



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN
C.N.M.A.I.C.R.I.E. GABY BRIMMER

**COMPARACIÓN DE INDEPENDENCIA FUNCIONAL Y NIVEL DE PARTICIPACIÓN EN ALUMNOS
Y EX-ALUMNOS DEL SERVICIO INTEGRAL DEL C.N.M.A.I.C.R.I.E. GABY BRIMMER**

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO EN:
ESPECIALISTA EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN

PRESENTA:

M.C. Sandra Itzel Roa Gómez

ASESORES:

Dra. María Guadalupe Blanco García.

Dr. Jesús Martín Martínez Sevilla.

SNDIF

Ciudad de México, Septiembre 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

ASESOR PRINCIPAL



Dra. María Guadalupe Blanco García.

Médica especialista en Medicina de Rehabilitación.

Adscrita al Departamento de Desarrollo e Integración Social del Centro Nacional
Modelo de Atención, Investigación y Capacitación para la Rehabilitación e
Integración Educativa "Gaby Brimmer"

ASESOR EXTERNO



Dr. Jesús Martín Martínez Sevilla.

Médico especialista en Medicina de Rehabilitación.

Adscrito al Servicio de Valoración y Tratamiento del Centro Nacional Modelo de
Atención, Investigación y Capacitación para la Rehabilitación e Integración Laboral
Iztapalapa.

DIF SISTEMA NACIONAL
PARA EL DESARROLLO
INTEGRAL DE LA FAMILIA
CENTRO NACIONAL MODELO DE ATENCIÓN, INVESTIGACIÓN
Y CAPACITACIÓN PARA LA REHABILITACIÓN
E INTEGRACIÓN EDUCATIVA "GABY BRIMMER"
DEPARTAMENTO DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN

INVESTIGADORA

Dra. Sandra Itzel Roa Gómez

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Sandra Itzel Roa Gómez', with a large, stylized initial 'S'.

Médica Residente de 3er año de Medicina en Rehabilitación

Centro Nacional Modelo de Atención, Investigación y Capacitación para la
Rehabilitación e Integración Educativa "Gaby Brimmer"

AGRADECIMIENTOS

A la Dra. María Guadalupe Blanco García y al Dr. Jesús Martín Martínez Sevilla por guiarme durante éste proceso, confiar en mí y ser un apoyo para materializar mis ideas. Sin su valiosa ayuda no habría alcanzado este objetivo.

Al personal del Departamento de Desarrollo e Integración Social del Centro Gaby Brimmer, por su apoyo y colaboración de forma entusiasta en la ejecución técnica y práctica del proyecto.

A mi madre y padre que desde siempre y hasta ahora han estado conmigo, formando a la persona que soy y acompañándome en mis metas y anhelos, aunque físicamente ya no se encuentren aquí, no dejan de acompañarme en mis pasos. Mis logros son suyos también.

A Eduardo, por no dejarme claudicar en ningún momento, por impulsarme a avanzar, por ser mi apoyo desde antes de comenzar mi camino como futura especialista y por permanecer siendo el compañero que necesito.

A mis compañeros R3 con los que comparto trayecto, por constantemente motivarnos a seguir adelante, por creer en mí cuando yo no lo hacía y ser el apoyo moral que he necesitado cuando las cosas se han vuelto complicadas.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	7
RESUMEN.....	9
ANTECEDENTES	11
MARCO TEÓRICO.....	16
DISCAPACIDAD.....	16
INCLUSIÓN SOCIAL	20
PARTICIPACIÓN.....	22
INDEPENDENCIA FUNCIONAL.....	23
EDUCACIÓN ESPECIAL INCLUSIVA.....	23
SERVICIO INTEGRAL EN EL DIF	24
JUSTIFICACIÓN.....	27
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	32
OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	34
GENERAL.....	34
ESPECÍFICOS.....	34
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	35
HIPÓTESIS	35
METODOLOGÍA.....	35
VARIABLES INDEPENDIENTES	35
VARIABLES DEPENDIENTES	36
DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	36
TIPO DE ESTUDIO.....	36
SITIO DE REALIZACIÓN DEL ESTUDIO	36
POBLACIÓN	37
MUESTRA	37
CÁLCULO MUESTRAL	37
CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	39
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	39
CRITERIOS DE ELIMINACIÓN	40
RECURSOS.....	40

INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN	40
<i>The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM)</i>	40
<i>“Assessment of Life Habit. General Short Form” (Medición de Hábitos de Vida MHAVIDA)</i>	41
PRUEBAS PARA EL ANÁLISIS ESTADÍSTICO	42
CONSIDERACIONES ÉTICAS	43
RESULTADOS.....	44
DISCUSIÓN.....	53
CONCLUSIONES.....	58
REFERENCIAS	60
ANEXOS	65
MEDIDA DE INDEPENDENCIA FUNCIONAL PARA NIÑOS (WEEFIM).....	2
CUESTIONARIO DE VARIABLES INDEPENDIENTES.....	3
OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES.....	5

INTRODUCCIÓN

Según la Organización de las Naciones Unidas (ONU), las personas con discapacidad “incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (OMS, 2011)

El 15% de la población mundial, es decir, 1000 millones de personas, sufren algún tipo de discapacidad, siendo mayor en países en desarrollo. Como grupo, tienen más probabilidades de experimentar resultados socioeconómicos adversos que las personas sin discapacidad (BANCO MUNDIAL, 2022). En América latina y el Caribe viven aproximadamente 85 millones de ellas. (BANCO MUNDIAL, 2021)

En el caso de México representan a poco más del 6% de la población; cuentan con características especiales que las hacen un grupo vulnerable, con indicadores sociales de inequidad como el analfabetismo, educación y actividades económicas, marginación, pobreza y riesgo de violencia, mismos que los ubican en situación de desventaja contra la población sin discapacidad.

La Convención Internacional de las Personas con Discapacidad y la Ley General de Inclusión de Personas con Discapacidad reconocen los derechos humanos de este grupo poblacional y definen los ámbitos de aplicación. Entre estos derechos se encuentran la accesibilidad, igualdad, inclusión y participación plena en igualdad de condiciones para lograr una vida satisfactoria. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), abordan a la discapacidad desde la dialéctica de los modelos biológico y social de la discapacidad, y determina los dominios de estructuras corporales, actividades y participación. En el campo de la rehabilitación, la CIF representa el referente mundial de la clasificación de la discapacidad.

El Centro de Rehabilitación Gaby Brimmer perteneciente al Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF) es un referente de la discapacidad en

México y cuenta con programas que buscan favorecer la inclusión social, educativa y laboral de las personas con discapacidad, apegándose a la normativa internacional y bajo modelos de asistencia social que coadyuvan a paliar las condiciones desiguales que viven los adolescentes con discapacidad.

Éste estudio evaluó la situación de nivel de participación e independencia funcional de un grupo de adolescentes escolarizados de nivel secundaria que reciben, sumado a su programa académico un programa de rehabilitación integral a cargo del Departamento de Desarrollo e Integración Social del Centro de Rehabilitación “Gaby Brimmer” dentro del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia, comparándolo con un grupo de exalumnos que también formaron parte del programa; para ello, se propone una aproximación a la participación social mediante el uso del cuestionario MHAVIDA sobre hábitos de vida, y a la realización de las Actividades de la Vida Diaria con la Medida de Independencia Funcional para niños y adolescentes mediante la escala WeeFIM.

RESUMEN

OBJETIVOS: Evaluar el nivel de independencia funcional y participación en alumnos y ex alumnos de nivel secundaria del Servicio Integral para la Inclusión Educativa del CNMAICRIE Gaby Brimmer, de la escuela secundaria anexa al Centro de Rehabilitación.

MATERIAL Y MÉTODOS: se aplicaron los instrumentos WeeFIM de Independencia funcional (IF) y para Participación Social (PS) el MHAVIDA Medición de Hábitos de Vida, en una muestra total de 38 adolescentes, pertenecientes a los 3 grados académicos del nivel secundaria y de las generaciones egresadas entre 2019 y 2022. Se calcularon medias y desviaciones estándar de variables socioeconómicas y se midió la diferencia porcentual entre cada dominio de los instrumentos aplicados, para comparar el grado de PS e IF.

RESULTADOS: para el WeeFIM se encontraron diferencias porcentuales en control de esfínteres con 15% y Movilidad con 12.5%, a favor de los egresados, sin embargo, no tuvieron significancia estadística. Para el instrumento. La media encontrada en el resultado de promedio total fue de 5.58 para alumnos y 5.18 para egresados, con un valor $p=.468$, es decir, no hubo diferencia estadísticamente significativa, en el estudio segmentado se observó una diferencia estadísticamente significativa entre alumnos y egresados en los dominios de Relaciones Interpersonales y Educación ($p<0.05$). Las diferencias porcentuales por dominio mostraron mejores resultados para alumnos en Condición física con diferencia de 0.2%, Comunicación con 6.2%, Desplazamientos con 7.8%, Responsabilidades con 3.3%; las diferencias más grandes estuvieron en los dominios de Relaciones interpersonales con 17.1%, Educación con 85.4% y Trabajo con 64.8%. La media con puntajes más altos, para alumnos y egresados fue Relaciones interpersonales con 9.1531 y 7.8182 respectivamente; el dominio con la media más baja fue Vida en Comunidad con puntaje de 2.3863 para alumnos y 3.0105 para egresados

DISCUSIÓN: los resultados dejaron ver diferencias importantes en los rubros de participación social, que son estadísticamente significativos para el grupo de alumnos. Un aporte de esta investigación es que no hay estudios previos ya que el

sistema del Servicio Integral es único, por lo que muestra que la inclusión educativa mejora tanto la participación social como la satisfacción de los adolescentes y de sus familias.

CONCLUSIONES: Con base en los resultados obtenidos se aprecia que la Participación Social es un fenómeno complejo que depende de muchos factores y que, uno de ellos es la asistencia social en materia de inclusión educativa, como la que proporciona el Servicio Integral del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia.

ANTECEDENTES

En el estudio “Validación del cuestionario hábitos de vida (LIFE-H) para evaluar participación de niños/as y jóvenes con Parálisis Cerebral en Chile” de Pérez-Salas y colaboradores, se utilizó un diseño instrumental para evaluar las propiedades psicométricas del cuestionario. (Pérez-Salas, 2019). Contó con una muestra de 123 personas con parálisis cerebral entre 9 y 21 años ($M = 14.14$; $DE = 2.89$). Se detectaron adecuados índices de consistencia interna. Se concluye que el LIFE-H es un instrumento idóneo para el estudio de la participación en esta población. Se comparó el puntaje según grupo etario y no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en 10 de los 12 indicadores ($p > 0.005$). Los resultados evidencian que el indicador Cuidado Personal es la que posee menores puntajes por parte de los niños y jóvenes.

El LIFE-H es un instrumento con adecuados índices de confiabilidad, siendo estos superiores a los obtenidos en la propiedades psicométricas originales (versión abreviada $\alpha \geq .82$; versión original $\alpha \geq .90$) (Fougeyrollas et al., 1998) y en estudios posteriores en niños con diagnóstico de parálisis cerebral.

Otro estudio, “Evolución de la independencia funcional en pacientes con parálisis cerebral asistidos en el Centro Teletón Uruguay” (Costas, 2021). Realizó un estudio observacional, descriptivo, retrospectivo. A partir de una muestra de 65 pacientes con parálisis cerebral, se obtuvo el puntaje de la escala WeeFIM en dos evaluaciones separadas en el tiempo, con la base de datos del Centro Teletón. Se revisaron historias clínicas, se recolectó información sobre diferentes variables de interés y se analizó la misma utilizando pruebas no paramétricas de Mann Whitney-Wilcoxon y mediante regresión logística.

Se evaluó a 65 pacientes atendidos en el Centro de Rehabilitación Teletón Uruguay entre 2018 y 2019; se realizaron dos mediciones. Se observó una mejoría en la independencia funcional que fue estadísticamente significativo en el puntaje total y en las áreas de Autocuidado y Cognición, no así en la Movilidad. Una mejora

significativa se asoció al número de intervenciones, esto refuerza la importancia de que los pacientes puedan acceder a un número adecuado de intervenciones.

Se observó un aumento estadísticamente significativo entre la primera y segunda medición en las categorías Autocuidado ($p < 0,001$) y Cognición ($p = 0,025$) y en el WeeFIM total ($p = 0,001$). En la categoría Movilidad se observó un aumento en el valor de la mediana, pero sin alcanzar significación estadística ($p = 0,093$)

La variable “tiempo entre mediciones de WeeFIM” mostró asociarse de forma estadísticamente significativa a la variación en la Categoría Cognición ($p < 0,05$). En el análisis multivariado no se encontraron diferencias en los resultados. La variable “número de intervenciones” fue la única estadísticamente significativa.

En el estudio *Assessing Participation in Adolescents With Cerebral Palsy: Comparison of Life-Habits and USER-Participation.* (Van Alphen, 2022). Se utilizaron la Evaluación de los hábitos de Vida y la Escala de Utrecht para la Evaluación de la Rehabilitación-Participación (USER-Participation). Son instrumentos comparables ya que se basan en el logro o las restricciones y la satisfacción de la participación.

Se incluyeron adolescentes de 12 a 18 años con Parálisis Cerebral entre enero de 2016 y octubre de 2017, reuniendo en total a 50 participantes. Los efectos suelo y techo se consideraron presentes si más del 15% de los participantes obtuvieron la peor o la mejor puntuación posible en una escala o dominio. Las relaciones entre escalas y dominios similares de ambos instrumentos se evaluaron con observación de diagramas de dispersión y mediante el cálculo de los coeficientes de correlación de Spearman no paramétricos. De los 45 participantes del estudio (de 12 a 18 años), 26 (57,8 %) eran hombres y su edad media en el momento del estudio era de 15,7 (DE 1,5) años. La escala Life-H obtuvo una puntuación mediana de 8,2 (IQR 6,1-8,9) y mostró un efecto techo. Los dominios también mostraron efectos de techo, ya que para 3 escalas la puntuación mediana igualó la puntuación máxima. Cuarenta y cuatro de los 45 participantes calificaron al menos 1 elemento en la escala de Logro como "no aplicable". La mayoría de los participantes con ítems “no aplicable” se encontraron en el dominio Vida comunitaria. La escala Life-

H Satisfaction tuvo una mediana de puntuación de 4,1 (RIC 3,9-4. 8) con menos ítems “no aplicables” por dominio en comparación con la escala de Logro (n=17; 38%).

La escala USUARIO-Restricciones de participación tuvo una mediana de puntuación de 90,9 (RIC 75,6-99,2). Todas las puntuaciones medianas de los dominios fueron superiores a 83,3. La mayoría de los ítems con “no aplicable” se encontraron en el dominio Ocio, principalmente en “salir” (n=8). La escala de Satisfacción con la Participación del USUARIO tuvo una puntuación mediana de 75,0 (RIC 65,0-84,7). Esta puntuación de escala total no mostró efectos de piso o techo y tenía bajas proporciones de ítems con "no aplicable" en 1 de los dominios (n = 12; 27%). La mayoría de los ítems con “no aplicable” estaban en el dominio Satisfacción Ocio, en el ítem “salir” (n=4).

En comparación con USER-Participation, Life-H requiere más esfuerzo para completarse, pero proporciona una evaluación más completa de la participación. Las puntuaciones de logros/restricciones de participación fueron similares entre los instrumentos en comparación con las puntuaciones de satisfacción.

Comparing the WeeFIM and PEDI in neurorehabilitation for children with acquired brain injury: A systematic review (Williams, 2017) Se realizó una revisión sistemática para comparar la idoneidad de la Medida de Independencia Funcional para Niños y el Inventario de Evaluación de Discapacidad Pediátrica como medida de resultado de niños con lesión cerebral adquirida. El Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) y la Functional Independence Measure for children (WeeFIM) fueron seleccionadas ya que se han utilizado ampliamente, con confiabilidad, validez y capacidad de respuesta al cambio.

Se incluyeron ensayos controlados aleatorios, ensayos clínicos controlados, estudios observacionales prospectivos y retrospectivos condicionados a un tamaño de muestra > 10 pacientes. Solo se incluyeron los artículos completos en inglés publicados desde 1990. Los pacientes se sometieron a rehabilitación hospitalaria

o ambulatoria que se evaluó al ingreso y al alta o seguimiento. Se incluyeron 26 estudios entre series de casos retrospectivos y estudios de cohorte, en Estados Unidos, Canadá, Australia e Italia.

Se demostró que las primeras mejoras en WeeFIM brindan información clínicamente significativa sobre el estado funcional probable al momento del alta, por lo tanto, es ventajoso para la planificación del programa de rehabilitación en curso. Las desventajas terapéuticas del WeeFIM incluían la ausencia de información sobre la gravedad de las lesiones o las complicaciones de las lesiones e incapacidad para capturar cambios de nivel inferior en la función, como la facilidad de cuidado, la excitación y la respuesta.

Test-Retest Reliability and Validity of the Malay Version Life Habits Assessment (LIFE-H 3.1) to Measure Social Participation in Adults With Physical Disabilities (Goh, 2016). Estudio transversal se realizó en un hospital universitario en Kuala Lumpur, Malasia, desde abril de 2014 hasta agosto. Se reclutaron personas de 40 años o más que presentaban discapacidades físicas secundarias a una condición de salud y dificultades de comprensión del idioma debido a la educación formal limitada. En el estudio se aplicaron también el Índice de Barthel para medir funcionalidad y la versión breve de Evaluación de la Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQoL-BREF).

Para examinar la validez concurrente, correlacionaron las puntuaciones de la versión Malaya de LIFE-H 3.1 con la puntuación total del BI y con las puntuaciones del dominio WHOQoL-BREF utilizando los coeficientes de correlación de Spearman.

Todas las puntuaciones de la versión Malaya LIFE-H 3.1 mostraron una correlación significativa con la puntuación total del BI (todos $P < 0,05$). La puntuación total, la subpuntuación de las actividades diarias y la puntuación del dominio de cuidado personal demostraron una buena validez concurrente con el BI ($r > 0,60$), mientras que otras puntuaciones mostraron solo una correlación débil a regular.

En contraste con el BI, el WHOQoL-BREF mostró correlaciones débiles a moderadas con la versión malaya LIFE-H 3.1. La versión malaya de LIFE-H 3.1 se correlacionó significativamente con los dominios físicos y psicológicos de WHOQoL-BREF ($r = 0,22-0,57$), pero no con el dominio de relaciones sociales (todos $P > 0,05$).

MARCO TEÓRICO

DISCAPACIDAD

Según la metodología del Grupo de Washington, se define a la persona con discapacidad como “aquella que tiene mucha dificultad o no puede realizar alguna de las siguientes actividades de la vida cotidiana: caminar, subir o bajar, ver aun usando lentes, oír, aun usando aparato auditivo, bañarse, vestirse o comer; recordar o concentrarse y hablar o comunicarse; además, incluye a las personas que tienen algún problema o condición mental”. (INEGI 2021)

La OMS y la ONU definen la discapacidad a partir de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) la cual considera todas las deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación de las personas; se incluyen tanto los aspectos de salud que impiden la interacción entre los individuos como los factores personales y ambientales y personales que les facilitan o les impiden la inclusión social a la que tienen derecho. (OMS 2011).

El artículo 2 de la Ley General para la inclusión de las Personas con Discapacidad define a las personas con discapacidad como “toda persona que, por razón congénita o adquirida, presenta una o más deficiencias de carácter físico, mental, intelectual o sensorial, ya sea permanente o temporal y que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social pueda impedir su inclusión plena y efectiva, en igualdad de condiciones con los demás” (CNDH 2020).

La anterior convención presenta el marco normativo al que los Estados Partes (entre los que se encuentra nuestro país), deberán apegarse en materia de discapacidad. Su propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el derecho a su igualdad inherente. En ella, se reconoce que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella, y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna, además, se señala el valor de las contribuciones que realizan

las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades , y que la promoción del pleno goce de los DDHH y las libertades fundamentales, así como su plena participación resultarán en un mayor sentido de pertenencia a éstas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza.

Otro punto importante de la Convención, es reconocer la importancia de la autonomía, la independencia individual y la libertad de tomar decisiones propias. Las personas con discapacidad deben contar con la misma oportunidad que el resto de las personas, de participar de forma activa en los procesos de generación de políticas y programas, tanto las generales como las que les afectan directamente. Se reconoce que la mayoría parte de las personas con discapacidad viven en pobreza, por lo que resulta necesario mitigar los efectos negativos de la pobreza. Así mismo, se mencionan las inequidades dentro del grupo de población con discapacidad, ya que, en su interior, son las mujeres y niñas quienes tienen mayor riesgo de violencia, lesiones, abuso, malos tratos o explotación.

Bajo este marco, se puede decir que la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja la interacción entre las características del organismo humano y las condiciones y características de la sociedad en que se vive, por lo que resulta de importancia la accesibilidad del entorno físico, social, económico y cultural, a la salud, la educación y la información y las comunicaciones para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (Victoria-Maldonado, 2013)

Cuando se habla sobre discapacidad, se entiende que, a lo largo de la historia, se han vivido varios paradigmas que han respondido al contexto histórico y social. A través del tiempo se han establecido tres modelos: el primero, el paradigma tradicional o modelo de prescindencia, en el que se destacan prácticas de segregación y marginación, así como la caridad, lástima y proteccionismo. El paradigma médico-biológico o modelo rehabilitador, el cual surge posterior a la Primera Guerra Mundial, modelo en el cual se busca recuperar las deficiencias para su integración en la sociedad. (Bonilla 2019)

El paradigma actual o modelo social, entiende a la discapacidad como una cuestión de DDHH, mostrando una progresión de las concepciones anteriores de la discapacidad. Tiene su origen en los movimientos sociales de la década de los 70 's en el contexto de Gran Bretaña, Estados Unidos, países escandinavos y España, mismos que son promovidos por las propias personas con discapacidad y sus familias, que rechazan la vida en instituciones apartadas y ser sometidas a programas de rehabilitación, sin tener control sobre sus vidas.

El modelo intenta evolucionar la percepción de las personas con discapacidad como personas enfermas, al de un colectivo que se encuentra en situación de desventaja porque la sociedad ha construido un entorno preparado sólo para un determinado estándar de personas que se consideran dentro de la norma. (Victoria-Maldonado, 2013; Gómez-Rua, 2018).

Se señala que el “problema” de la discapacidad no está dentro del individuo sino en el contexto de la sociedad que lo rodea, y ésta es quien lo incluye o lo rechaza y margina. Fue Mike Oliver quien presentó la nueva denominación de Modelo Social de la Discapacidad (MSD), estableciendo una diferencia entre la deficiencia y la discapacidad, además, agregaba que la discapacidad tiene que ser explicada holísticamente. Este modelo enfatiza las barreras del contexto; estas pueden ser económicas, ambientales y culturales, en las que encontramos la poca accesibilidad a la educación, a la comunicación e información, al espacio laboral, transporte, vivienda y a los edificios públicos.

Considera que las causas que originan la discapacidad son en gran medida, sociales. Por lo tanto, pierde sentido la intervención puramente clínica o médica ya que el énfasis se encuentra no en el ámbito individual de la persona afectada, sino que más bien debe dirigirse al conjunto más amplio que es la sociedad, es decir, apuesta por una rehabilitación de la sociedad, que debe hacer frente a las necesidades de todas las personas, tomando como la normalidad a la diversidad funcional. Está centrado en la dignidad de las personas y es el Estado quien tiene la responsabilidad de erradicar los obstáculos creados con el fin de garantizar el goce de los derechos y libertades en igualdad de condiciones. Se caracteriza a la

discapacidad desde el propio cuerpo, la familia y el medio, para buscar la equidad y se hace hincapié en que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en la misma medida que el resto de las personas, desde la valoración de la diferencia, la igualdad y la libertad personal, en un ambiente que propicie la inclusión social con los principios de autonomía personal, no discriminación, accesibilidad universal y diálogo para decidir sobre su propio proyecto de vida.

El MSD evalúa la interacción entre las personas con discapacidad entre ellas mismas, con el medio en el que se desempeñan y con la sociedad. En este sentido, las inequidades no son consecuencia real de la condición médica o de la deficiencia, sino que tiene su origen en las actitudes de marginación y discriminación, creando estereotipos que niegan o rechazan las habilidades y necesidades de las personas con discapacidad.

El objetivo último desde la perspectiva del modelo de DDHH es construir sociedades que sean auténticamente integradoras, sociedades que valoren la diferencia y respeten la dignidad, la igualdad de todos los seres humanos con independencia de sus diferencias y discapacidades. (García-Ruíz, 2005; Victoria-Maldonado 2013). Es la inclusión social y económica junto a la participación de las personas con discapacidad, la que generará acciones sociales que permitan a las personas con discapacidad vivir de forma satisfactoria, ser útiles y con independencia económica.

La Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas, adopta las variables mencionadas anteriormente y reconoce como un fenómeno social, estableciendo que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás” (CNDH 2020) Y como lo hemos mencionado antes, es el documento que rige actualmente el actuar de los Estados en un marco de DDHH.

INCLUSIÓN SOCIAL

La inclusión social toma importancia desde la perspectiva de derechos humanos y está ligado al concepto de equidad. El Banco Mundial en 2014 la define como “el proceso de empoderamiento de personas y grupos para que participen en la sociedad y aprovechen sus oportunidades. Da voz a las personas en las decisiones que influyen en su vida a fin de que puedan gozar igual acceso a los mercados, los servicios, los espacios políticos, sociales y físicos”. (GRUPO BANCO MUNDIAL, 2021).

La Comisión Económica para América Latina y el Caribe define a la inclusión como un “proceso por el cual se alcanza la igualdad y, como un proceso para cerrar las brechas en cuanto a la productividad a las capacidades (educación) y el empleo, la segmentación laboral y la informalidad que resultan ser las principales causas de la inequidad” (CEPAL 2014).

La junta de Inclusión social de Australia la define como el proceso completo de adquisición de recursos, oportunidades y posibilidades necesarias para aprender, trabajar, participar en la sociedad y expresar opiniones políticas.

Otra definición es la de Keith 2013 como “No sólo como un acceso igualitario al sistema social en general, sino también al proceso de participación plena en varios dominios sociales, tales como la economía y la cultura. Este proceso implica obtener ingresos, activos y oportunidades; usando varias infraestructuras sociales, disfrutando de un sentido de solidaridad y autoestima, asegurando mejor distribución de recursos (López-Pascual, 2021).

Así mismo, la Organización de los Estados Americanos en 1948, reconoce que la inclusión y participación de grupos marginados de la población, en sus dimensiones políticas y sociales son considerados clave para la integración de una comunidad y el aceleramiento del proceso de movilidad social (Olvera-García, 2018).

Esta concepción de inclusión social como plena participación es fundamental para alcanzar un consenso en el modelo social de discapacidad. No solamente es

necesaria la igualdad de oportunidades, sino también la participación activa y plena de todas las esferas sociales, además se encuentra en armonía con la concepción del modelo social de discapacidad.

En la Carta Social de las Américas, se reafirma la determinación y el compromiso de los Estados para combatir la pobreza, la exclusión social y la inequidad, así como de enfrentar sus causas y consecuencias; además, crear condiciones favorables para el desarrollo económico y social con equidad para promover sociedades más justas (Olvera García, 2018).

Para este cometido la Convención de las Personas con Discapacidad, en su artículo 19 manifiesta el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad: reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de los demás, y mencionan que los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho y la inclusión plena y participación en la comunidad de las personas con discapacidad, asegurando que tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y con quién vivir, acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y servicios de apoyo a la comunidad, a fin de facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta (CNDH, 2020).

Del mismo modo, en su artículo 9 en cuanto a accesibilidad, señala a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso a las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás personas, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, a servicios e instalaciones abiertos al público y de uso público. (CNDH, 2020)

PARTICIPACIÓN

La CIF para la infancia y adolescencia (CIF-IA) define a la participación como la “implicación de una persona en una situación de la vida”, representando la perspectiva social del funcionamiento. Con el crecimiento y desarrollo, las situaciones de la vida cambian drásticamente en número y complejidad, cuanto más joven sea el niño, es más probable que las oportunidades de participación están definidas por los padres, los cuidadores o los proveedores de servicios. (OMS 2011). Los factores ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el cual las personas viven y conducen sus vidas. (OMS 2011).

Para el caso de las personas con discapacidad, el Artículo 29 de la CDPD dice que se debe asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida pública y política en igualdad de condiciones que los demás. De igual forma, el Artículo 30 ratifica su derecho a participar igual que las demás personas en la vida cultural, acceso en formatos accesibles, a programas de televisión, películas y teatro, además, que cuenten con acceso a lugares físicos para este fin. Así mismo, deben gozar con el derecho al reconocimiento de su identidad cultural y lingüística específica, alentar la participación en actividades deportivas y recreativas, así como turísticas (CNDH, 2020).

La participación social es una aproximación coherente con la concepción del modelo de la CIF. Previamente, Fougeyrollas, en el modelo Proceso de Producción de la Discapacidad (PPD), la definió como la plena realización de los hábitos de vida, resultante de la interacción entre los factores personales, como el sistema orgánico del individuo, aptitudes, edad y sexo, y factores ambientales, tanto físicos y sociales ((Fougeyrollas et al., 1998).

En discapacidad, la Participación Social (PS) es un concepto relativamente nuevo, por ello existen pocos instrumentos desarrollados específicamente para evaluarla. En la literatura existen instrumentos que evalúan algunos aspectos de la PS adecuados para la población infantil con discapacidad, estos se desarrollan en contextos independientes como el desempeño ocupacional, escolar, doméstico y

recreacional. Sin embargo, aún son pocos los estudios empíricos que la abordan en nuestro idioma. (Santamar et al, 2013).

INDEPENDENCIA FUNCIONAL

Se puede definir como la capacidad funcional de las personas para realizar las actividades de la vida diaria y las actividades que le permita la vida de forma independiente. Una persona se considera dependiente cuando requiere ayuda de otra para poder desempeñar determinadas actividades cotidianas.

Además de lo anterior, es el objetivo inmediato a alcanzar en la rehabilitación de las personas con discapacidades motoras. Una evaluación funcional nos permite elaborar un perfil de la persona afectada y así trazar objetivos de intervención que al final se verán reflejados en la calidad de vida de los pacientes y de sus familias.

EDUCACIÓN ESPECIAL INCLUSIVA

La educación es un fenómeno social cambiante que se va adaptando a los diferentes contextos y requerimientos en un tiempo determinado. En el contexto de la educación especial en México, en un principio estuvo relacionada únicamente con las características físicas y psicológicas que se percibían a simple vista; posteriormente se incorporaron conceptos como el de anormalidad, atipicidad, minusvalía, discapacidad o necesidades educativas especiales, que fueron evolucionando, para referirse a la diversidad de características de los niños con discapacidad. Con el tiempo, comenzó a ponerse el foco de interés en las condiciones del entorno y de los involucrados que pueden generar una barrera de aprendizaje (Trujillo, 2020).

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura definen a la inclusión en el ámbito educativo, como “proceso que ayuda a superar los obstáculos que limitan la presencia, la participación y los logros de los

estudiantes”. Destacan la importancia de una política educativa inclusiva ya que su establecimiento es considerado como deseable para la igualdad y los derechos humanos, además de que tiene beneficios educativos, sociales y económicos. (UNESCO, 2017)

Por su parte, la CDPD en el artículo 24 señala sobre el derecho a la educación, que los Estados partes asegurará un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, buscando desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto a los DDHH, las libertades fundamentales y la diversidad humana; desarrollar al máximo la personalidad, talentos y creatividad de las personas con discapacidad,

En el ámbito educativo, la presencia del modelo social o de la diversidad funcional lleva a la conformación de sistemas escolares unificados que integran a todos los estudiantes sin dejar fuera a ninguna persona por causa de su condición funcional, para que cohabitan en un mismo entorno educativo. Incluye el acompañamiento para ayudar a superar las barreras de aprendizaje y participación (Bonilla 2019).

SERVICIO INTEGRAL EN EL DIF

El Centro Nacional Modelo de Atención, Investigación y Capacitación para la Rehabilitación e Integración Educativa “Gaby Brimmer”, es un Centro que proporciona servicios de rehabilitación no hospitalaria a personas con discapacidad principalmente neuromotora, y de la comunicación humana, entre otras.

Desde 1964 el Centro considera anexos el jardín de niños “Rehabilitación DIF”, el Centro de Atención Múltiple No. 11 y a la Escuela Secundaria Diurna “Daniel Huacuja Sánchez”, en los cuales opera, desde su origen en 1964, el llamado “Servicio Integral”, bajo un programa único en Latinoamérica donde se aborda a los niños con discapacidad predominantemente motora de moderada a severa: el “Programa de Inclusión Educativa de Personas con Discapacidad”.

La Central Pedagógica Infantil, surge en 1955 con el objetivo de proporcionar educación básica con atención médica a niños con secuelas de poliomielitis, y se encontraba a cargo del Dr. Rafael Ramos Méndez, que se llevaban a cabo en su domicilio. La creación de éste Centro responde a la negativa de las escuelas a integrar a menores con discapacidad motora por poliomielitis, así como a la negativa de los niños a asistir a la escuela por motivos de rechazo. Logra su incorporación a la Secretaría de Educación Pública en el año 1959.

En 1960 se inaugura el primer plantel formal en Paseo de la Reforma no. 2300, y contaba con servicios de transporte, alimentación, escolaridad y actividades ocupacionales.

El Centro Pedagógico Infantil ubicado en Av. Emiliano Zapata no. 300, fue inaugurado en 1964 por el Presidente Adolfo López Mateos, en las instalaciones actuales del Centro de Rehabilitación, dependiente del entonces Instituto Nacional de Protección a la Infancia.

En 1972, en la administración de Luis Echeverría Álvarez se origina el Servicio de Rehabilitación, al que se integra personal médico, así como terapeutas para atender a la población infantil con secuelas motoras de otro origen y se considera su ingreso a escuelas para personas con capacidad intelectual normal. Ya en 1977 se abre el servicio de consulta externa con una plantilla de personal mucho más extensa.

En 1982 se fusionan el Instituto Mexicano de Asistencia a la Niñez (IMAN) y el Instituto Mexicano de Protección a la Infancia (IMPI), para dar origen al Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF NACIONAL). Durante el gobierno de Miguel de la Madrid Hurtado, el departamento de rehabilitación se transforma en el centro de Rehabilitación Zapata y obtiene su estructura orgánica que se mantiene hasta la actualidad. Posteriormente, en 1984 se crea el Programa de Integración Educativa a escuelas regulares para aquellos menores con discapacidad que hubieran logrado su rehabilitación, mismo que continúa vigente. (Hernández 2021)

El Servicio Integral para la Inclusión Educativa, atiende a alumnos desde el nivel preescolar hasta la escuela secundaria, no sólo en el ámbito educativo que es proporcionado por la Secretaría de Educación Pública (SEP) con su propio personal docente y administrativo; sino también por parte del DIF, quien proporciona los servicios de apoyo de transporte escolar, de alimentación, personal de niños y atención médica y paramédica rehabilitatoria con visión integral a través de personal médico, de trabajo social, nutrición, psicología, enfermería, terapia física y ocupacional así como de lenguaje, nutrióloga, cocineros y personal de transporte; todos estos servicios que corresponden al Departamento de Desarrollo e Integración Social. (Villanueva 2003)

La presencia de servicios como el aquí mencionado se corresponden en el marco de la política actual, con el artículo 24 y 26 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, referentes a educación inclusiva en todos los niveles, así como enseñanza a lo largo de la vida, por un lado, y por otro que los Estados Partes apoyarán con tal de lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, para la inclusión plena en todos los aspectos de la vida, para eso, se proporcionarán los programas de habilitación y rehabilitación con evaluación multidisciplinaria, que se acerquen lo más posible a su propia comunidad. (CNDH, 2020).

El programa tiene como propósito, impulsar acciones encaminadas a la integración socioeducativa de niños, niñas y adolescentes y su incorporación al desarrollo integral considerando las esferas de la vida, la familia, la escuela, el trabajo y el entorno social, para que en conjunto contribuya a su bienestar y mejoría de la calidad de vida (CNMAICRIE, 2023).

JUSTIFICACIÓN

En el mundo, aproximadamente 1000 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, lo que representa al 15% de la población, siendo mayor la prevalencia en países en desarrollo (BANCO MUNDIAL, 2022). En América latina y el Caribe viven aproximadamente 85 millones de ellas (BANCO MUNDIAL, 2021).

En México, según el Censo de Población y Vivienda 2020, del total de la población del país (126 014 024), 20 838 108 personas (16.5%) presentaron discapacidad, limitación en la vida cotidiana o algún problema o condición mental, de los cuales el 4.9% (6 179 890) tiene solo discapacidad. La actividad con dificultad más reportada es caminar, subir y bajar (47.6%). (INEGI, 2020) De ellos, 47% fueron hombres y 53% mujeres.

La distribución de la prevalencia en el grupo de 15 a 19 años fue de 1.8% para hombres y 1.7% de mujeres, y en el caso del grupo de 20 a 24 años para hombres y mujeres fue de 1.7% y 1.6%, respectivamente. En las personas con discapacidad y/o algún problema o condición mental, la distribución por edad es: 899 mil (13%) son niñas y niños, 869 mil (12%) personas jóvenes, 2.2 millones (31%) personas adultas y 3.2 millones (45%) personas adultas mayores. Esto datos son inversos a la población sin discapacidad, lo que demuestra la relación entre el incremento de la edad y el riesgo de tener mucha dificultad o no poder hacer alguna de las actividades consideradas básicas en el desarrollo de la vida cotidiana y/o tener algún problema o condición mental (INEGI 2021).

Según otro informe sobre discapacidad, para el año 2020 había 20 millones de personas con alguna discapacidad, limitación o problema o condición mental, que representaba al 16.5% de la población total, siendo mujeres el 53.3% de ellos contra un 46.7% de hombres. En éste informe, las principales causas reportadas fueron: enfermedad (43.7 % mujeres y 38.4% hombres), edad avanzada (29.5% mujeres y 24.3% hombres) accidentes (9.4% de las mujeres y 15.5% de los hombres) y nacimiento (13.8% de las mujeres y 17.3% de los hombres). (INMUJERES 2021).

Cabe mencionar que la presentación de los datos es muy variable según el organismo que reporta, probablemente por la definición de discapacidad que tomen, ya que en el segundo también se contabilizan a las personas con alguna limitación.

Los indicadores socioeconómicos de la población con discapacidad suelen ser más bajos y desaventajados que los de la población sin discapacidad. La principal fuente de ingresos de las personas con discapacidad fue el trabajo, seguida de los programas sociales. En México, 76% (5 426 553) de las personas con discapacidad y/o problema o condición mental cuenta con seguridad social entendiéndose como la protección que una sociedad proporciona a los individuos para asegurar el acceso a la asistencia médica, seguridad en el ingreso en el caso de vejez, desempleo, enfermedad, invalidez, accidentes de trabajo y maternidad, financiadas mediante impuestos (OIT 2022), o afiliación a servicios de salud, porcentaje mayor a 74% (87 147 740) que tiene la población sin discapacidad. También, 51% eran derechohabientes de programas sociales (programas gubernamentales con el propósito de disminuir las desigualdades sociales entre la población. Respecto a la educación, menos de la mitad de las personas de entre 3 y 29 años de edad con discapacidad asistían a la escuela (casi 15 puntos menos que la población sin discapacidad) y sólo el 65% de los jóvenes de 5 a 14 años sabía leer y escribir contra el 90% de los jóvenes sin discapacidad.

En cuanto a la participación económica, la tasa de participación de personas con discapacidad fue del 39% (26 puntos porcentuales por debajo de la población sin discapacidad), siendo aún menor para el caso de las mujeres (28% contra 53%). (INEGI 2015). La población económicamente activa expresada mediante la tasa de participación económica simboliza la fuerza de trabajo para la producción de bienes y servicios económicos; para el 2020 la tasa de participación económica en mayores de 15 años con discapacidad fue del 38% (2.4 millones) contra el 67% de la observada en personas sin discapacidad (INEGI 2021).

El analfabetismo representa un problema de rezago que contribuye a la exclusión y falta de oportunidades. En las personas mayores de 15 años con discapacidad, el 19% no saben leer ni escribir un recado, porcentaje casi 4 veces mayor al de la

población sin discapacidad (4%, que corresponde a 3 millones). (INEGI 2021). Para el caso de las mujeres, ésta condición se acentúa más, ya que 21% de ellas lo presenta contra 17% de los hombres. (INEGI 2021)

Del Servicio Integral del CNMAICRIE Gaby Brimmer, de las generaciones egresadas entre 2019 y 2022, la población total de alumnos de secundaria corresponde a 35 jóvenes, de los cuales 25 son hombres (71.43%) y 10 son mujeres (28.57%), con un promedio de edad 17.7 años, siendo el más grande con 23 años y el más joven de 16 años. Lo anterior sitúa a la población en el grupo de personas jóvenes (entre 15 y 19 años).

Para el caso de los alumnos inscritos en el Servicio Integral, actualmente son 16 en total, con un 68.75% de hombres y 31.25% de mujeres, distribuidos por ciclo en: 5 de primer año, 4 de segundo año y 7 de tercer año. Sus edades oscilan entre 12 y 18 años. El diagnóstico más frecuente es el de Parálisis Cerebral con una prevalencia del 75%.

Los costos económicos y sociales de la discapacidad pueden ser directos e indirectos, pero siempre son significativos. Algunos se solventan por las personas con discapacidad y sus familias, otros, por la sociedad. Muchos de estos costos son consecuencia de ambientes inaccesibles y podrían reducirse en un marco social más inclusivo. Entre los costos indirectos se encuentran el aislamiento social y el estrés (OMS, 2011).

La participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad está reconocida en el Artículo 3 de la Convención Sobre los derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (CNDH, 2020). La educación es una inversión social que tiene beneficios tanto para el individuo como para el conjunto de la sociedad. Por otro lado, la accesibilidad es un condicionante que hace posible que los determinantes de la renta y el bienestar de las personas con discapacidad, así como el empleo y la educación, sean más eficientes y efectivos. (Rodríguez-Cabrero et al, 2015).

La educación básica es una condición necesaria e indispensable para acceder al empleo y, sobre todo, para transitar hacia niveles superiores de educación que aumenta su rentabilidad, además, favorece las elecciones individuales, siendo más eficientes y así, las personas pueden incrementar su productividad y salario a percibir, mismo que a largo plazo, desarrolla el crecimiento de la economía, disminuye el requerimiento de cuidado, así como la dependencia de la asistencia social (Rodríguez-Cabrero et al, 2015).

En la etapa de la adolescencia (definida por la OMS como las personas de entre 10 y 19 años) se presentan cambios fisiológicos, estructurales y psicológicos como la formación de la propia identidad y la adaptación a los cambios culturales y sociales. Durante la adolescencia y la juventud (15 a 24 años) las personas continúan con educación o abandonan la escuela para integrarse al campo laboral, así como también puede iniciar la formación de una familia. Los adolescentes y jóvenes constituyen una fuente de riqueza invaluable, pero la atención de sus demandas representa un desafío para el país, pues brindarles las oportunidades que requieren para el desarrollo pleno de sus capacidades exige esfuerzos de gran envergadura (CONAPO, 2000). Por lo anterior, resulta relevante para ésta investigación, enfocar nuestra atención a este grupo de edad.

El objetivo de los programas de rehabilitación, en apego al paradigma social de la discapacidad, es la inclusión social para que se produzca el pleno goce de los derechos humanos. En este rubro el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF), como órgano rector de la discapacidad en México, cuenta con programas multi e interdisciplinarios para intentar alcanzar este objetivo. El Servicio Integral del Centro Gaby Brimmer busca lograr la inclusión social en sus egresados, potenciando sus capacidades físicas e intelectuales, construyendo redes de apoyo institucional y acceso a servicios sociales y de salud, que faciliten la inclusión de los jóvenes con discapacidad.

Sin embargo, no se cuenta con un seguimiento a mediano y largo plazo de los jóvenes egresados, que tome en cuenta las dimensiones social y física de las personas, y que a su vez pueda intuir la participación como un acercamiento para valorar la inclusión social. Esto es de suma importancia ya que conociendo su estado actual una vez que han perdido las medidas de asistencia social e intervenciones múltiples, se podrían diseñar programas de enlace entre la inclusión educativa y la posterior inclusión social a su egreso, contribuyendo a que los programas de rehabilitación se acerquen más a sus objetivos.

Este trabajo fue posible ya que se contó con el apoyo del Departamento de Desarrollo e Integración Social, quien facilitó los registros de alumnos y egresados de las generaciones 2019-2022, además de otorgar el espacio físico y apoyo logístico para la realización de las entrevistas.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Abordar a la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos, es decir, partiendo desde el modelo social de la discapacidad, nos encamina a fijar nuestra mira en los factores estructurales, como las políticas públicas para la educación y el empleo, así como la cultura, acceso a la información, el acceso a servicios de salud, etcétera, que se presentan como barreras o facilitadores para el pleno desarrollo de las capacidades y libertades de las personas con discapacidad. Ellas -las personas con discapacidad- son capaces de contribuir a la sociedad intelectual y económicamente, así como con relaciones interpersonales que enriquezcan y favorezcan la inclusión desde la diferencia.

Los adolescentes con discapacidad forman parte de un grupo en situación de vulnerabilidad y desventaja social, que se manifiesta con indicadores más bajos en educación, empleo, economía, salud, discriminación, violencia y abuso, lo que nos lleva a pensar que la inclusión es un gran reto.

El CNMAICRIE Gaby Brimmer cuenta con el Departamento de Desarrollo e Integración Social y opera el programa de “Inclusión educativa de personas con discapacidad”, siendo un Servicio Integral, dentro de sus instalaciones, que trabaja con alumnos de la Escuela Secundaria diurna no. 153 “Daniel Huacuja Sánchez”. Éste programa se encarga de brindar educación regular, desde el principio de la educación inclusiva. A ella acuden adolescentes en condición de discapacidad, a los que se les proporciona manejo multidisciplinario por parte del SNDIF, consistente en atención médica de primer nivel de atención, manejo fisiátrico, diversos servicios de asistencia social para paliar las inequidades que se presentan en esta población; además de educación escolar (proporcionada por la Secretaría de Educación Pública). La finalidad del programa es integrar a la persona con discapacidad a una escuela regular para la continuación de sus estudios y así explotar al máximo sus capacidades, desarrollarse como persona en su ambiente familiar, comunitario y social, contribuyendo a mejorar su calidad de vida.

Existe un seguimiento a los alumnos a 3 meses de haber egresado de la escuela secundaria, que se realiza vía telefónica por parte del equipo de Trabajo Social del Departamento de Desarrollo Social e Integración Educativa. Sin embargo, aún no existen estudios en nuestro centro que proporcionen un seguimiento a mediano y largo plazo a los egresados de dicha escuela, que brinden una descripción del panorama sobre la independencia y participación social tanto de alumnos como de exalumnos, que pueda funcionar como un canal de comunicación, tanto para el proceso rehabilitatorio, así como del educativo que se lleva a cabo dentro de nuestro Centro de rehabilitación.

Como medida de aproximación a la inclusión social (ya que éste, al ser un concepto abstracto, aún no cuenta con una herramienta empírica para su estudio) de los adolescentes y adultos jóvenes con discapacidad, se propone el uso de las medidas de Independencia Funcional y Medición de Hábitos de Vida, que nos ayudan a calificar el desempeño en las Actividades de la Vida Diaria y Participación en los roles sociales, tal como lo abordan las definiciones de la OMS y la CIF sobre la discapacidad.

Recordando que la finalidad de los procesos rehabilitatorios es que las personas alcancen su mayor grado de independencia que disminuya las restricciones en su participación social, que lleven una vida más autónoma y con mejor calidad de vida percibida. La aplicación de éste proyecto puede contribuir a conocer éstos factores y a su vez servir como punto de partida para futuras investigaciones.

OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

GENERAL

Evaluar el nivel de independencia funcional y participación en alumnos y ex alumnos de nivel secundaria del Servicio Integral para la Inclusión Educativa del CNMAICRIE Gaby Brimmer, de la escuela secundaria anexa al centro, mediante los instrumentos MHAVIDA y WeeFIM.

ESPECÍFICOS

1. Clasificar a los participantes según su edad, género y diagnóstico nosológico.
2. Describir a la población con base en sus características sociales y demográficas: tipo de familia, lugar de residencia, nivel educativo de los padres, red de apoyo social, barreras arquitectónicas, ingreso familiar, apoyos sociales, credencial de discapacidad, afiliación a servicios de salud y medio de transporte.
3. Analizar el nivel de independencia funcional de alumnos y egresados.
4. Comparar el nivel de participación del grupo de alumnos y de egresados.
5. Comprobar el nivel de satisfacción de alumnos y egresados.
6. Realizar la correlación de los instrumentos de Independencia funcional y participación social (WeeFIM y MHAVIDA).

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Los adolescentes escolarizados en un programa de inclusión educativa y de asistencia social (el Servicio Integral del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia), tendrán un mayor grado de independencia funcional y mayor nivel de participación, que los que ya no pertenecen a dicho programa?

HIPÓTESIS

Las variables de independencia funcional y participación tendrán 10% valores más altos en el grupo de adolescentes que aún son usuarios del Servicio Integral para la Inclusión Educativa del CNMAICRIE Gaby Brimmer.

METODOLOGÍA

VARIABLES INDEPENDIENTES

- Alumnos y ex-alumnos nivel secundaria, del Servicio Integral para la Inclusión Educativa del CNMAICRIE Gaby Brimmer.
- Edad
- Género
- Diagnóstico Nosológico
- Tipo de familia
- Lugar de residencia
- Nivel educativo de los cuidadores
- Red de apoyo social
- Barreras arquitectónicas
- Ingreso familiar

- Programas sociales
- Credencial de discapacidad
- Afiliación a servicios de salud
- Medio de transporte

VARIABLES DEPENDIENTES

- Independencia funcional
- Participación

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Estudio epidemiológico

TIPO DE ESTUDIO

Comparativo, prospectivo, transversal, analítico y observacional.

SITIO DE REALIZACIÓN DEL ESTUDIO

Instalaciones del Centro Nacional Modelo de Atención, Investigación y Capacitación para la Rehabilitación e Integración Educativa “Gaby Brimmer”, localizado en Av. Emiliano Zapata 300, alcaldía Benito Juárez, Ciudad de México. También, por medio de reuniones vía video llamada (zoom, meet, teams y similares).

POBLACIÓN

Alumnos inscritos en los 3 grados de la Escuela Secundaria Diurna no. 153 Daniel Huacuja Sánchez, que formen parte del Servicio Integral del CNMAICRIE GABY BRIMMER; ex-alumnos de 4 generaciones de egresados de la Escuela Secundaria Diurna no. 153 “Daniel Huacuja Sánchez”, que pertenecían al Servicio Integral del Departamento de Desarrollo e Integración Social del SNDIF, en los períodos entre 2019 y 2022.

MUESTRA

Se realizó un muestreo probabilístico aleatorio estratificado poli-etápico, para contar con representación del grupo de alumnos, así como del de egresados.

CÁLCULO MUESTRAL

- Para los exalumnos del Servicio Integral generaciones 2019-2022. Se utilizó la fórmula para el tamaño muestral para una proporción en una población finita o conocida:

$$n = \frac{N * Z_{1-\alpha}^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z_{1-\alpha}^2 * p * q}$$

Tamaño de la población	N	35
Error Alfa	A	0.05
Nivel de Confianza	1-α	0.95
Z de (1-α)	Z (1-α)	1.96
Prevalencia de la Enfermedad	P	0.20
Complemento de p	Q	0.80
Precisión	D	0.05

Tamaño de la muestra	N	30.75
----------------------	---	--------------

Requiriendo 31 participantes de los exalumnos de las generaciones 2019-2022 del Servicio Integral.

- Para los alumnos del Servicio Integral generaciones 2019-2022. Se utilizó la fórmula para el tamaño muestral para una proporción en una población finita o conocida:

$$n = \frac{N * Z_{1-\alpha}^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z_{1-\alpha}^2 * p * q}$$

Tamaño de la población	N	16
Error Alfa	A	0.05
Nivel de Confianza	1-α	0.95
Z de (1-α)	Z (1-α)	1.96
Prevalencia de la Enfermedad	P	0.20
Complemento de p	Q	0.80
Precisión	D	0.05

Tamaño de la muestra	N	15.34
----------------------	---	--------------

Requiriendo 12 participantes de los inscritos al Servicio Integral del SNDIF.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Alumnos de los 3 grados en la escuela secundaria, que sean beneficiarios del Servicio integral.
- Ex-alumnos de la Escuela secundaria que hayan pertenecido al Servicio Integral del CNMAICRIE GABY BRIMMER y que pertenezcan a las generaciones egresadas en el período de tiempo de 2019-2022
- Personas que desearon participar en el estudio, previo consentimiento informado.
- Personas que desearon participar en el estudio y a las que sus tutores otorgaron permiso tras haber informado adecuadamente sobre los objetivos de la intervención y el proceso de la investigación.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Ex-alumnos de la escuela secundaria no. 153 que no fueron localizables con los medios de contacto disponibles.
- Alumnos que se encuentren activos en el Servicio Integral y que por alguna razón no sean parte de los grupos de terapia física en el momento del estudio.
- Alumnos y ex-alumnos que por alguna situación de salud distinta o secundaria a su diagnóstico médico se encontraron incapacitados en el momento del estudio.

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

- Personas que una vez comenzado el cuestionario decidieron no continuar o aquellos que posteriormente a la localización y aceptación, no se encontraron disponibles, por problemas de salud, personales o de cualquier otra índole, en los tiempos estipulados en el cronograma de actividades.

RECURSOS	
HUMANOS	Médica residente de tercer año como investigadora principal. Apoyo logístico por parte del director de este centro, así como de personal de la Dirección de Desarrollo e Integración Social.
MATERIALES	Computadora con acceso a Internet y plataforma para aplicaciones de reuniones digitales. Un teléfono celular. Hojas para imprimir herramientas para recolección de información. Lápices. Software para el manejo estadístico de los datos.
FINANCIEROS	Saldo para telefonía móvil. Recursos para gastos de papelería.

INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM)

El instrumento se basa en el formato conceptual de la Organización Mundial de la Salud utilizado en el instrumento FIM (independencia funcional) describe el desempeño funcional consistente y habitual del niño con los criterios de auto atención esencial, control de esfínteres, movilidad y locomoción, comunicación y

habilidades cognitivas sociales. Es aplicable a niños y adolescentes de 6 meses a 21 años que presenten retardos funcionales del desarrollo. (Segovia, 2005)

Está diseñado para ser contestado por observación directa, por una entrevista presencial al cuidador principal o por teléfono. El nivel de funcionalidad motora en la Escala WEEFIM; valora 18 actividades que se agrupan en 2 dimensiones, 13 ítems motores y 5 ítems cognitivos. Estos 18 ítems evalúan cuidado personal y se agrupan en 6 bloques que evalúan: autocuidado, control de esfínteres, transferencias, movilidad, comunicación y social-cognitivo. Se puntúa cada indicador del 1 al 7; siendo los puntajes 1-2 los que indican la dependencia total, 3-5 dependencia modificada, y 6-7 independencia. La puntuación final puede oscilar entre 18 puntos (dependencia total) a 126 puntos (independencia completa). El FIM-motor va entre 13 y 91 puntos y el FIM-cognitivo entre 5 y 35 puntos. Las áreas en las cuales se basa la FIM, permiten valorar la funcionalidad motora y cognitiva.

“Assessment of Life Habit. General Short Form” (Medición de Hábitos de Vida MHAVIDA).

Este instrumento permite la evaluación de la participación de personas con discapacidad, entendida como el conjunto de actividades cotidianas o hábitos de vida que realiza una persona, resultado de la interacción entre el individuo y los factores del entorno que le rodean. Estas tareas cotidianas se conceptualizan como las actividades diarias y los roles sociales que favorecen o aseguran la supervivencia y el desarrollo de una persona dentro de la sociedad a lo largo de toda su vida (Fougeyrollas et al., 1998).

En términos generales, tiene como objetivo recoger información sobre un conjunto de hábitos de vida que son característicos de una persona en su entorno. Se les solicita a las personas que indiquen cómo logran realizar cada hábito de vida en su vida cotidiana. Determina la forma más frecuente en la que el evaluado logra cumplir estos hábitos, si requiere ayuda para lograrlo y el nivel de satisfacción con cada hábito. Puede ser contestado por el evaluado, sus padres o profesionales. Explora

12 categorías vinculadas a la vida diaria y desempeño en los roles sociales: nutrición, condición física, cuidado personal, comunicación, vivienda, desplazamientos, responsabilidades, relaciones interpersonales, vida en comunidad, educación, trabajo, recreación. En su forma corta, se aplican 77 ítems en los que se valora cada rubro. A partir de las 3 respuestas a cada reactivo, se llega a través de una fórmula, a un puntaje único de 1 a 10 que refleja el grado de participación de la persona en el hábito de vida consultado, donde 1 indica la total restricción en la participación y 10 ninguna restricción.

PRUEBAS PARA EL ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizó estadística descriptiva para analizar la simetría de distribución de datos para cada variable independiente. Pruebas de estadística inferencial para las pruebas de hipótesis (Chi²) tomando en cuenta un valor de significancia estadística de $p < 0.05$. Se realizaron tablas cruzadas para cada variable independiente. Se aplicó el coeficiente de correlación de Pearson para valorar la correlación entre ambos instrumentos de medición.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se trabajó bajo los principios de respeto por las personas, justicia, no maleficencia y autonomía. Tomando en cuenta que el grupo poblacional se considera vulnerable, el tratamiento de la información se realizó de forma confidencial, asegurando la protección de datos personales, de acuerdo a la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos.

Para su realización, el proyecto fue aprobado por el Comité de Bioética e Investigación del Centro Nacional Modelo de Atención, Investigación y Capacitación para la Rehabilitación e Integración Laboral Iztapalapa.

Se efectuó bajo los Lineamientos fundados por la Ley general de Salud, en materia de investigación (Art. 96-103); llevada a cabo por profesionales de la salud.

Se considera de Riesgo mínimo, ya que el paciente no se sometido a tratamientos comunes y tratamientos rutinarios (Art. 17), cumple con los lineamientos éticos que exige, con respeto a la dignidad humana al salvaguardar los derechos de bienestar, privacidad y recuperación de los pacientes.

Así mismo, tal como conviene dicha norma, se proporcionó siempre que fue posible una Carta de Consentimiento informado en materia de investigación, el cual firmó el paciente en caso de ser mayor de 18 años, o por su padre o tutor, una vez que recibieron los objetivos de la investigación, mediante el cual aceptaron su participación en la investigación, de forma voluntaria.

RESULTADOS

Se contó con un registro de 51 alumnos (16 inscritos y 35 egresados durante los años 2019 a 2022), de los cuales 7 no fueron localizados con los medios de contacto disponibles y 1 ex alumno falleció antes de ser contactado. Se incluyeron 43 alumnos que cumplieron con los criterios de inclusión; de éstos, 5 fueron eliminados ya que, una vez aceptada la reunión, decidieron cancelarla por diferentes motivos. Al final, se integraron al estudio 38 adolescentes, de los cuales 16 fueron alumnos inscritos y 22 con el estatus de egresados.

Se encontró un promedio de edad general de 16.0 ± 2.3 años; un mínimo de 12 años y un máximo de 21; al comparar ambos grupos se demuestra una diferencia estadísticamente significativa de $p=0.000$, con promedio para los alumnos de 13.8 ± 1.2 años; mínimo de 12 años y máximo de 17 y, para los egresados un promedio de 17.7 ± 1.5 años; con un mínimo de 16 años y máximo de 21 años.

El perfil sociodemográfico de los alumnos y de los egresados no demuestra diferencia estadísticamente significativa ($p>0.05$), se resume en la tabla 1. Se aprecia que en su mayoría fueron del género masculino con un porcentaje de 73.7% (28 casos); el diagnóstico más frecuente fue parálisis cerebral con 73.7% (28 casos) y de éstos, la cuadriparesia espástica fue la más frecuente con 31.6% (12 casos); el tipo de familia más frecuente fue la nuclear con 44.7% (17 casos); el lugar de residencia fue la Ciudad de México para el 94.7% de los adolescentes (36 casos). Para el nivel educativo de los cuidadores, el mayor porcentaje fue el de preparatoria con 28.9% (11 casos), seguido de secundaria con 26.3% (10 casos). El 73.7% (28 casos) de las familias contaban con una red de apoyo social y el porcentaje restante (26.3%) refirió no contar con una; el 31.6% de las familias se encontraron en un ingreso mensual menor a 5400 pesos. El beneficio de programas sociales se encontró en 97.4% de los jóvenes (37 casos) y 65.8% (25 casos) cuentan con credencial de discapacidad. La afiliación a servicios de salud fue al IMSS con 31.6% (12 casos), seguido por INSABI con 28.9% (11 casos). El medio de transporte más utilizado fue el vehículo familiar 50% (19 casos) seguido por el taxi con 26.3% (10

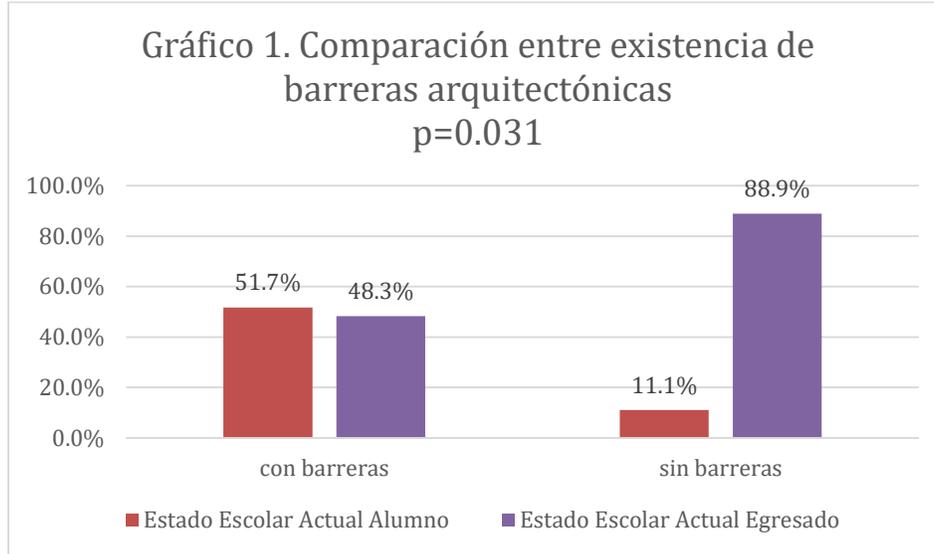
casos). Se aplicó la prueba de χ^2 obteniendo que ninguna de estas variables tuvo diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos.

Tabla 1. Características de los participantes.			
		Frecuencia	Porcentaje
Género	Femenino	10	26.3
	Masculino	28	73.7
Diagnóstico	Parálisis cerebral	28	73.7
	Mielomeningocele	1	2.6
	Otro	9	23.7
Diagnóstico ampliado	Hemiparesia	2	5.3
	Diparesia	9	23.7
	Cuadriparesia	12	31.6
	Distrofia Muscular de Duchenne	2	5.3
	Mielomeningocele	1	2.6
	Osteogenesis imperfecta	1	2.6
	Síndrome de Lowe	1	2.6
	Síndrome dismórfico	1	2.6
	Retraso mental	2	5.3
	PC no especificada	3	7.9
	PC mixta	1	2.6
	PC discinética	2	5.3
	Daño cerebral no especificado	1	2.6
	Tipo de Familia	Nuclear	17
Extensa		14	36.8
Monoparental		6	15.8
Reconstruida		1	2.6
Lugar de Residencia	CDMX	36	94.7
	Zona metropolitana	2	5.3
Nivel de educativo de los cuidadores	Primaria	3	7.9
	Secundaria	10	26.3
	Preparatoria	11	28.9
	Carrera técnica	5	13.2
	Licenciatura	7	18.4
	Posgrado	2	5.3
Red de apoyo social	Con red de apoyo	28	73.7
	Sin red de apoyo	10	26.3
Ingreso Familiar	*NSE E (promedio 5400 pesos)	12	31.6
	NSE D (promedio 8900 pesos)	8	21.1

	NSE D+ (promedio 12300 pesos)	8	21.1
	NSD C- (promedio 15600)	1	2.6
	NSE C (promedio 19900)	1	2.6
	NSE C+ (promedio 27800)	2	5.3
	NSE AB (promedio 51100)	1	2.6
	No respondió	5	13.2
Programas sociales	Si	37	97.4
	No	1	2.6
Credencial de Discapacidad	Si	25	65.8
	No	13	34.2
Afiliación a servicios de salud	IMSS	12	31.6
	ISSSTE	5	13.2
	INSABI	11	28.9
	SEDENA	1	2.6
	SEMAR	1	2.6
	Privado	2	5.3
	Ninguno	5	13.2
	Otro	1	2.6
Medio de transporte	Vehículo familiar	19	50.0
	Taxi	10	26.3
	Trasporte público (metro, metrobus, cablebus o trolebus)	6	15.8
	Trasporte público (microbus, combi, mototaxi)	3	7.9
	Total	38	100.0

*NSE: Nivel socioeconómico.

Respecto a las barreras arquitectónicas, se demuestra diferencia significativa $p < 0.031$ con OR de 8.6 veces, se aprecia que los egresados tienen menor porcentaje de barreras. En el grupo de alumnos 15 presentaron barreras y únicamente una persona refirió no presentarlas; para el grupo de egresados 14 percibieron barreras arquitectónicas en su entorno y 8 negaron que las encuentren en su contexto diario. Ver gráfico 1.



En cuanto a los resultados obtenidos de la aplicación de la escala WeeFIM no se encontraron diferencias con significancia estadística entre los grupos de alumnos y egresados. En cuanto a diferencia de porcentajes, el dominio en el que se presentaron mayores diferencias fue el de control de esfínteres y movilidad con 15% y 12.5% de diferencia de porcentajes, respectivamente, siendo mayor el puntaje en el grupo de egresados. Únicamente en el dominio de Comunicación la diferencia de porcentajes fue a favor de alumnos, sin embargo, ésta fue muy baja (1.1%). Los resultados se anexan en la tabla 2.

TABLA 2. Resultados por dominio y totales de la escala WeeFIM en alumnos y egresados								
		N	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Sig.	% de diferencia
WF CUIDADO PERSONAL	Alumno	16	26.38	11.64	7	41	.589	-7.2
	Egresado	22	28.41	11.13	6	42		
WF ESFINTER	Alumno	16	9.63	5.08	2	14	.282	-15.0
	Egresado	22	11.32	4.44	2	14		
WF MOVILIDAD	Alumno	16	11.94	6.86	3	21	.457	-12.5
	Egresado	22	13.64	6.89	3	21		
WF LOCOMOCIÓN	Alumno	16	8.00	3.86	2	14	.687	-6.4
	Egresado	22	8.55	4.23	2	14		
WF COMUNICACIÓN	Alumno	16	11.63	2.75	4	14	.874	1.1
	Egresado	22	11.50	2.09	6	14		
WF SOCIAL	Alumno	16	17.31	3.96	5	21	.677	-2.6
	Egresado	22	17.77	2.79	12	21		
WF TOTAL	Alumno	16	84.88	28.93	23	121	.525	-6.5
	Egresado	22	90.77	27.29	28	126		
	Total	38	88.29	27.76	23	126		

En cuanto al instrumento Medición de Hábitos de Vida (MHAVIDA), se obtuvieron los puntajes de cada dominio en una escala ordinal del 0 al 10, siendo el 0 el promedio mínimo obtenido y 10 el máximo. La media encontrada en el resultado de promedio total fue de 5.58 para alumnos y 5.18 para egresados, con un valor $p=.468$, es decir, no hubo diferencia estadísticamente significativa. Sin embargo, para el estudio segmentado por dominios se encontraron algunas diferencias que se describen a continuación. Se observó una diferencia estadísticamente significativa entre alumnos y egresados en los dominios de Relaciones Interpersonales y Educación, con un valor de $p=.001$ y $p=.017$, respectivamente. Obteniendo las diferencias porcentuales en cada dominio, se encontró diferencia positiva para el grupo de alumnos en 7 dominios: Condición física con diferencia de 0.2%, Comunicación con 6.2%, Desplazamientos con 7.8%, Responsabilidades con

3.3%; las diferencias más grandes estuvieron en los dominios de Relaciones interpersonales con 17.1%, Educación con 85.4% y Trabajo con 64.8%.

En 5 dominios se encontró diferencia positiva para el grupo de egresados, no obstante, en ningún caso fue significativa, y en la diferencia porcentual sólo el dominio de Vida en Comunidad fue mayor al 10%, con una diferencia de 20.7%. en los otros 4 dominios las diferencias fueron de 7.2% para Nutrición, 3.8% para Cuidado Personal, 2.5% en Vivienda y 5.2% para Recreaciones.

El dominio con una media con puntajes más altos, tanto para el grupo de alumnos como para el de egresados fue la de Relaciones interpersonales con 9.1531 y 7.8182 respectivamente; el dominio con la media más baja fue el de Vida en Comunidad con puntaje de 2.3863 para alumnos y 3.0105 para egresados. Los datos completos están presentados en la Tabla 3.

TABLA 3. Resultados de encuesta Medición de Hábitos de Vida

		N	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Sig.	% de diferencia
MH_NUTRICIÓN	Alumno	16	6.63	2.33	2.22	10.00	.504	-7.2
	Egresado	22	7.14	2.32	1.66	10.00		
MH CONDICION FISICA	Alumno	16	7.02	1.86	3.61	10.00	.986	0.2
	Egresado	22	7.02	1.99	3.60	10.00		
MH CUIDADO PERSONAL	Alumno	16	5.14	2.62	.27	9.03	.815	-3.8
	Egresado	22	5.35	2.68	.55	9.36		
MH COMUNICACION	Alumno	16	7.23	2.29	1.94	9.86	.591	6.2
	Egresado	22	6.80	2.42	.83	9.44		
MH VIVIENDA	Alumno	16	5.82	2.29	1.11	8.70	.874	-2.5
	Egresado	22	5.97	3.22	0.00	10.00		
MH DESPLAZAMIENTOS	Alumno	16	4.56	1.95	1.66	10.00	.620	7.8
	Egresado	22	4.25	2.05	1.55	9.72		
MH RESPONSABILIDADES	Alumno	16	5.10	2.50	0.00	9.77	.853	3.3
	Egresado	22	4.94	2.76	.66	10.00		
MH RELACIONES INTERPERSONALES	Alumno	16	9.15	.96	6.94	10.00	.001	17.1
	Egresado	22	7.82	1.17	5.92	10.00		
MH VIDA EN COMUNIDAD	Alumno	16	2.38	1.94	0.00	5.00	.335	-20.7
	Egresado	22	3.01	1.95	.27	7.63		
MH EDUCACIÓN	Alumno	16	5.28	2.47	1.11	8.88	.017	85.4
	Egresado	22	2.85	3.26	0.00	10.00		
MH TRABAJO	Alumno	16	4.51	3.66	0.00	10.00	.096	64.8
	Egresado	22	2.74	2.74	0.00	8.51		
MH RECREACION	Alumno	16	4.14	2.36	.15	8.25	.767	-5.2
	Egresado	22	4.37	2.25	.63	9.68		
MH TOTAL	Alumno	16	5.58	1.50	1.74	8.36	.468	7.7
	Egresado	22	5.18	1.75	1.98	8.84		
	Total	38	5.35	1.64	1.74	8.84		

En el apartado de Satisfacción de la Medición de Hábitos de Vida, los resultados fueron mejores en 8 dominios para el grupo de alumnos, tomando en cuenta la diferencia porcentual entre ambos grupos. En 2 de estos dominios, la diferencia fue estadísticamente significativa con una diferencia porcentual para Educación de 22.4% y para Trabajo de 24.2%, con valores de $p=0.009$ y $p=0.001$, respectivamente. Las diferencias en porcentaje para los otros 6 dominios restantes fueron 12.2% Condición física, 9.9% Comunicación, 1.9% Vivienda, 0.7% Desplazamientos, 0.1% Responsabilidades y 7.2% en Relaciones Interpersonales. Las discrepancias porcentuales negativas para la satisfacción en el grupo de alumnos ocurrieron en 4 dominios con 1% en Nutrición, 1.3% en Cuidado personal, 2.3% en Vida en Comunidad y 4.1% en Recreación. Sin embargo, ninguna de estas diferencias tuvo significancia estadística, con valores de $p>.05$. Ver Tabla 4.

Se aplicó una prueba de correlación de Pearson entre ambos instrumentos (Medida de Independencia Funcional para niños y adolescentes y Medición de Hábitos de Vida), encontrando una correlación directa y concordancia muy alta (0.848). Ver Gráfico 2.

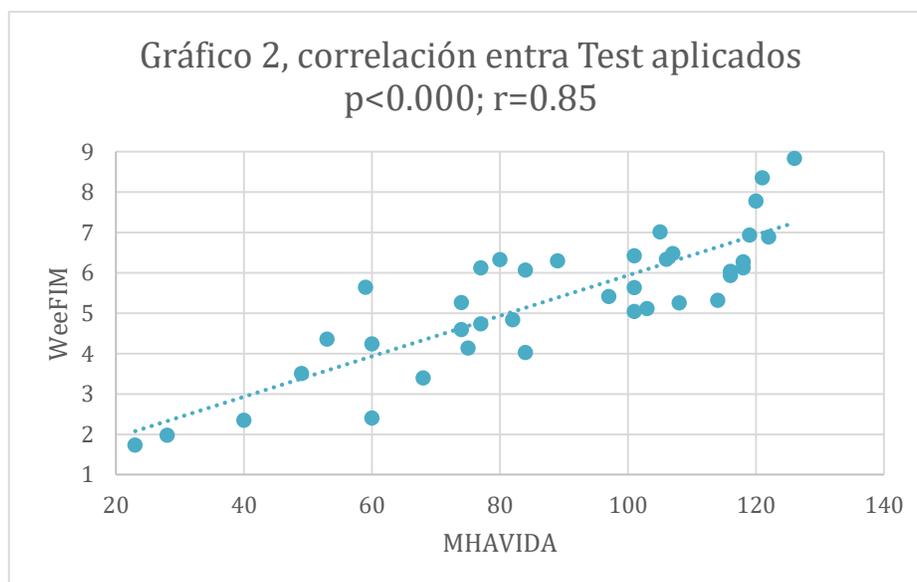


TABLA 4. Resultados sobre Satisfacción de Instrumento Medición de Hábitos de Vida.								
		N	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Sig.	% de diferencia
Satisfacción Nutrición	Alumno	16	4.01	.803	2.00	5.00	.850	-1.0
	Egresado	22	4.06	.528	3.00	5.00		
Satisfacción Condición Física	Alumno	16	4.16	.569	3.00	5.00	.031	12.2
	Egresado	22	3.70	.639	2.50	4.75		
Satisfacción Cuidado Personal	Alumno	16	3.58	.720	1.87	4.87	.846	-1.3
	Egresado	22	3.62	.712	1.50	4.42		
Satisfacción Comunicación	Alumno	16	3.99	.887	2.00	4.87	.127	9.9
	Egresado	22	3.63	.531	2.62	4.75		
Satisfacción Vivienda	Alumno	16	3.75	.762	2.00	5.00	.782	1.9
	Egresado	22	3.68	.738	1.85	5.00		
Satisfacción Desplazamientos	Alumno	16	3.44	.822	2.00	5.00	.923	0.7
	Egresado	22	3.41	.745	1.50	4.60		
Satisfacción Responsabilidades	Alumno	16	3.72	.605	2.50	4.60	.989	0.1
	Egresado	22	3.72	.489	2.83	4.66		
Satisfacción Relaciones Interpersonales	Alumno	16	4.23	.548	3.33	5.00	.156	7.2
	Egresado	22	3.94	.626	2.50	5.00		
Satisfacción Vida en Comunidad	Alumno	16	3.54	.917	1.71	5.00	.743	-2.3
	Egresado	22	3.62	.660	2.25	4.87		
Satisfacción Educación	Alumno	16	4.06	.658	3.00	5.00	.009	22.4
	Egresado	22	3.32	.920	2.00	5.00		
Satisfacción Trabajo	Alumno	16	4.24	.388	4.00	5.00	.001	24.2
	Egresado	22	3.41	.817	2.00	4.66		
Satisfacción Recreación	Alumno	16	3.72	.785	2.28	5.00	.516	-4.1
	Egresado	22	3.88	.688	2.00	5.00		
Satisfacción Totales	Alumno	16	3.87	.539	2.54	4.60	.153	6.2
	Egresado	22	3.65	.413	2.58	4.32		
	Total	38	3.74	.476	.07728	3.5868		

DISCUSIÓN

Las personas con discapacidad presentan deficiencias en la función, limitaciones en las actividades y restricciones en su participación. Esto deriva en condiciones de vida desventajosas respecto a la población sin discapacidad, impactando su estado de salud global y dificultando su inclusión social. Existen programas sociales o de asistencia social que buscan paliar estas desventajas y coadyuvar a mejorar la participación entre pares, así como favorecer la inclusión educativa de infantes y adolescentes. Tal es el caso del SNDIF con su llamado Servicio Integral. Sin embargo, no se cuenta con la suficiente información que nos dé un panorama general de la participación social de las personas beneficiarias de este programa en particular.

Comenzando por el perfil social y demográfico de nuestra muestra, se obtuvo una media de edad de 16 años (DE 2.3) con jóvenes de 12 a 21 años, siendo una población ligeramente mayor a la incluida en dos estudios con medias de 14.14 y 15.7 años (Pérez 2021, Van Alphen 2022). El 73.7% de los participantes fueron hombres, dato que confirma el acceso desigual a la educación dependiente del género ya que, aunque la distribución de personas con discapacidad es incluso mayor para el caso de las mujeres, quienes tienen mayor posibilidad de ingresar o continuar con sus estudios, en este grupo poblacional, son los hombres (INEGI, 2021).

El tipo de familia más prevalente fue la nuclear (44.7%), seguido por la extensa (36.8%), lo que nos orienta a mejor red de apoyo y probablemente mejores condiciones de vida. Estos datos casi coinciden con las familias que contaban con red de apoyo (73.7%).

La Ciudad de México fue el lugar de residencia del 94.7%, es decir, sólo 2 personas vivían en la Zona Metropolitana de la CDMX. Esto beneficia el acceso a programas que favorecen la inclusión educativa y social, sin embargo, en el caso de los

egresados, muchos refirieron no contar con centro educativos inclusivos cercanos a su domicilio, por lo que continuar con su formación no era realizable.

En el nivel educativo de los cuidadores, el 63.1% de la muestra se situó en un perfil no profesional (preparatoria, secundaria y primaria), y sólo un 23.7% tenía un nivel de licenciatura o mayor. En el aspecto del ingreso, es importante mencionar que el 73.8% de los adolescentes refirieron un ingreso familiar mensual menor a 12 mil pesos, siendo un factor a considerarse ya que existe relación de que, a mayor ingreso, mayor acceso a bienes y servicios.

Otro rubro importante es que el 97.4% de los encuestados cuentan con un Programa de asistencia social (Personas con discapacidad), dato considerablemente mayor que en 2015, donde sólo el 51% de las personas con discapacidad eran beneficiarias de dichos programas (INEGI, 2015), lo que indica una mayor cobertura de la asistencia social focalizada y representa un avance importante en los esfuerzos para disminuir la inequidad de ésta población vulnerable.

El medio de transporte más utilizado fue el vehículo propio (50%) y taxi (26.3), donde a decir de los cuidadores, es mucho más fácil trasladarse en la ciudad, sin embargo, esto representa un gasto monetario mayor por lo que se ve restringido el uso a actividades que consideran prioritarias. El uso de transporte público fue el 15.8% para el caso del transporte accesible para personas con discapacidad y, sólo el 7.9% refirieron utilizar transporte menos accesible (combi, microbús, mototaxi), por las barreras que encuentran al utilizarlo, lo que nos hace insistir en la necesidad de transporte adaptado o con diseño universal.

Para el caso de las barreras arquitectónicas, los adolescentes egresados no las percibieron en su entorno en 8 casos, se obtuvo un valor de $p < 0.031$, con lo anterior se puede decir que los egresados tienen menor probabilidad de percibir las barreras posiblemente secundario a mayor independencia o percepción de autonomía en su movilidad diaria.

Por último, es importante mencionar que el perfil socioeconómico fue muy similar en ambos grupos, por lo que los datos fueron comparables, sin diferencias

significativas (excepción del caso de barreras arquitectónicas), por lo que se sugiere que el perfil de los adolescentes perdura en el tiempo y se mantiene una vez que egresan.

La afiliación a servicios de salud fue mayor para las instituciones IMSS e ISSSTE, lo que indica que casi la mitad de las familias (44.8%) de los adolescentes cuentan con programas de seguridad social. Sin embargo, otro porcentaje importante (42.1%) refirió contar con INSABI o ninguna afiliación, lo que configura un perfil de empleo de los jefes de familia que cae en la informalidad, lo que puede ser riesgoso para el ingreso familiar y el bienestar de sus integrantes. Estos datos son más desfavorables que lo reportado en 2015, donde el 53% de la población contaba con servicios de salud (INEGI, 2015)

La hipótesis de esta investigación sugiere que la Independencia funcional y la Participación social serían aproximadamente 10% mejor en el grupo de alumnos beneficiarios del Servicio Integral (los cuales tienen un programa académico, facilidad para traslados, cuidadores primarios institucionales y socialización con sus pares) que en el grupo de egresados. Los resultados muestran que de forma global no hay diferencias estadísticamente significativas, pero al interior observando los distintos dominios, encontramos algunos.

Para la Medida de Independencia Funcional (WeeFIM), de forma global las diferencias entre grupos los resultados en 6 de 7 dominios fueron mejores para el grupo de exalumnos, siendo mayores al 10% en Control de esfínteres y Movilidad, contrario a lo esperado. El grupo de alumnos superó sólo en Comunicación con una diferencia del 1.1%, la cual es muy pequeña. Estas respuestas podrían responder a las edades de los egresados ya que, al estar más cerca de la transición a la edad adulta, los roles que se asumen suelen ser mayores, así mismo, el ya no contar con un cuidador primario institucional y el enfrentarse al mundo exterior, puede fomentar la independencia en las actividades de la vida diaria. Como refiere el estudio realizado en el Centro Teletón de Uruguay (Costas, 2019), en el que se utilizó WeeFIM para valorar las intervenciones en rehabilitación, se pueden observar

mejoras en varios dominios cuando el número de intervenciones incrementan, por lo que podría tomarse en cuenta para futuras generaciones el aumentar las sesiones de terapia física y ocupacional ya que está demostrado que incrementan la funcionalidad de personas con discapacidad; además, puede contemplarse el uso de éste instrumento para evaluar longitudinalmente los planes terapéuticos, como refieren Williams y colaboradores en su revisión sistemática (Williams, 2017).

Para el instrumento de Medición de Hábitos de Vida (MHAVIDA), el puntaje total fue ligeramente más alto en el grupo de alumnos con 5.58 puntos contra 5.18. Cabe mencionar que el instrumento mide tanto actividad como participación, por lo que de forma global no se puedan apreciar los dominios más cercanos a la como participación social.

El dominio con puntajes más alto y más bajo coincidieron para ambos grupos de estudio, siendo Relaciones Interpersonales y Vida en Comunidad, respectivamente. Lo anterior difiere con el estudio de Pérez en el que encontró que el dominio más bajo fue el de Cuidado Personal en una población similar a la nuestra (Pérez-Salas, 2021).

En éste estudio, las diferencias con significancia estadística a favor de los alumnos fueron la de Relaciones interpersonales y Educación, así mismo obtuvieron las brechas porcentuales mayores al 10% (17.1% y 84.4%); además a este rubro se suma el dominio de Trabajo con una diferencia de 64.8%. podemos decir que los resultados cumplen con lo previsto en la hipótesis y que son precisamente dominios que se encuentran ligados a la descripción de *participación* como lo menciona la CIF. Esto probablemente obedezca a que los alumnos cuentan con los facilitadores para lograrlo, y que al egresar del Servicio Integral se vean disminuidas las opciones disponibles para continuar con los procesos participativos propios de la adolescencia, menos oportunidades de educación inclusiva y mayores barreras sociales.

En 5 de 12 dominios, los resultados favorecieron al grupo de ex alumnos, sin embargo, la mayor diferencia fue en Vida en Comunidad con un 20.7% mayor que para los alumnos. Esto podría ser explicado por los horarios extendidos a los que

están expuestos los alumnos beneficiarios del Servicio Integral, ya que la demanda de las actividades puede restringir la participación en su propia comunidad. Los otros dominios que tuvieron resultados a favor de los egresados fueron Cuidado personal, Nutrición, Vivienda y Recreaciones (aunque menores al 10% y sin significancia estadística), si bien cubren rubros de la participación, pueden obedecer a que se encuentran más tiempo en casa y las exigencias son mayores por la edad y los roles que pueden desempeñar una vez que pasan mayor tiempo en casa.

En el apartado de Satisfacción del instrumento MHAVIDA, la media para los alumnos fue de 3.87 y de 3.65 para los egresados, no concordando con lo expuesto en un estudio con 50 pacientes con Parálisis Cerebral de 12 a 18 años, donde su media fue de 4.1, es decir, tenían mayor satisfacción (Van Alphen, 2022); si bien la diferencia no es muy grande, puede ser porque nuestra población no es heterogénea en cuanto a los diagnósticos nosológicos, lo que podría explicar estos datos. Como en el resultado total, la satisfacción en la mayor parte de los dominios fue mayor para los alumnos, siendo las mayores en Educación y Trabajo con 22.4% y 24.2% ($p < 0.05$ para ambas), lo que concuerda con lo obtenido en participación, fortaleciendo nuestra afirmación de que el Servicio Integral aporta ventajas para la participación social y satisfacción de los adolescentes con discapacidad, por lo que es necesario que perdure, para seguir fungiendo como facilitador en el proceso educativo.

En cuanto a la correlación que guardaron los instrumentos utilizados, se obtuvo que fue correlación directa, esto es similar a lo obtenido en un estudio de 2016, donde se correlaciona el instrumento en su versión en inglés (LIFE-H) con el índice de Barthel en población adulta (Goh, 2016). Se puede interpretar la utilidad de MHAVIDA por obtener resultados minuciosos en cuanto a participación social y ser más específico que WeeFIM, no obstante por el mayor tiempo y dificultad que implica su aplicación, se puede sugerir el uso de la Medida de Independencia Funcional para los momentos de intervención en rehabilitación y valorar la evolución de los pacientes; para conocer el estado de participación y hacer un seguimiento a los egresados, podría ser relevante una aplicación del instrumento MHAVIDA.

Cabe mencionar que no hay programas de inclusión educativa similares con los que se puedan comparar nuestros resultados, por lo que sería importante dar seguimiento con nuevos estudios para futuras generaciones, para valorar el impacto del programa y continuar con el fortalecimiento del mismo.

CONCLUSIONES

Tanto el grupo de alumnos como el de egresados tuvieron una distribución de sexo y diagnóstico nosológico similar, siendo los más frecuentes el sexo masculino y el diagnóstico de parálisis cerebral. Además, nuestra muestra estuvo conformada por otras entidades diagnósticas por lo que realizar comparaciones con otros estudios no es totalmente posible.

El perfil de ingreso de los alumnos es el mismo que el de los egresados, por lo que se continúa con él una vez que abandonan el programa del SNDIF. Esto para todos los ítems a excepción del de las barreras arquitectónicas. A medida que avancé en mis encuestas, probablemente esto se deba a que, al ya no tener un cuidador primario institucional, los adolescentes tengan mayor independencia y autonomía en cuanto a movimiento, para los que no necesitan silla de ruedas, y perciban el ambiente con menores barreras.

El nivel de independencia funcional nos deja un panorama de la realización de actividades de la vida diaria más que ser específico para la participación social, ha mostrado ser útil su aplicación para iniciar y evaluar intervenciones en el ámbito de la rehabilitación, por lo que podría comenzar a utilizarse como medida de referencia para evaluar el incremento en la funcionalidad antes de su egreso ya que al hacerlo se enfrentan a situaciones cotidianas que exigen mayor esfuerzo y la funcionalidad es vital en este punto.

Se pudo constatar que la participación social es mejor en el grupo de alumnos que en el de egresados, sobre todo en aquellos dominios que son exclusivos de la participación en roles propios de su edad, por lo que identificar las áreas de

oportunidad en las que se pueda incidir dentro de la operatividad del Servicio Integral es fundamental para formar un canal de comunicación que acompañe en la transición a la vida adulta, sin mermar su participación una vez que egresan.

Paralelamente, se observó que la satisfacción con la realización de las actividades y roles es mejor en los alumnos, apoyando así nuestra hipótesis, concluyendo que la inclusión social y educativa son básicas para el bienestar emocional, aumentando el capital social de los adolescentes con discapacidad.

Para medir la participación social de los adolescentes con discapacidad, ambos instrumentos contaron con una correlación fuerte o directa lo que nos permite saber que ambos son útiles, sin embargo, el instrumento MHAVIDA es más específico para medir la participación social ya que los dominios que investiga son mayores y ahonda más específicamente en la forma de realización. No obstante, la prueba es más larga y es un tanto más complicado obtener los resultados; además, a algunos de los participantes les costó mucho trabajo mantener la atención durante toda la encuesta.

Con base en los resultados y conclusiones obtenidas, se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis alterna que dice: “las variables de independencia funcional y participación tendrán 10% valores más altos en el grupo de adolescentes que aún son usuarios del Servicio Integral para la Inclusión Educativa del CNMAICRIE Gaby Brimmer”

REFERENCIAS

Bonilla, J. (2019) *Los paradigmas y modelos sobre la discapacidad: evolución histórica e implicaciones educativas* Revista electrónica Paradigma. Instituto de Investigación y Evaluación Educativas y Sociales. Universidad Pedagógica Nacional Francisco Morazán disponible en:
[doi:http://dx.doi.org/10.5377/paradigma.v26i42.9019](http://dx.doi.org/10.5377/paradigma.v26i42.9019)

CEPAL (2014) *Informe Regional sobre la Medición de la Discapacidad. Una mirada a los procedimientos de medición de la Discapacidad en América Latina y el Caribe* Disponible en
https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/36906/1/S1420251_es.pdf

CNDH México (2020) *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Disponible en
<https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2019-05/Discapacidad-Protocolo-Facultativo%5B1%5D.pdf>

Centro Nacional Modelo de Atención, Investigación y Capacitación para la Rehabilitación e Integración Educativa Gaby Brimmer (2023) *“Programa de inclusión educativa de niños, niñas y adolescentes con discapacidad 2023”* Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia-

Consejo Nacional de Población CONAPO (2000) *Índices de desarrollo social en las etapas del curso de vida, 2000* Disponible en
<http://www.conapo.gob.mx/work/models/CONAPO/Resource/1342/1/images/02introduccion.pdf>

Costas, J., Jaume, F., Morel, I., Pacín, M., Plá, S., Vitale, M. L., Baltar, F., & Cerisola, A. (2021). *Evolución de la independencia funcional en pacientes con parálisis cerebral asistidos en el Centro Teletón Uruguay*. Anales De La Facultad De Medicina, 8(s3). Recuperado a partir de
<https://revistas.udelar.edu.uy/OJS/index.php/anfamed/article/view/486>

Ferrante, C. (2019) *En memoria de Mike Oliver: un legado sociológico vivo para los estudios críticos latinoamericanos en discapacidad* Boletín Científico Sapiens Research Vol 9(2)-2019/ISSNe: 2215-9312
<https://www.srg.com.co/bcsr/index.php/bcsr>

García-Ruiz, AS., Fernández-Moreno, A. (2005) *La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia*. Rev Cienc Salud 3(2) 235-246, julio-diciembre 2005

Gómez-Rua, NE., Restrepo-Ochoa, DA., Gañán-Echavarría, J., Cardona-Arango, D. (2018) *La discapacidad desde los enfoques de derechos y capacidades y su relación con la salud pública* Gerencia y políticas de salud Vol 17, No. 35 Julio-Diciembre 2018 Disponible en
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=54557477014>

Goh, H. T., Ramachandram, K., Ahmad-Fauzi, A., & Subamanian, P. (2016). Test-Retest Reliability and Validity of the Malay Version Life Habits Assessment (LIFE-H 3.1) to Measure Social Participation in Adults With Physical Disabilities. *Journal of geriatric physical therapy* (2001), 39(3), 132–139. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1519/JPT.0000000000000064>

Grupo Banco Mundial (2021) *Inclusión de las Personas con Discapacidad en América Latina y el Caribe: un camino hacia el desarrollo sostenible. Resumen ejecutivo*. Región de América Latina y el Caribe, Sostenibilidad Social e Inclusión. Octubre 2021 Disponible en
<https://documents1.worldbank.org/curated/en/099140012012142009/pdf/P1753830860ccc05c0a4400a141537f3421.pdf>

Hernández, C. (2021) *Calidad de vida en adolescentes con parálisis cerebral escolarizados y usuarios del servicio integral en el SNDIF* (Tesis Especialista en Medicina de Rehabilitación). Universidad Nacional Autónoma de México

INEGI. (2015) Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014. Clasificaciones 2015. Disponible en

https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadid/2014/doc/clasif_enadid14.pdf

INEGI (2019) Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018. Clasificaciones 2019. Disponible en https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadid/2018/doc/clasificaciones_enadid18.pdf

INEGI (2020) *Presentación de resultados. Censo de población y vivienda 2020. Estados Unidos Mexicanos. Versión ejecutiva.* Instituto Nacional de Estadística y Geografía México 2022.

INEGI (2021) *Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad (Datos Nacionales)* Comunicado de Prensa Nu. 713/21 pp. 1-5 Disponible en https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_PersDiscap21.pdf

INEGI (2022) *Principales resultados. censo de población y vivienda 2020. Estados Unidos Mexicanos* Instituto Nacional de Estadística y Geografía México 2022.

INMUJERES (2021) *Sistemas de indicadores de género. Discapacidad* Disponible en <http://estadistica.inmujeres.gob.mx/formas/tarjetas/Discapacidad.pdf>

Jacobson, D., Lowing, K., Hjalmarson, E., Tedroff, K. (2019) *Exploring social participation in young adults with cerebral palsy* J Rehabil Med 2019; 51: 167-174

López-Pascual, G. (2021) *La inclusión socio-laboral de personas con Parálisis Cerebral* (Tesis doctoral en Educación) Universidad de Valencia

Olvera GARCIA 2018UNAM Olvera-García, J. (2018) *La inclusión social desde los Derechos Humanos* Comisión de Derechos Humanos del Estado de México Año 7 No. 14 julio-diciembre 2018

Organización Internacional del Trabajo (2002) *Seguridad social: un nuevo consenso* Ginebra. Oficina Internacional del Trabajo 2002 ISBN 92-2-312624-X
Disponible en: [13209_BIT_esp\(ilo.org\)](http://13209_BIT_esp(ilo.org))

Organización Mundial de la Salud. (2011) *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA*. Ministerio de Sanidad y Política Social.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/81610>

Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial (2011) *Informe mundial sobre la Discapacidad* ISBN 978 92 4 068823 0 Disponible en
<https://www.gob.mx/conadis/documentos/informe-mundial-sobre-la-discapacidad-oms-banco-mundial>

Pérez-Salas, C., Cobo-Rendón, R., Herrera, C., Bustos, C. & Candia, J. (2009). *Validación del cuestionario de hábitos de vida (LIFE-H) para evaluar la participación de niños/as y jóvenes con Parálisis Cerebral en Chile*. *Terapia psicológica*, 37(2), 104-115. Recuperado a partir de
<https://teps.cl/index.php/teps/article/view/251>

Santamar, O., Camden, C., & Angarita Fonseca, A. (2013). *Validez Facial del Instrumento de Medición de Hábitos de Vida (MHAVIDA) en Personas con Discapacidad de 5-13 Años*. *Ciencia E Innovación En Salud*, 1(1).
<https://doi.org/10.17081/innosa.1.1.80>

Secretaría de Salud. *Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012 Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos*. DOF: 04/01/2013. Disponible en:
https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5284148&fecha=04/01/2013#gsc.tab=0

Toboso Martín, M (2018) *Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad*, *Política y Sociedad*, 55(3), pp. 783-804.

Trujillo Holguín, J. A. (2020). *La educación especial en México, un recorrido histórico desde el ámbito normativo*. En J. A. Trujillo Holguín, A. C. Ríos Castillo y J. L. García Leos (coords.), *Desarrollo profesional docente: reflexiones y experiencias de inclusión en el aula* (pp. 15-29), Chihuahua, México: Escuela Normal Superior Profr. José E. Medrano

UNESCO (2017) *Guía para asegurar la inclusión y la equidad en la educación* 978-92-3-300076-6 Disponible en <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000259592>

Van Alphen, G. J., Ketelaar, M., Voorman, J. M., Scholten, E. W. M., & Post, M. W. M. (2022). *Assessing Participation in Adolescents With Cerebral Palsy: Comparison of Life-Habits and USER-Participation*. *Archives of rehabilitation research and clinical translation*, 4(4), 100240. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/j.arrct.2022.100240>

Victoria Maldonado, J. (2013) *El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos*. *Revista de derecho de la UNED (RDUNED)*, 12. <https://doi.org/10.5944/rduned.12.2013.11716>

Villanueva, K. (2003) *La calidad de vida en personas con discapacidad usuarias del Servicio Integral del centro de Rehabilitación "Gaby Brimmer" del SNDIF* (Tesis especialista en Medicina de Rehabilitación) Universidad Nacional Autónoma de México

Williams, K. S., Young, D. K., Burke, G. A. A., & Fountain, D. M. (2017). *Comparing the WeeFIM and PEDI in neurorehabilitation for children with acquired brain injury: A systematic review*. *Developmental neurorehabilitation*, 20(7), 443–451. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1080/17518423.2017.1289419>

ANEXOS

Investigación en Discapacidad y Rehabilitación Integral

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN
EN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

Lugar y fecha: _____

Acepto participar en el Proyecto de Investigación _____
_____ a cargo del _____
_____, cuyo objetivo de estudio es: _____

El investigador me ha explicado que mi participación consistirá en:
_____.

Declaro que me ha informado amplia y claramente de los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio, y que son los siguientes:
_____.

El investigador principal se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser beneficioso para mi tratamiento, así como a responder cualquier pregunta y aclarar las dudas que le planteé acerca de los procedimientos que se llevaron a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento.

Entiendo que conservo el derecho a retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el Centro.

El investigador principal me ha garantizado que no se me identificará en las presentaciones o presentaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial. Asimismo, se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera hacerme cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.

Nombre y Firma del Paciente

Nombre y Firma del Investigador Principal

Nombre y Firma de Testigo

Nombre y Firma de Testigo

Relación que guarda con el Paciente

Relación que guarda con el Paciente

MEDIDA DE INDEPENDENCIA FUNCIONAL PARA NIÑOS (WEEFIM)

NOMBRE: _____

FECHA DE NACIMIENTO: _____

DIAGNOSTICO: _____

EDAD: _____

Tabla de Puntuación de Niveles de Independencia Funcional	
7 Independencia completa	SIN AYUDA
6 Independencia con adaptaciones	
Dependencia Parcial	
5 Supervisión	CON AYUDA
4 Mínima asistencia (sujeto = 75 % ó más)	
3 Moderada asistencia (sujeto = 50 % ó más)	
Dependencia Completa	
2 Máxima asistencia (sujeto = 25 % ó más)	
1 Asistencia Total (sujeto = 0 % ó más)	

Fecha: _____		Admisión	Reevaluación	Alta
Cuidado Propio				
A.	Comida			
B.	Aseo			
C.	Baño			
D.	Vestido de tren superior			
E.	Vestido de tren inferior			
F.	Toilet			
Control de Esfínter				
G.	Manejo de Vejiga			
H.	Manejo de Intestino			
Movilidad/ Transferencia				
I.	Cama, silla, silla de ruedas			
J.	Toilet			
K.	Ducha			
Locomoción				
L.	Camina / Silla de ruedas			
M.	Escaleras			
Comunicación				
N.	Comprensión			
O.	Expresión			
Conexión Social				
P.	Interacción Social			
Q.	Resolución de Problemas			
R.	Memoria			
TOTAL FIM				

CUESTIONARIO DE VARIABLES INDEPENDIENTES		Respuesta
Nombre:	Edad:	
¿Es alumno o exalumno del Servicio Integral?	Alumno = 1	*Si es egresado, colocar de qué generación. Generación:
	Egresado = 2	
Género:	Femenino = 1 Masculino = 2	
¿Cuál es su diagnóstico médico?	Parálisis cerebral = 1 Mielomeningocele = 2 Cromosomopatías = 3 Otro = 4	
¿Cómo está conformada su familia?	Familia nuclear = 1 Familia extensa = 2 Familia monoparental = 3 Familia reconstituida = 4 Familia homoparental = 5 Familia de padres separados = 6 Familia multinuclear = 7 Familia reconstituida = 8 Otra = 9	
¿Dónde vive actualmente?	CDMX = 1 Zona metropolitana de la CDMX = 2 Otra = 3	
¿Qué grado máximo de estudios tiene su cuidador primario?	Sin estudios = 1 Primaria = 2 Secundaria = 3 Preparatoria = 4 Carrera técnica = 5 Licenciatura = 6 Posgrado = 7	
¿Cuenta con apoyo de personas distintas al cuidador primario, sea del núcleo familiar o externas, que ayuden con situaciones de cuidado respecto a su familiar con discapacidad?	Con red de apoyo = 1 Sin red de apoyo = 2	
En su contexto diario, ¿presenta barreras físicas que impidan o dificulten la movilización o traslados de su familiar con discapacidad?	Sí hay = 1 No hay = 2	
A cuánto ascienden sus ingresos familiares mensuales, contando sueldos y salarios así como apoyos gubernamentales y/o donaciones?	NSE E (promedio 5 400 pesos) = 1 NSE D (promedio 8 900 pesos) = 2 NSE D+ (promedio 12 300 pesos) = 3	

	<p>NSE C- (promedio 15 600 pesos) = 4</p> <p>NSE C (promedio 19 900 pesos) = 5</p> <p>NSE C+ (promedio 27 800 pesos) = 6</p> <p>NSE AB (promedio 51 100 pesos) = 7</p> <p>No respondió = 8</p>	
¿Cuenta con algún tipo de apoyo social?	<p>Si = 1</p> <p>No = 2</p>	
¿Se identifica con credencial de discapacidad?	<p>Si = 1</p> <p>No = 2</p>	
¿Cuentan con afiliación a algún tipo de servicios de salud?	<p>IMSS = 1</p> <p>ISSSTE = 2</p> <p>INSABI = 3</p> <p>PEMEX = 4</p> <p>SEDENA = 5</p> <p>SEMAR = 6</p> <p>Privado = 7</p> <p>Ninguno = 8</p> <p>Otro = 9</p>	
¿Cuál es el principal medio de transporte de su familiar con discapacidad?	<p>Vehículo familiar = 1</p> <p>Vehículo prestado = 2</p> <p>Taxi = 3</p> <p>Transporte público (metro, metrobus, cablebus, trolebus) = 4</p> <p>Transporte público (Microbus, combi, mototaxi) = 5</p>	

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Variables independientes	Definición conceptual	Tipo de variable y escala de medición	Codificación
Edad	Tiempo transcurrido en años desde el nacimiento hasta el momento de la entrevista.	Cuantitativa discreta	Unidad de medición: Años
Género	Conceptos sociales de las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considera apropiados para hombres y mujeres.	Cualitativa nominal dicotómica	Femenino = 1 Masculino = 2
Diagnóstico Nosológico	Padecimiento médico que se presume como causa de su discapacidad	Cualitativa nominal politómica	Parálisis cerebral = 1 Mielomeningocele = 2 Cromosomopatías = 3 Otro = 4
Estado escolar actual	Situación escolar respecto al Servicio Integral de la Escuela secundaria del CNMAICRIE del SNDIF	Cualitativa nominal dicotómica	Alumno = 1 Egresado = 2
Tipo de familia	Estructura del grupo de individuos que viven dentro del hogar del entrevistado.	Cualitativa nominal politómica	Familia nuclear = 1 Familia extensa = 2 Familia monoparental = 3 Familia reconstituida = 4 Familia homoparental = 5 Familia de padres separados = 6 Familia multinuclear = 7 Familia reconstituida = 8 Otra = 9
Lugar de residencia	Espacio geográfico donde duerme y se encuentra la mayor parte de la semana.	Cualitativa nominal politómica	CDMX = 1 Zona metropolitana de la CDMX = 2

			Otra = 3
Nivel educativo de los cuidadores	Nivel máximo de estudios alcanzado por el o los principales cuidadores del participante.	Cualitativa ordinal	Sin estudios = 1 Primaria = 2 Secundaria = 3 Preparatoria = 4 Carrera técnica = 5 Licenciatura = 6 Posgrado = 7
Red de apoyo social	Conjunto de relaciones que integran a una persona con su entorno social, o con personas con las que se establecen vínculos solidarios y de comunicación para resolver necesidades específicas.	Cualitativa nominal dicotómica	Con red de apoyo = 1 Sin red de apoyo = 2
Barreras arquitectónicas	Obstáculo que impiden o dificultan la independencia en el acceso o movilización, en una zona interior o exterior.	Cualitativa nominal dicotómica	Sí hay = 1 No hay = 2
Ingreso familiar	Ingresos regulares percibidos en el último mes calendario, teniendo en cuenta ingresos formales y extraordinarios que se reciban de forma periódica, aunque no mensualmente.	Cualitativa ordinal	NSE E (promedio 5 400 pesos) = 1 NSE D (promedio 8 900 pesos) = 2 NSE D+ (promedio 12 300 pesos) = 3 NSE C- (promedio 15 600 pesos) = 4 NSE C (promedio 19 900 pesos) = 5 NSE C+ (promedio 27 800 pesos) = 6 NSE AB (promedio 51 100 pesos) = 7 No respondió = 8
Programas sociales	El hogar es beneficiario de algún programa de desarrollo social o subsidio otorgado por el Estado.	Cualitativa nominal dicotómica	Si = 1 No = 2

Credencial de discapacidad	Cuenta con identificación oficial que lo identifique como persona con discapacidad.	Cualitativa nominal dicotómica	Si = 1 No = 2
Afiliación a servicios de salud	Institución o servicios de salud público o privado a los que los integrantes del hogar acuden para resolver sus problemas de salud	Cualitativa nominal politómica	IMSS = 1 ISSSTE = 2 INSABI = 3 PEMEX = 4 SEDENA = 5 SEMAR = 6 Privado = 7 Ninguno = 8 Otro = 9
Medio de transporte	Tipo de medio de transporte que utiliza la mayor parte de los días, para trasladarse de su casa a otros lugares.	Cualitativa nominal politómica	Vehículo familiar = 1 Vehículo prestado = 2 Taxi = 3 Transporte público (metro, metrobus, cablebus, trolebus) = 4 Transporte público (Microbus, combi, mototaxi) = 5

Variables independientes	Definición conceptual	Tipo de variable	Instrumento de medición	Codificación
Independencia Funcional	Capacidad funcional de las personas que les permite realizar las Actividades de la Vida Diaria de manera independiente		WeeFIM	Según instrumento
Medición de Hábitos de Vida (Participación)	Actividades diarias y roles sociales que un individuo realiza para lograr la supervivencia y el desarrollo.	Participación: cuantitativa discreta Satisfacción: cualitativa ordinal	MHAVIDA	Según instrumento