, R. A., Villaroya-Luna, J. F., Martínez Pons, y Albor-Esteve, P. (2005). Signos de altera en el desarrollo psicomotor. En J. Bras y J. E. De la Flor (Eds.), *Pediatría en atención primaria*. Barcelona: Masson.

Kampfe, C. M., Wadsworth, J. S., Mamboleo, G. I., & Schonbrun, S. L. (2008). Aging, disability, and employment. *Work*, 31, 337-344.

Kearney, P. M., & Pryor, J. (2004). The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and nursing. *J Adv Nurs*, 46(2), 162-170.

Kingsnorth, S., King, G., McPherson, A., & Jones-Galley, K. (2015). A retrospective study of past graduates of a residential life skills program for youth with physical disabilities. *Child Care Health Dev*, 41(3), 374-383.

Kleinstauber, K., Avaria, M. A., y Varela, X. (2014). *Parálisis Cerebral. Revista Pediatría Electrónica*, 11(2).

Krigger, K. W. (2006). Cerebral palsy: an overview. *Am Fam Physician*, 73(1), 91-100.

Kroger, J., Martinussen, M., & Marcia, J. E. (2010, in press). Identity change during adolescence and young adulthood: A meta-analysis. *Journal of Adolescence*.

Lachman, M. E. (2004). Development in midlife. *Annual Review of Psychology* (Vol. 55). Palo Alto, CA: Annual Reviews.

Levitt, S. (2013). Aspectos clínicos del tratamiento. En S. Levitt (Ed.), *Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor* (pp. 8-9). España: EDITORIAL MÉDICA PANAMERICANA S.A.

Magill-Evans, J., Darrah, J., Pain, K., Adkins, R. & Kratochvil, M. (2001). Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, 466-472.

Malagón, V.J. (2007). Parálisis Cerebral. *Medicina*, 67(6/1), 586-592.

McCall, L. (2005). The Complexity of Intersectionality, *Signs*, 30(3), 1771-1800.

McCubbin, M. A. (1989). Family stress and family strengths: A comparison of single- and two-parent families with handicapped children. *Research in Nursing and Health*, 12(2), 101-110.

McDermott, S., Moran, R., Platt, T., Issac, T., Wood, H., & Dasari, S. (2005). Depression in adults with disabilities, in primary care. *Disabil Rehabil*, 27, 117-23.

McKinley, B., & Peterson, R. A. (1987). Predictors of stress in parents of developmentally disabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 12(1), 133-149.

Meekosha, H. (2004). *Gender and Disability*. Sydney: University of New South Wales.

Meekosha, H., & Dowse, L. (1997). Enabling Citizenship: Gender, Disability and Citizenship. *Feminist Review* (Autumn), 49-72.

Mora, C. (2012). Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. *Investigación y Ciencia*, 20(55), 33-41.

Nelson, K. B., & Ellenberg, J. H. (1986). Antecedents of cerebral palsy: multivariate analysis of risk. *N Engl J Med*, 315, 81-6.

Orsmond, G. I., Kuo, H. Y., & Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an Autism Spectrum Disorder: Sibling relationships and well-being in adolescence and adulthood. *Autism*, 13, 59-80.

Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 682-696.

Paneth, N., Hong, T., & Korzienenwski, S. (2006). The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol*, 33, 251-267.

Park, J., Turnbull, A., & Turnbull, H. R. (2003). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151-170.

Picardo, O. (2005). *Diccionario Enciclopédico de Ciencias de la Educación*. El Salvador: Centro de Investigación Educativa, Colegio García Flamenco.

Pineda, J. (2014). Trabajo de cuidado de la vejez en una sociedad en envejecimiento. *La manzana de la discordia*, 9(1), 53-69.

Póo, P. (2008). Parálisis cerebral infantil. En P. Póo (Ed.), *Protocolos Diagnósticos y Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica* (pp. 271-277). España: Asociación Española de Pediatría.

Prado, O. (1979). Jerarquización de las dificultades que confrontan los paralíticos cerebrales, objetivos generales de la rehabilitación. *Boletín*, 18(3-4), 99-103.

Price, J. H., & Murnan, J. (2004). Research Limitations and the Necessity of Reporting Them. *American Journal of Health Education*, 35, 66-67.

Quiles, M. N., y Morera, M. D. (2008). El estigma social. En J. Morales, C. Huici, A. Gómez y E. Gaviria (Eds.), *Método, teoría e investigación en psicología social* (pp. 378-387). España: Pearson Educación S. A.

Rodríguez, M. J. M. (2013). *Desarrollo personal, hábitos saludables y motivación. La discapacidad una realidad cambiante*. Recuperado de http://discapacidad.fundacionmapfre.org/escueladefamilias/es/imagenes/T111_VD_tcm207-34369.pdf

Rodríguez, P. A. (2007). Nosotros somos humanos, los otros no. El estudio de la deshumanización y la infrahumanización en Psicología. Universidad de La Laguna, Facultad de Psicología, *Revista IPLA*, 1(1), 28-39.

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

Rosenbaum, P. (2003). Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ*, 326, 970-974.

Rosenbaum, P., Paneth, N., Levinton A., Goldstain, M., & Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 49, 8-14.

Santrock, J. W. (2011). Physical and Cognitive Development in Early Adulthood. In J. W. Santrock (Ed.), *Life-Span Development* (pp. 414-471). New York: McGraw Hill.

Santrock, J. W. (2011). Physical and Cognitive Development in Middle Adulthood. In J. W. Santrock (Ed.), *Life-Span Development* (pp. 474-527). New York: McGraw Hill.

Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and measurement* (pp. 123-139). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Eds.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 79-109). Salamanca: Amarú.

Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A., y Gómez, L. E. (2010). Quality of life model development in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability* (pp. 17-32). New York: Springer.

Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.

Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning*, 31, 181-190.

Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2012). *A leadership guide to redefining intellectual and developmental disabilities organizations: eight succesful change strategies*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Company.

Secretaría de Salud (2009). *Evaluación Diagnóstica del niño con parálisis cerebral en el tercer nivel de atención*. México: Secretaría de Salud.

Serna, B. P., y Santos, R. A. (2015). Instrumentos de medida de la percepción del estigma en personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de enfermería comunitaria*, 8(1), 53-61.

Shapiro, B. K. (2004). Cerebral palsy: a reconceptualization of the spectrum. *JPediatr*, 145, S3-S7.

Shapiro, B. K., Palmer F. B., & Capute, A. J. (1987). Cerebral palsy history and state of the art. In M. Gottlieb & J. Williams (Eds.), *Textbook of developmental pediatrics* (pp. 11-26). New York: Plenum.

Soyupek, F., Aktepe, E., Savas, S., & Askin, A. (2010). Do the self-concept and quality of life decrease in CP patiens? Focussing on the predictors of self-concept and quality of life. *Disabil Rehabil*, 32(13), 1109-1115.

Sweet, S., Moen, P., & Meiksins, P. (2007). Dual earners in double jeopardy: Preparing for job loss in the new risk economy. In B. A. Rubin (Ed.), *Research in the Sociology of Work*. New York: Elsevier.

Synder, M. (1999). *Issues in gender-sensitive and disability-responsive policy research, training and action*. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disrppeg.htm>

Tadic, V., Cooper, A., Cumberland, P., Lewando-Hundt, G., & Rahi J. S. (2016). Vision-related Quality of Life (VQoL) group. Measuring the quality of life of visually impaired children. First stage psychometric evaluation of the Novel VQoL_CYP Instrument. *PloS One*, 11(2), e0146225.

Tamarit, J. (2005). Hacia un Sistema de Evaluación de la Calidad en FEAPS. *Intervención psicosocial*, 14, 295-308.

Tarsuslu, T., & Livanelioglu, A. (2010). Relationship between quality of life and functional status of young adults and adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, 32(20), 1658-1665.

Turnbull, A. P. (2003). *Family Quality of Life Survey*. Kansas: Beach Center on Disability.

United States Department of Health and Human Services (2000). *Health People 2010: With Understanding and Improving Health and Objectives for Improving Health*. Washington, DC: Government Printing Office.

Valentine, G. (2004). Theorizing and Researching Intersectionality: A Challenge for Feminist Geography. *The Professional Geographer*, 59(1), 10-21.

Vargus-Adams, J. (2009). Quality of life for adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Dev Med Child Neurol*, 51(3), 169-70.

Vera, L. (2002). Parálisis cerebral. En G. Fonseca (Ed.), *Manual de medicina de rehabilitación: Calidad de vida más allá de la enfermedad*. Bogotá: El Manual Moderno.

Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M. A., Gómez, 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.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., y Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717.

Wallander, J. L., Pitt, L. C., & Mellins, C. A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58(6), 818-824.

Wehmeyer, M. L., Agran, M., & Hughes, C. (1998). *Teaching self-determination to students with disabilities: basic skills for successful transition*. Baltimore: Brookes Pub. Co.

Welsh, B., Jarvis, S., Hammal, D., & Colver, A. (2006). How might districts identify local barriers to participation for children with cerebral palsy? *Public Health*, 120(2), 167-75.

Wiegerink, D. J. H. G., Roebroek, M. E., van der Slot, W. M., Stam, H. J., Cohen-Kettenis, P. T., & South West Netherlands Transition Research Group (2010). Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 52(6), 576-582.

Willis, S. L., & Martin, M. (2005). Preface. In S. C. Willis & M. Martin (Eds.), *Middle adulthood*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Willis, S. L., & Schaie, K. W. (2005). Cognitive trajectories in midlife and cognitive functioning in old age. In S. L. Willis & M. Martin (Eds.), *Middle adulthood*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Winter, S., Autry, A., Boyle, C., & Yeargin-Allsopp, M. (2002). Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study. *Pediatrics*, *110*, 1220-1225.