



BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE
SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



**RELACIÓN DE OCIO Y EMPLEO CON LA
FUNCIONALIDAD EN PERSONAS CON PARÁLISIS
CEREBRAL**

TESIS

Que para obtener el grado de maestra

PRESENTA

Brenda Lorena Cortés Luévano

DIRECTORA

Maribel Cruz Ortíz

CO-ASESORAS

Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez

Egmar Longo Hull

México, San Luis Potosí, S.L.P. septiembre, 2018



BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE
SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



**RELACIÓN DE OCIO Y EMPLEO CON LA
FUNCIONALIDAD EN PERSONAS CON PARÁLISIS
CEREBRAL**

TESIS

Que para obtener el grado de maestra

PRESENTA

Brenda Lorena Cortés Luévano

DIRECTORA DE TESIS

Maribel Cruz Ortíz

México, San Luis Potosí, S.L.P. septiembre, 2018



BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE
SAN LUIS POTOSÍ

FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



**RELACIÓN DE OCIO Y EMPLEO CON LA
FUNCIONALIDAD EN PERSONAS CON PARÁLISIS
CEREBRAL**

TESIS

Que para obtener el grado de maestra

PRESENTA

Brenda Lorena Cortés Luévano

SINODALES:

**Verónica Gallegos García
PRESIDENTE**

Firma

**Ma. Carmen Pérez Rodríguez
SECRETARIO**

Firma

**Maribel Cruz Ortíz
VOCAL**

Firma

México, San Luis Potosí, S.L.P. septiembre, 2018

AGRADECIMIENTOS

A Héctor Iván por su amor a la vida

Han pasado poco más de dos años desde que tomé la decisión de estudiar un posgrado y a lo largo de este tiempo he pasado por altas y bajas, si bien el trabajo desarrollado es fruto de un gran esfuerzo personal es preciso reconocer que hubo muchos actores que con su ejemplo y apoyo marcaron un parteaguas en mi visión; el desarrollo de esta tesis no es simple casualidad, es la suma de causalidades que logran colocarme en el aquí y el ahora.

Probablemente ya no recuerden todos aquellos quienes me hicieron algún comentario positivo, me brindaron su mano, su amistad o su tiempo, pero son esas “pequeñas” muestras de apoyo las que fijaron un punto de luz que trazó el camino que hoy termino, por lo que es preciso brindarles mis más sinceros agradecimientos:

A mi familia que siempre me alentó a volar y me dio la confianza para volver a casa, a mi mamá por ser un ejemplo de lucha y superación, por demostrarme que puedo lograr todo lo que me proponga, a mi papá por explicarme el mundo a través de la mirada más cariñosa que conozco, a Mónica por dar tanto de sí que me provoca una profunda admiración de seguir sus pasos, a Esteban por acompañarme, alentarme, amarme y ayudarme a dar lo mejor de mí, a León que a su corta edad y con tanta inocencia me ha enseñado a apreciar los matices de la vida, a los demás miembros de mi familia por ser los mejores maestros que he tenido en la vida y a todas mis amistades por su individualidad y su presencia, gracias a todos por tanto amor.

A las doctoras Maribel Cruz Ortiz y Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez por ir más allá de su papel de orientadoras, porque son una inspiración y se convirtieron en dos de las personas que más admiro y que estoy segura encienden una llama en todas las personas que las conocen provocándonos querer dejar el mundo en mejores condiciones de cómo lo encontramos. A Egmar Longo Hull porque aún en la distancia siempre sentí cerca su consejo y su empeño por compartir su

conocimiento, por enseñarme todo lo que los fisioterapeutas podemos lograr, muito obligada.

A la Universidad Autónoma de San Luis Potosí en especial a la Facultad de Enfermería y Nutrición y al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología que otorgan los espacios para el desarrollo de las ideas que los estudiantes buscan; al DIF estatal, a las Unidades Básicas de Rehabilitación, a la Asociación JUNTOS y aquellos quienes forman parte de dichas instituciones quienes brindaron las facilidades y las oportunidades para el desarrollo de esta tesis.

Pero sobre todo a las personas con alguna discapacidad y a sus familias, tengan por seguro que este trabajo es por y para ustedes, gracias por abrirle las puertas de su casa a una extraña, por compartir su tiempo, sus experiencias y en ocasiones hasta un espacio en su mesa, mi más sincera gratitud esperando poder devolverles un poco de lo que me dieron.

Y a todos aquellos quienes con el ejemplo me transmitieron cómo el espíritu de servicio trasciende para lograr dar de sí antes de pensar en sí.

*“Mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas,
puede cambiar el mundo.”*

Eduardo Galeano

RESUMEN

La parálisis cerebral (PC) se define como un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y postura a consecuencia de una lesión en un cerebro inmaduro que causan una limitación en la actividad y que frecuentemente se acompañan de otras alteraciones cognitivas, conductuales, musculo-esqueléticas, etc. El propósito general de esta tesis fue identificar la relación entre la participación en actividades de empleo y ocio con la funcionalidad en personas con PC habitantes del Estado de San Luis Potosí, para ello se realizó un estudio cuantitativo, descriptivo, transversal. Se aplicaron tres instrumentos, el Formulario de Datos del Trabajador (FDT), Inventario de Evaluación de Ocio (IEO) y el Cuestionario para la Evaluación de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (WHODAS 2.0), los 2 primeros para caracterizar las actividades y contextos en los que desarrollan el empleo y el ocio respectivamente y el tercero para determinar la funcionalidad. La muestra se eligió por conveniencia y abarcó las 4 regiones geográficas del Estado. El análisis se realizó mediante el coeficiente de correlación de Pearson y la regresión lineal haciendo uso del paquete estadístico SPSS. Como resultados se obtuvo una relación entre ambas variables con la funcionalidad, explicando para el empleo un 41% del modelo ($P=.000$); mientras que para las actividades de ocio, la funcionalidad explica el 26.2% del modelo ($P=.002$). En ambos casos la funcionalidad reviste especial importancia para el desarrollo de sus actividades de participación, sin embargo, existen otras características personales y sociales importantes en el ejercicio de su inclusión.

Palabras clave: parálisis cerebral, funcionalidad, actividades de ocio, empleo.

ABSTRACT

Cerebral palsy (CP) defined as a group of permanent disorders of the development of movement and posture because of an injury in an immature brain that cause a limitation in activity and often accompanied by other cognitive, behavioral or musculoskeletal alterations. The aim of this study was to identify the relationship between employment and leisure activities with functionality in people with CP. A quantitative, descriptive, cross-sectional study conducted in people with CP from the state of San Luis Potosí. Three instruments were applied: the Worker's Data Form (FDT), the Leisure Evaluation Inventory (IEO) and the Disability Evaluation Questionnaire of the World Health Organization (WHODAS 2.0), the first two, was using to characterize the activities and contexts in which they develop employment and leisure respectively and the third to determine the functionality. The sample was chosen for convenience and encompassed the 4 geographic regions of the state. The performed analysis use Pearson's correlation coefficient and linear regression using the SPSS statistical package. As a result, a relationship between both variables was obtained with the functionality, explaining 41% of the model for employment ($P = .000$); while for leisure activities, functionality explains 26.2% of the model ($P = .002$). In both cases, functionality is of special importance for the development of its participation activities; however, there are other relevant characteristics in the exercise of its inclusion.

Key words: cerebral palsy, functionality, leisure, employment.

ÍNDICE

RESUMEN	i
ABSTRACT	ii
I. INTRODUCCIÓN	3
II. JUSTIFICACIÓN	5
2.1 Pregunta de investigación.....	8
III. HIPÓTESIS	9
IV. OBJETIVOS	10
4.1 Objetivo general.....	10
4.2 Objetivos específicos	10
V. MARCO TEÓRICO	11
5.1 Parálisis Cerebral.....	11
5.2 Funcionalidad	14
5.3 Empleo	15
5.4 Actividades de Ocio.....	19
6.1 Delineamiento del estudio.....	22
6.2 Universo	22
6.3 Muestra	22
6.4 Muestreo	22
6.5 Criterios de selección.....	22
6.5.1 Criterios de inclusión.....	23
6.5.2 Criterios de exclusión.....	23
6.5.3 Criterios de eliminación.....	23
6.6 Definición de variables	23
6.7 Procedimientos	24
6.7.1 Para la aprobación del proyecto	24
6.7.2 Para la obtención del consentimiento informado.....	24
6.7.3 Para la recolección de los datos	25
6.8 Instrumentos	25
6.8.1 Cuestionario para la Evaluación de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (WHODAS).....	25
6.8.2 Instrumento de Evaluación del Ocio	26

6.8.3 Instrumento de empleo	28
6.9 Para el análisis de los datos	29
6.10 Prueba Piloto	29
6.11 Recursos	30
VII. ASPECTOS ÉTICO LEGALES	31
7.1. Normativas internacionales.....	31
7.2 Normativas nacionales.....	31
7.3 Consideraciones especiales	31
7.4 Autorías y coautorías	32
7.5 No conflictos de interés	33
7.6 Beneficios esperados	33
VIII. RESULTADOS	34
8.1 Resultados de la prueba piloto	34
8.2 Caracterización de la población	36
8.3 Caracterización de participación en ocio	37
8.4 Caracterización de participación en empleo	39
8.5 Caracterización de la funcionalidad	41
8.6 Relación entre funcionalidad, empleo y ocio.....	42
IX. DISCUSIÓN	46
X. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	56
XI. LINEAS DE FUTURO.....	58
XII. BIBLIOGRAFÍA.....	59
XIII. ANEXOS	65
13.1 Anexo 1: Operacionalización de variables	65
13.2 Anexo 2: Carta del Comité Académico.....	69
13.3. Anexo 3. Carta de Comité de Ética	70
13.4 Anexo 4: Consentimiento informado.....	72
13.5 Anexo 5: Instrumento WHODAS 2.0	73
13.6 Anexo 6. Instrumento de Evaluación de Ocio (IEO)	78
13.7 Anexo 7: Formulario de Datos del Trabajador y del Puesto.....	102
13.8 Anexo 8: Recursos	105
13.9 Anexo 9: Consentimiento informado tutor	106
13.10 Anexo 10: Consentimiento informado proxy.....	107

13.11 Anexo 11: No conflicto de intereses	108
---	-----

INDICE DE CUADROS, GRÁFICOS Y FIGURAS

CUADRO 1. Clasificación de la PC	12
CUADRO 2. Componente actividades y participación de la CIF	21
CUADRO 3. Resultados de la prueba piloto.....	35
CUADRO 4. Características generales de la población	36
CUADRO 5. Caracterización de los sujetos empleados.....	40
CUADRO 6. Caracterización en frecuencia y porcentaje según el nivel de funcionalidad.	42
CUADRO 7. Medidas de tendencia central de Funcionalidad, Ocio y Empleo.	43
CUADRO 8. Correlación de Pearson entre Funcionalidad, Actividades de Ocio y de Empleo.....	43
CUADRO 9. Supuestos de regresión lineal.....	44
CUADRO 10. Modelos de Regresión Lineal.....	44
GRÁFICO 1. Porcentaje de población de 15 años y más que recibe ingreso, según origen del recurso 2014.....	17
GRÁFICO 2. Actividades de ocio realizadas por sujeto	38
GRÁFICO 3. Frecuencia de ocupación en personas con PC.....	39
GRÁFICO 4. Porcentaje de Empleo	40
GRÁFICO 5. Porcentaje de Funcionalidad.....	41
FIGURA 1. Desglose de IEO para la obtención de los índices.....	37

I. INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es un problema de salud pública a nivel mundial, ya que representa la primera causa de discapacidad motriz en la infancia y se reportan de 2 a 2.5 casos por cada 1000 nacidos vivos. Se presenta en todas las clases sociales y grupos étnicos del mundo, no discrimina sexo ni condición, pero suelen verse más afectados los varones y las personas de bajo nivel socioeconómico.¹ Recientemente el paradigma de la discapacidad se encuentra en un proceso de evolución, la tendencia centrada en el modelo biomédico comienza a transformarse y da pie a una visión social e integral. Uno de los reflejos de esta nueva visión es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF) que incorpora los factores contextuales como parte del concepto dinámico de la discapacidad y entiende la salud y la enfermedad, así como la funcionalidad y la discapacidad como partes complementarias del individuo.²

La CIF plantea a la discapacidad como un constructo que engloba a la deficiencia, la limitación en la actividad y la restricción en la participación, entendiendo a las deficiencias como problemas estructurales o funcionales en el cuerpo de una persona, a las limitaciones en la actividad como dificultades para el desempeño de tareas y a las restricciones en la participación como las dificultades o problemas que puede tener un sujeto al involucrarse en situaciones vitales.³

La funcionalidad es uno de los mejores indicadores de salud, determina la calidad y la expectativa de vida⁴ y se ha convertido en un indicador para la prevención y promoción de la salud⁵ que involucra tres ámbitos fundamentales: la función, la actividad y la participación, los cuales en su conjunto suman la parte más positiva del desarrollo de un individuo para su salud.³

Dado el predominio del modelo biomédico en el ámbito de la discapacidad, generalmente la investigación ha girado en torno a la limitación de la función física y ello muestra que el enfoque se centra en tres aspectos: 1) individual, 2) físico y 3) centrado en la afectación. Ese enfoque además visualiza al individuo en el contexto sanitario y por ello otros aspectos y contextos fundamentales para la vida de la persona tales como el empleo y el ocio se abordan con mucha menor frecuencia.

En la sociedad actual, el empleo es una de las actividades fundamentales para que un adulto se considere pleno y exitoso, condiciona no solamente un lugar para el desarrollo financiero y profesional, sino un medio de socialización, de aprendizaje y de motivación diaria.⁶

Respecto al indicador ocio, la CIF lo define como una situación vital y lo clasifica dentro de vida comunitaria social y cívica, haciendo mención del mismo dentro del apartado de tiempo libre y ocio, describiendo las actividades incluidas dentro de este indicador como participar en cualquier tipo de juego, actividad recreativa o de ocio, tales como juegos y deportes informales u organizados, programas de ejercicio físico, relajación, diversión o entretenimiento, ir a galerías de arte, museos, cines o teatros; participar en manualidades o aficiones, leer por entretenimiento, tocar instrumentos musicales; ir de excursión, de turismo y viajar por placer.³

Desafortunadamente, a pesar de que el empleo y el ocio revisten especial importancia en el desarrollo personal de los adultos, entre las personas con discapacidad ha sido poco explorada su participación y menos explorada aún si ésta participación tiene relación con su funcionalidad. Dado lo anterior, en el presente estudio se pretendió identificar la participación de los adultos con PC en actividades de empleo y ocio además de determinar si existía relación entre esas actividades y la funcionalidad de las personas con PC en el estado de San Luis Potosí. Lo anterior con la finalidad de brindar datos que puedan ser de utilidad en el diseño y creación de nuevos servicios para las personas con discapacidad.

II. JUSTIFICACIÓN

A pesar de existir preocupación sobre el incremento de los casos de parálisis cerebral, es necesario señalar que existen serias dificultades para encontrar datos oficiales certeros que permitan determinar con exactitud la cantidad de casos nuevos y casos totales, así como su clasificación de acuerdo al tipo.

Los avances de la ciencia y la tecnología han contribuido a reducir la morbimortalidad materno-infantil, gracias a ello, más niños que antes tenían escasas probabilidades de sobrevivir logran no solo vivir sino, cada vez con más frecuencia, alcanzar la vida adulta. Sin embargo, este logro viene acompañado de nuevos retos, ya que una proporción de estos recién nacidos presentan discapacidades que requieren no solo atención estrecha y continuada de la salud, sino también generación de posibilidades para desarrollar una vida integrada y con las mismas oportunidades que el resto de la población.⁷

Dentro de las principales discapacidades presentes al nacimiento encontramos la parálisis cerebral o PC que a nivel mundial se presenta en 2 a 2.5 casos por cada 1000 nacidos vivos y representa la primera causa de discapacidad motriz en la infancia⁸. Se presenta en todas las clases sociales y grupos étnicos del mundo, no discrimina sexo ni condición, pero suelen verse más afectados los varones, y las personas de bajo nivel socioeconómico.

Si tomamos en consideración que la esperanza de vida de las personas con PC se ha incrementado, es posible anticipar que las necesidades se transformen conforme cursen distintos momentos del ciclo vital. No obstante que se habla de mayor esperanza de vida en PC, es necesario matizar que la edad alcanzada tiene estrecha relación con el tipo y severidad de la afectación y por ello puede variar de acuerdo a la condición de la persona. Estimaciones como las realizadas por Strauss dan cuenta de esta complejidad y diferencian entre la esperanza de vida para una persona que tiene escasa funcionalidad para movilizarse y alimentarse versus otra con capacidad de desplazarse por sí mismo y alimentarse. Lo anterior marca obvias diferencias, estimando que con la mejor de las funcionalidades la esperanza de vida está en torno a los 70 años.⁹

Es importante señalar que la investigación en personas con discapacidad se ha centrado con frecuencia en el área de la salud dado que es una dimensión que permea otros aspectos de la vida, pero conforme se han producido mejoras en la provisión de servicios y una mayor participación de personas con discapacidad, asociaciones y profesionales, se ha incrementado el interés por áreas menos abordadas tales como el ocio y el empleo.

Las áreas señaladas han sido menos abordadas desde la perspectiva tradicional de la salud, pero se han incorporado conforme se amplía el entendimiento de la salud hacia una perspectiva multidimensional que entiende la interacción dinámica entre la condición de salud de una persona con los factores ambientales y factores personales, definiéndose todo ello como funcionalidad.¹⁰

Discapacidad y funcionalidad no son conceptos opuestos, sino partes de un mismo continuo que refleja la condición de salud y su interacción con los factores personales y ambientales. Discapacidad es el término genérico que incluye déficits, limitaciones y restricciones e indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo y sus factores contextuales, mientras que, funcionamiento es el término genérico que incluye función, actividad y participación, indicando los aspectos positivos de esa interacción. Los factores contextuales, personales o ambientales pueden actuar como facilitadores o como barreras y por ello hace girar el punto de atención hacia el impacto y no hacia la causa permitiendo con ello focalizar la atención en el contexto y dar un paso más allá de la perspectiva médica rehabilitatoria que tradicionalmente se centraba en el individuo desde la óptica de un defecto a reparar.¹¹

Como se ha señalado ya, la funcionalidad es una interacción dinámica entre la condición de salud de una persona, los factores ambientales y los factores personales, se trata pues de un constructo que refleja en buena medida el equilibrio entre las limitaciones existentes y los apoyos provistos para el desarrollo de actividades en un contexto de participación determinado. Entre las actividades más relevantes se encuentra el empleo que condiciona no solamente un lugar para el

desarrollo financiero y profesional, sino un medio de socialización, de aprendizaje y de motivación diaria.¹²

Dado lo anterior, es posible entender que más allá de la relación directa entre discapacidad motriz y falta de empleo, la ausencia del mismo se puede relacionar claramente con otros factores más allá de la limitación estructural o funcional, ubicados en un ambiente que limita la participación, un ejemplo de lo anterior puede ser el nivel de escolaridad que visto con una mirada más profunda permite comprender que para poder tener acceso a los planteles de educación se requerirá de infraestructura adecuada y personal capacitado, colocando de nuevo a la discapacidad en una esfera social.⁸

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, celebrada por las Naciones Unidas, en 2006, señaló que unos 386 millones de personas en edad de trabajar tienen alguna discapacidad. En América Latina entre el 80% y el 90% de las personas con discapacidad están desempleadas y los que llegan a pertenecer a la fuerza laboral suelen trabajar por un salario muy bajo o sin recibir ninguna compensación financiera¹³. Al respecto, Genelioux en su estudio sobre empleo con apoyo y satisfacción, resalta la importancia de incluir la opinión de las personas con discapacidad para conseguir éxito y satisfacción profesional, menciona que hay que oír y conocer lo que dicen sobre su situación laboral, lo que les gusta o disgusta, su relación con los compañeros y lo que piensan del salario que perciben.⁶ Tamarit menciona que la inserción laboral de personas con discapacidad promueve que cada persona perciba vivir con dignidad, sentir que se les respetan sus sueños y anhelos, que tienen poder de expresar sus intereses y opiniones y que son agentes de la construcción de su propio destino.¹⁴

Hablar de empleo no se circunscribe al hecho de que existan fuentes de trabajo, sino a los factores que concurren para que ello sea posible y por ello se utiliza el término empleabilidad para señalar la competencia que poseen las personas para ser y mantenerse empleadas y por lo tanto incluye características intrínsecas y extrínsecas que se conjugan a lo largo de la vida laboral del sujeto¹⁵. Montes y colaboradores afirman que la empleabilidad en algunas personas con discapacidad

resulta particularmente compleja dadas las desigualdades sociales a las que se enfrentan¹⁶ que potencia las limitaciones estructurales o funcionales limitando el desarrollo de actividades en los contextos de participación, lo anterior confirma la importancia tanto del desarrollo de la habilidad personal como de la inclusión de los contextos en que viven y se desarrollan las personas con discapacidad, convergiendo en la posibilidad de acceder a un empleo.

Respecto al indicador ocio, hasta hace relativamente poco ha sido entendido dentro de la esfera de salud ya que no se tomaba en cuenta por considerarlo tiempo perdido, sin embargo, ahora sabemos que dichas actividades son parte fundamental de una persona, determinan sus aficiones y preferencias, además de que el desarrollo dentro de las mismas fomenta el trabajo en equipo, sentido común y cultura general.

Desafortunadamente a pesar de tener tanta relevancia en el desarrollo personal, las personas con discapacidad se encuentran constantemente fuera de las actividades de ocio, generalmente por escasas oportunidades, falta de espacios adecuados o personal capacitado, hecho que se produce porque la sociedad no suele contemplar a las personas con discapacidad como sujetos con capacidad de participación.¹⁷

Existen estudios como el de Badia y Longo, en el que se afirma que el ocio tiene un efecto positivo en las personas con discapacidad intelectual, ya que incrementa la autoestima, favorece la interacción social y proporciona oportunidades para la adquisición de habilidades y competencias para prosperar en el hogar y la comunidad. No obstante, son insuficientes los apoyos que se ofrecen a las personas con discapacidad.¹⁷

2.1 Pregunta de investigación

De acuerdo a los planteamientos anteriores y dado que en México y particularmente en el Estado de San Luis Potosí se desconoce si la funcionalidad tiene relación con la participación de las personas con parálisis cerebral en actividades de ocio y empleo, surge la siguiente pregunta de investigación: ¿Existe relación entre ocio y empleo con la funcionalidad en personas con parálisis cerebral?

III. HIPÓTESIS

Hi1: La empleabilidad de personas con PC está relacionada con su funcionalidad.

Hn1: La empleabilidad de personas con PC no está relacionada con su funcionalidad.

Hi2: La participación en actividades de ocio en personas con PC está relacionada con su funcionalidad.

Hn2: La participación en actividades de ocio en personas con PC no está relacionada con su funcionalidad.

IV. OBJETIVOS

4.1 Objetivo general

1. Identificar la relación entre la participación en actividades de ocio y empleo con la funcionalidad en personas con PC.

4.2 Objetivos específicos

1. Caracterizar la participación de las personas con PC en actividades de empleo.
2. Caracterizar la participación de las personas con PC en actividades de ocio.
3. Identificar la funcionalidad de las personas con PC mayores de 15 años en SLP.

V. MARCO TEÓRICO

5.1 Parálisis Cerebral

La parálisis cerebral (PC) ha estado presente a lo largo de la historia, en cada época se ha tratado de definir según los conocimientos obtenidos hasta ese momento.

En el año 2004 en Bethesda, Estados Unidos se reunió un grupo de expertos a nivel mundial en el Taller Internacional para la Definición y Clasificación de la Parálisis Cerebral definiéndola como: *“un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y postura, que causan una limitación en la actividad; y se atribuyen a alteraciones no progresivas que ocurren en el desarrollo del cerebro fetal o infantil. Los desórdenes motores de la PC frecuentemente se acompañan de alteraciones en la sensación, percepción, cognición, comunicación, conducta y problemas musculoesqueléticos”*.¹⁸

Si bien, la PC es una condición secundaria a una lesión neurológica no evolutiva, en la actualidad diversas investigaciones han demostrado que los cambios que se producen con su envejecimiento pueden tener un gran impacto sobre su calidad de vida.¹⁹ Es importante conocer las implicaciones que tienen algunos términos, como el de lesión no progresiva, que, según explica Lorente Hurtado excluye del diagnóstico a aquellos niños con un trastorno motor de origen secundario a enfermedades degenerativas y el de limitaciones en la actividad, que provoca que los niños con trastornos del movimiento o tono postural alterado, que no limiten la actividad queden fuera del término PC.²⁰

No solo la definición de la Parálisis Cerebral ha representado un reto, sino también su clasificación puesto que cada caso puede ser tan diferente como el individuo que la presenta, y un reflejo de ello es que la fisiopatología ha generado muchas dudas para los investigadores y han llegado a dividirla hasta en 12 diferentes tipos. Lo anterior ha sido necesario puesto que aunque la medicina no es una ciencia exacta se requieren definiciones precisas para lograr cierta consistencia en estudios epidemiológicos y ello trae consigo la necesidad de establecer ciertos parámetros que brinden uniformidad en el concepto.⁷ Por otra parte es necesaria la diferenciación diagnóstica ya que la manera como se desarrolla cada patología es

diferente en cada individuo, y por ello es importante tratarlo de manera individualizada y no encasillándolo en una sola tipología.

Actualmente la categorización se da en función de diferentes clasificaciones, que se presentan en el cuadro a continuación.

CUADRO 1. Clasificación de la PC

Clasificación		Tipos
Etiológica	Causa asociada	<ul style="list-style-type: none"> • Prenatal • Perinatal • Posnatal
Nosológica	Tipo de trastorno motor dominante	<ul style="list-style-type: none"> • Espástica • Disquinética • Atáxica • Mixta
Topográfica	Extensión de la afectación	<ul style="list-style-type: none"> • Unilateral (hemiparesia o monoparesia) • Bilateral (diplejía, tri paresia, tetraparesia)
Gravedad	Se considera el GMFCS (Gross Motor Function Classification System, Palisano et al.1997)	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel 1: anda sin limitaciones • Nivel 2: anda con limitaciones • Nivel 3: uso de un dispositivo de movilidad con sujeción manual • Nivel 4: autonomía para la movilidad con limitaciones • Nivel 5: transportado con ayuda externa para movilidad
Neuroimagen	No existe una clasificación consensuada, se utiliza la RM	<ul style="list-style-type: none"> • Afectación de sustancia blanca periventricular. • Lesiones corticales y de ganglios basales • Malformaciones cerebrales
Trastornos asociados	Es importante para la clasificación de un niño con PC.	<ul style="list-style-type: none"> • Déficit de funciones cognitivas • Epilepsia • Trastornos psiquiátricos • Déficit sensorial • Otros trastornos (alimentación, retraso del crecimiento, trastornos del sueño, etc.)

Fuente: Elaborado a partir del artículo de Lorente-Hurtado "La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento" ²⁰

Tan importante como definir PC desde la perspectiva clínica es entenderlo desde la perspectiva de la discapacidad, dado que en el marco de esta es entendida como la interacción entre las limitaciones estructurales y funcionales de la persona y su reflejo en la actividad como las restricciones para la participación en los contextos. Entendido así, las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.³ Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.²¹

La parálisis cerebral es la causa más frecuente de discapacidad motriz en la infancia y permanece hasta la vida adulta. En los países desarrollados la prevalencia se mantiene estable, sin embargo, la esperanza de vida de éstos niños está aumentando, por lo que cada vez habrá un mayor número de personas con PC.²²

La PC no respeta países, etnias, niveles socioeconómicos ni razas, si bien existen diversos factores que propician la adquisición de la PC, no es una condición étnica ni específica para algún grupo poblacional. Actualmente no se tiene un conocimiento exacto de cuántas son las personas que se encuentran en ésta condición, sin embargo, se sabe que es la primera causa de discapacidad motriz en la infancia, lo que representa una llamada de atención para la salud pública a nivel mundial sobre todo si se considera que es probable que los individuos con PC alcancen edades adultas, y que su nivel de salud está relacionado con factores individuales como el tipo de PC, el nivel de independencia funcional, el grado de déficit intelectual, el trastorno sensitivo y los problemas socio-afectivos que pueden verse limitados por un ambiente que favorezca el desarrollo y la inclusión de los sujetos con PC, el contar con un equipo multidisciplinario que sea capaz de integrarse con el individuo y que proponga objetivos reales para cada área de su vida, logrando dotarlo de las habilidades y competencias necesarias para mantener una buena calidad de vida.^{1,10}

.La PC se considera un síndrome social por la frecuencia y las dificultades de adaptación producidas por la suma de la lesión cerebral dada por la PC con los trastornos sensoriales y psíquicos, aunados a la inadaptación familiar, escolar y social¹⁰ que producía hasta hace poco tiempo la exclusión dado que su atención era predominantemente institucional. Con el paso del tiempo el cuidado de las personas con PC pasó al hogar y posteriormente se ha visualizado su potencialidad y capacidad para desarrollar una vida independiente aumentando con ello su esperanza de vida de manera significativa y transformando el entendimiento de la calidad de vida que ha pasado de tener solo implicaciones y necesidades médicas a demandas de inclusión social y educativa.²¹

5.2 Funcionalidad

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF) fue aprobada en el 2001 y ha sido desarrollada por la Organización Mundial de la Salud dentro de un grupo de clasificaciones internacionales que son utilizadas en distintos aspectos de la salud y permiten la obtención de información utilizando un lenguaje estandarizado y unificado.³

Dentro de éstas clasificaciones se encuentra a su vez la Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados, Décima Revisión (CIE-10), que se considera complementaria a la CIF ya que la primera arroja un diagnóstico mientras que la segunda aporta información importante sobre el funcionamiento enriqueciéndose mutuamente en beneficio de los sujetos y las poblaciones.

La CIF como clasificación agrupa los distintos dominios de un sujeto en un estado de salud, además permite elaborar un perfil sobre el usuario incluyendo el funcionamiento, la discapacidad y la salud. Un dominio es una agrupación importante de funciones fisiológicas, estructuras anatómicas, acciones, tareas o áreas de la vida relacionadas entre sí, dichos dominios se van a describir principalmente por dos listados básicos, el primero corresponde a las funciones y estructuras corporales mientras que el segundo a las actividades-participación, además de incluir un tercer listado sobre los factores ambientales.

Actualmente los términos de salud y discapacidad se entienden como antónimos, de manera que la discapacidad comienza donde termina la salud, sin embargo, la CIF como referente teórico de la OMS, otorga una nueva comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud.¹¹

La CIF supone un cambio del paradigma, desde la perspectiva de que cualquier persona puede presentar cierto grado de discapacidad a lo largo de su vida, de tal manera que tanto salud como discapacidad son facetas y no categorías separadas. Considerar la discapacidad y el funcionamiento como partes de la misma ecuación promueve una visión amplia, más allá del modelo biomédico, ambos convergiendo en una relación individuo-factores contextuales, entendiendo por discapacidad a las deficiencias, las limitaciones y las restricciones en la participación mientras que en su contraparte positiva al funcionamiento, el cuál engloba a la función, la actividad y la participación.¹¹

Al considerar todos los dominios que incluye la calidad de vida o el bienestar, inclusive los que no tienen una relación directa con la salud, se obtiene una visión más amplia de los sujetos, siendo posible entender en el funcionamiento, al individuo en su totalidad.¹¹ Se entiende por funcionamiento a lo referente a las funciones corporales, así como las actividades y la participación. La funcionalidad es uno de los mejores indicadores de salud, determina la calidad y la expectativa de vida.⁴

5.3 Empleo

El empleo se define según la Organización Internacional del Trabajo, como el conjunto de actividades humanas, remuneradas o no, que producen bienes o servicios en una economía, o que satisfacen las necesidades de una comunidad o proveen los medios de sustento necesarios para los individuos.²³

Según Toldrá et. al., la participación en la fuerza de trabajo es una de las principales evaluaciones sociales de los individuos en la sociedad moderna. Las políticas públicas de apoyo a la justicia social para las personas con discapacidad han ganado importancia en varios países en las últimas décadas y es fundamental garantizar que las personas que quieren trabajar tengan la oportunidad de hacerlo.²⁴

La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en el artículo 27 habla sobre las personas con discapacidad y su derecho de contar con un trabajo en igualdad de condiciones que las personas sin discapacidad, de forma que se reconoce el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido velando por la inclusión, la accesibilidad y la igualdad de remuneración así como alentar las oportunidades mediante políticas públicas y las medidas que el estado considere pertinentes para tal efecto.²⁵

Según la Organización Internacional del Trabajo (OIT) el 80% de la población con discapacidad está en edad de trabajar, sin embargo dicho grupo se enfrenta a barreras, principalmente físicas, de información y de actitud, lo que lleva a una limitación en el ejercicio de su derecho.²⁶

En México, la tasa de participación económica entre la población de 15 años y más que trabaja o se encuentra en búsqueda de un empleo es del 64.1% mientras que para las personas con alguna discapacidad es del 39.1%. Es importante mencionar que tanto para la población con y sin discapacidad, siempre las tasas para el sexo masculino son mayores que para el femenino.²⁷

Por otra parte, en cuanto a la fuente de ingresos que tienen las personas con discapacidad, según el INEGI en su Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014, se obtuvo que el 32% no recibe dinero, el 40.2% lo recibe mediante su(s) trabajo(s), el 39% lo recibe de programas sociales del gobierno y el porcentaje restante de otras actividades se desglosan en el gráfico 1. Este gráfico muestra una comparación con las personas sin discapacidad, evidenciando que en todos los rubros tienen un mayor porcentaje, con excepción de los programas asistencialistas gubernamentales en los que las personas con discapacidad tienen mayoría.

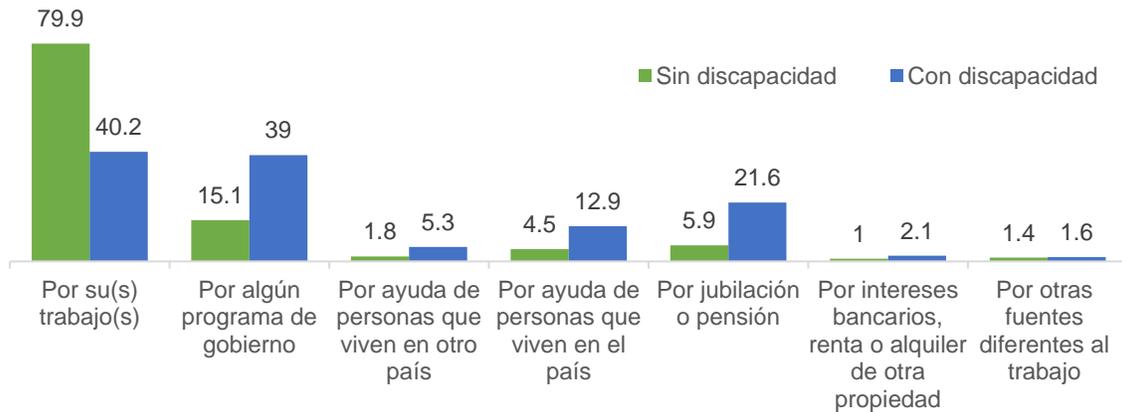


GRÁFICO 1. Porcentaje de población de 15 años y más que recibe ingreso, según origen del recurso 2014

Fuente: tomado de Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad. INEGI, 2015 ²⁷

De acuerdo a datos del Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México la posición que ocupan dentro del trabajo en su mayoría es de subordinados o trabajadores por cuenta propia.²⁸ Cabe mencionar que el porcentaje elevado de auto empleo se cree es debido a las dificultades para su inclusión laboral, lo que los obliga a buscar la realización de actividades por su propia cuenta.²⁷

Según el censo realizado en el año 2010, del total de población con discapacidad ocupada, el 14% no recibe ingresos por su trabajo y el 18.7% gana menos de un salario mínimo mensual. Además de esto, se reporta que de los beneficios que derivan del trabajo como las prestaciones laborales y sociales, sólo el 51.3% de las personas con discapacidad que trabajan tienen acceso a ellos. El 43% gozan de un aguinaldo, 42% servicio médico, 35% vacaciones con goce de sueldo, 30% ahorro para el retiro, 23% reparto de utilidades y 12% otras prestaciones.²⁷

La relación entre empleo y CV ha sido puesta de manifiesto en multitud de estudios. Muchos han demostrado que las personas con discapacidad intelectual pueden desempeñar con éxito un trabajo y contribuir a la comunidad. También se ha comprobado que el trabajo mejora la autoestima de estas personas y, además, el empleo es un factor que mejora la CV de este grupo.²⁹

En el estudio realizado por Jorda y colaboradores et al (1999) se llegó a diferentes conclusiones sobre la integración socio-laboral de personas con PC, en primer lugar, se encontró que el nivel de integración depende principalmente del tipo de PC, el grado de independencia funcional, la comunicación y el nivel de estudios adquiridos por el individuo, sin embargo, el tiempo de tratamiento en rehabilitación no influye sobre el mismo. Por otro lado encontraron que la escolaridad se encuentra directamente relacionada con el tipo de comunicación del individuo, el nivel de independencia funcional y la situación económica familiar³⁰ con lo que se concluye que el nivel de integración de manera general va a depender de la situación familiar y la oportunidad de acceso a servicios y bienes, ya que, si bien el tipo de PC no está influenciado por el nivel socioeconómico, las oportunidades de desarrollo sí lo están y prevalecen más en una mejor clase social.

El nivel de escolaridad de una población es un indicador de desarrollo de la población y por ello es importante explorarlo. Al respecto, el censo de población y vivienda 2010, señala en las personas con discapacidad, mayores de 15 años, de cada 100 personas, 23 no tienen escolaridad, 45 tienen como nivel educativo la primaria y únicamente 7 cuentan con educación superior. En las personas del mismo grupo etario sin discapacidad únicamente 3 no cuentan con escolaridad y 21 poseen educación superior. Siendo para ambos grupos mayor el porcentaje de mujeres con nivel de escolaridad primaria y sin escolaridad, y de hombres para los niveles de secundaria, medio superior y superior.

El total de años estudiados entre sujetos de 15 años o más sin discapacidad es de 9 años, mientras que en su contraparte con discapacidad es de 5.3 años, diferencia importante de 4.5 años menos. Para ambos casos, los años de escolaridad en promedio, son mayores para los hombres que para las mujeres.²⁷

Según un estudio realizado por Espínola sobre la Gestión Inclusiva de la discapacidad en los departamentos de Recursos Humanos, uno de los posibles frenos para la contratación de personas con discapacidad es su propio nivel de formación, así como la falta de experiencia, la discriminación, falta de accesibilidad,

y la desinformación sobre las necesidades reales del colectivo en los puestos de trabajo.³¹

La empleabilidad es un concepto que actualmente constituye una realidad tanto personal como social, la Real Academia de la lengua Española (RAE) la define como el conjunto de aptitudes y actitudes que permiten a una persona conseguir y conservar un empleo.³² Según Martínez J (2011) se trata de una competencia que incluye aspectos relativos al saber, al saber hacer y al saber-estar, sin embargo a pesar de considerarla como una competencia personal, afirma que los agentes sociales son responsables de facilitar y favorecer el desarrollo de la misma, teniendo como actores tanto a los factores internos o las competencias individuales y a los factores externos o relativos tales como las políticas públicas.¹⁵

5.4 Actividades de Ocio

Históricamente, el ocio ha tenido distintas connotaciones, en la sociedad griega, se consideraba junto con la filosofía y la felicidad como una de las tres metas de la vida y se creía que el tiempo libre no era el final del trabajo, sino por el contrario, era el trabajo el final del tiempo libre e incluso era considerado un lujo que solamente las personas que pertenecían a los estratos sociales más altos podían disfrutar. Por otro lado, la cultura romana pensaba en el tiempo libre y sus actividades como un momento productivo para sí mismos. Fueron ellos quienes implementaron el ocio de masas como respuesta al marco económico y político del momento.³³

En la época medieval se dio un mayor peso al trabajo manual, lo cual conllevaría a una idea menos positiva del ocio, sin embargo, para las minorías más adineradas significaba encontrarse en una situación económicamente favorable que les permitía darse una vida de ociosidad, lo que continuó hasta el renacimiento. Posteriormente el trabajo fue adquiriendo cada vez un valor más positivo, dejando al ocio como su contraparte negativa.³³

Junto con la revolución industrial aparecieron largas jornadas de trabajo con requerimientos extenuantes para el trabajador, dejándole un mínimo de tiempo libre destinado para el ocio, así que no fue sino hasta la aparición de la sociedad postindustrial que se otorga el significado de la manera en que hoy lo conocemos.

Las leyes sobre derechos humanos y el desarrollo tecnológico han proveído a las personas mayores facilidades en sus centros de trabajo, por lo que cada vez se ha contado con un mayor tiempo de ocio, otorgándole un sentido más amplio que ser únicamente para descanso.³³

Si bien, los términos de “tiempo libre” y “ocio” pueden ser entendidos como iguales, existen diferencias estructurales entre ellos, entendiendo al tiempo libre como aquel tiempo que tiene una persona durante el cual no tenga que realizar ninguna obligación, mientras que el ocio es una clase de actividades que se desarrollan durante el tiempo libre y que pueden desarrollarse en el marco de influencias tan importantes para la calidad de vida como la familia, la escuela, el trabajo y la comunidad.³⁴

Actualmente la inclusión de las personas con discapacidad en los contextos de participación en los que se desarrollan las actividades cotidianas, incluyendo el ocio, es una de las metas principales para su desarrollo, lo anterior por estar relacionado directamente con un mayor bienestar emocional y promotor de relaciones sociales, además de dar lugar a la adquisición de mayores competencias, ya que es el propio individuo quien elige según sus intereses y aficiones.⁴²

Es importante recalcar que, a pesar de los grandes beneficios que se obtienen al participar en actividades de ocio, en las personas con discapacidad es menor la intervención, situación que se ha asociado a varios factores como la dificultad de accesibilidad, el grado de afectación motriz del individuo, sus limitaciones cognitivas y sociales, además de diversas situaciones familiares. Todo ello lleva al análisis del individuo desde una perspectiva tanto subjetiva como objetiva para la comprensión de los factores personales y sociales que limitan su participación en actividades de ocio.³⁵

Según la CIF, el constructo participación contiene dos aspectos principales, el primero se refiere a las actividades que se pueden realizar de manera personal, mientras que el segundo trata sobre la parte que se modifica de forma social. Para lo que Whiteneck y Dijkers (2009) dividen los ítems de la clasificación de la CIF basándose en una lógica conceptual³⁶ (ver cuadro 2).

CUADRO 2. Componente actividades y participación de la CIF

ACTIVIDADES (nivel individual)	PARTICIPACIÓN (nivel social)
Aprendizaje y aplicación del conocimiento	Interacciones y relaciones interpersonales
Tareas y demandas generales	Áreas principales de la vida
Comunicación	Vida comunitaria, social y cívica.
Movilidad	
Autocuidado	
Vida doméstica	

Fuente: Tomado de tesis doctoral Martínez M. titulada "Factores contextuales y Calidad de Vida en las actividades de ocio de los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo"

El ocio en sí, se trata de actividades que permiten la autorrealización personal, y tiene como característica la libertad de elección, así como la motivación por la actividad y la satisfacción. Por lo tanto, el ocio en las personas con discapacidad debe entenderse de la misma forma que en las personas sin ninguna discapacidad, como el derecho de disfrute del tiempo libre. Sin embargo, en la realidad, la autodeterminación, entendida como la capacidad de una persona para decidir por sí misma³², se ve transgredida en quienes cuentan con alguna condición particular, dado que es frecuente que los profesionales y la familia tomen las decisiones respecto a las actividades en las que dicha persona va a participar, de manera que el ocio que realizan las personas con discapacidad frecuentemente no es un reflejo de sus intereses.¹⁷

VI. METODOLOGÍA

6.1 Delineamiento del estudio

Se realizó un estudio cuantitativo, descriptivo, transversal. De acuerdo a Hernández Sampieri con los estudios descriptivos se busca especificar las propiedades, las características y los perfiles tanto de personas como de grupos, objetos o fenómenos que son sometidos a un análisis. Por lo que su finalidad general es obtener información sobre las variables.³⁷

6.2 Universo

Todas las personas con PC en el Estado de SLP.

6.3 Muestra

En este caso, debido a las dificultades para localizar a la población y la escasa información en bases de datos se optó por una muestra no probabilística, a lo que Hernández Sampieri define como aquellas en las que el procedimiento de selección es orientado por las características de la investigación, más que por un criterio estadístico.³⁷ Se incluyeron tantos sujetos como estuvieron disponibles por su aceptación y por el acceso que se tuvo a ellos en las 4 regiones geográficas del estado.

6.4 Muestreo

El muestreo se realizó por conveniencia, como menciona Hernández Sampieri, son muestras formadas por los casos disponibles a los que se tiene acceso.³⁷ Se acudió a asociaciones civiles, gubernamentales, clínicas y dependencias de gobierno para solicitar acceso a sus bases de datos y se incluyeron a todos los sujetos posibles tanto pertenecientes a las mismas como sujetos encontrados por referencias particulares.

6.5 Criterios de selección

Al inicio de la entrevista el investigador identificó si era factible establecer comunicación fluida para realizar las entrevistas, en caso de identificar dificultades, se valoró la posibilidad de que otro entrevistador con mayor experiencia (director de

tesis) realizara la entrevista, de igual manera se optó por estrategias como el uso de imágenes o estímulos visuales con la finalidad de excluir la menor cantidad posible de sujetos del estudio.

Al identificar sujetos con dificultades graves para la comunicación y comprensión, así como discapacidades cognitivas que limitaran de manera significativa su participación se solicitó a una persona cercana al sujeto (proxy) que responda los cuestionamientos. La característica fundamental para considerarse proxy era tener el conocimiento suficiente para responder en nombre del sujeto de investigación, de la forma más similar a la que habría proporcionado el sujeto hubiera respondido por sí mismo.³⁸

6.5.1 Criterios de inclusión

- Registrado con diagnóstico de parálisis cerebral
- Hombres o mujeres
- Cualquier tipo o nivel de afectación
- Mayores a los 15 años de edad (según marca la Secretaría del trabajo y previsión social como la edad mínima para tener un trabajo en México³⁹)

6.5.2 Criterios de exclusión

- Que el cuidador primario o la persona con PC no haya aceptado firmar el consentimiento informado

6.5.3 Criterios de eliminación

- Que por cualquier motivo no haya concluido el estudio

6.6 Definición de variables

6.6.1 Variable independiente

Para éste estudio se considera como variable independiente a la funcionalidad, la cual se entiende como:

Funcionalidad: situación en la que se encuentra un individuo tanto por su condición de salud como por los factores contextuales, incluye de manera general función, actividad y participación.³

6.6.2 Variable dependiente

En éste estudio se considera como variables dependientes tanto a las actividades de ocio como al empleo, las cuales son entendidas como:

Actividades de ocio: Actividades que se realizan por placer más allá de las obligaciones laborales y escolares que permitan la recreación del individuo y la inclusión social.

Empleo: Actividad que se realiza a cambio de un pago, promoviendo la economía personal y de la comunidad. (Ver anexo 1)

6.7 Procedimientos

6.7.1 Para la aprobación del proyecto

El proyecto de investigación fue aprobado tanto por el Comité de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería (CEIFE) de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí (UASLP), como por el Comité Académico de la Maestría, actualmente cuenta con el número de registro: GIX 13-2017. (Ver anexo 2 y 3)

La obtención de la autorización para ingresar al campo donde se obtuvieron los datos se realizó de manera directa con el responsable del área de discapacidad del DIF Estatal y posteriormente con el director, coordinador, etc. de cada área, realizando la presentación pertinente y solicitando su cooperación.

6.7.2 Para la obtención del consentimiento informado

Se acudió a los centros especializados para identificar la población que cumplía con los criterios de selección. A continuación, se les explicó el desarrollo de la investigación a los sujetos con mayor independencia en la comunidad de manera individual, mientras que a quienes necesitan apoyo se hizo en compañía de su proxy. Se les leyó el consentimiento informado y se resolvieron dudas (ver anexo 4, 7 y 8). De esa manera a quienes aceptaron participar se les solicitó su firma y se les

entregó una copia del mismo. Para los que no pudieron firmar, se obtuvo la autorización a través de la huella digital.

6.7.3 Para la recolección de los datos

Una vez identificados los participantes, se procedió a la recolección de los datos, para ello se realizó una agenda con los días en los que cada participante tenía la posibilidad de responder el cuestionario. Con algunos sujetos, debido a la dificultad para trasladarse se realizó la entrevista el mismo día de la presentación. Se realizó la aplicación de los 3 cuestionarios, WHODAS 2.0, Inventario de Evaluación de Ocio y el Formulario de Datos del Trabajador.

Con la finalidad de agilizar la recolección de los datos, y debido al amplio territorio del estado, se precisó de la ayuda de otros encuestadores, a los cuales se les dio capacitación sobre los objetivos del proyecto, así como de los instrumentos, cabe mencionar que los entrevistadores fueron personal relacionado con el área de la salud.

6.8 Instrumentos

Las escalas propuestas para este estudio están probadas en idioma español, pero únicamente el instrumento WHODAS en su versión 2.0 se encuentra validado de forma internacional, por ello se realizaron adecuaciones semánticas de acuerdo a las sugerencias de 5 jueces expertos radicados en México, las razones para utilizarlos solo con adecuaciones semánticas obedecen a la necesidad de optimizar el contacto con los sujetos de la investigación dada la dificultad para su localización y entrevista. Adicionalmente a esto se llevaron a cabo modificaciones producto de la prueba piloto con la finalidad de realizar una adaptación más cercana a las características de la población para futuros usos.

6.8.1 Cuestionario para la Evaluación de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (WHODAS)

Es un instrumento de evaluación desarrollado por la OMS que surge como método estandarizado de medición de salud y discapacidad entre las culturas, surge de la

Clasificación Internacional del funcionamiento, la discapacidad y la Salud (CIF) por lo que es un instrumento confiable y sensible.⁴⁰

WHODAS capta el nivel de funcionamiento en seis dominios de la vida: cognición (comprensión y comunicación), movilidad (movilidad y desplazamiento), cuidado personal (cuidado de la propia higiene, posibilidad de vestirse, comer y quedarse solo), relaciones (interacción con otras personas), actividades cotidianas (responsabilidades domésticas, tiempo libre, trabajo y escuela) y participación (participación en actividades comunitarias y en la sociedad).

Dicho cuestionario proporciona un perfil para cada dominio, además de una medición total del funcionamiento y la discapacidad, la cual es aplicable interculturalmente en todas las poblaciones adultas. Además de ser confiable brinda una métrica común del impacto de cualquier condición de salud en términos del funcionamiento.

El cuestionario consta de 12 preguntas que se relacionan con las dificultades experimentadas para el funcionamiento, y puede ser auto-administrado en alrededor de 5 minutos y a través de una entrevista en 20 minutos. El WHODAS puede ser usado para la medición de la calidad de vida al realizar el cuestionario en función de lo que “siente”, de esa manera se obtiene un perfil de la percepción de la calidad de vida. (Ver anexo 5).

6.8.2 Instrumento de Evaluación del Ocio

Se determinó usar el Inventario de Evaluación de Ocio (IEO) (Leisure Assesment Inventory, LAI). Se trata de un instrumento que evalúa la conducta del ocio en jóvenes y adultos con discapacidad, la fundamentación teórica surge de la definición de ocio propuesta por la División de Ocio y Recreación de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AIDD).⁴¹

El IEO consta de cuatro índices que son:

1. Índice de Participación en Actividades de Ocio (PAO): refleja el nivel de participación ofreciendo un repertorio de imágenes en las que se encuentran una serie de actividades que son típicas del ocio de los adultos.

2. Índice de Preferencias de Ocio (O-PREF): muestra el grado de preferencia por algunas actividades sobre de otras, es sensible al nivel de autodeterminación, ya que está influenciado por la presencia o ausencia de involucración en las actividades preferidas.
3. Índice de Interés por el Ocio (O-INT): mide el interés de la persona en determinadas actividades de ocio, pero en cuales la persona no participa o se le impide participar. Tiene relación con la elección y la autodeterminación.
4. Índice de Barreras para el Ocio (O-BARR): Este índice evalúa el grado de barreras tanto internas como externas que impiden la participación en actividades de ocio. Proporciona una medida del grado de libertad percibida en las actividades de ocio.

Es un instrumento cuya aplicación tiene un promedio de 45min. La primera parte consta de 53 preguntas que se realizan con la ayuda de 53 imágenes para evaluar la participación en las actividades de ocio. El entrevistador presenta cada una de las imágenes a la persona y se le pregunta si ha realizado la actividad en el último año, en dado caso de que la respuesta sea afirmativa, se le pregunta si le gustaría hacerla con más frecuencia. Posteriormente se le pregunta, de las actividades de ocio en las que no participa, en cuáles le gustaría participar. El instrumento también puede aplicarse sin la presentación de las imágenes.

La segunda parte comprende de 20 preguntas cerradas sobre las barreras que le impiden participar en las actividades de ocio que quisiera participar, pero no lo hace.

Las puntuaciones en los índices de Participación, Preferencia e interés se calculan a partir de los 53 ítems sobre actividades de ocio. La puntuación en Participación es la suma de actividades en las que dice participar; la puntuación en Preferencia se obtiene sumando las actividades de ocio que realizan y que están interesados en realizar con más frecuencia; la puntuación en Interés es la suma de actividades de ocio en las que no han participado, pero en las que estarían interesados en participar, y por último, la puntuación en barreras se calcula a partir de 20 restricciones o barreras que se les plantean para participar en actividades por las

que han expresado su interés pero en las cuales no han participado.⁴² (Ver anexo 6)

6.8.3 Instrumento de empleo

Se utilizó el Formulario de datos del trabajador y del puesto, elaborado por el Instituto Universitario de Integración a la Comunidad (INICO, 2004). Este cuestionario está concebido para ser cumplimentado por una persona cercana al trabajador con discapacidad que conozca pormenorizadamente su situación laboral y el entorno que la rodea.

El Cuestionario está integrado por 30 ítems divididos en 5 secciones.

A. Información confidencial: recoge datos sobre la persona entrevistada (nombre y apellidos), pertenencia a alguna organización y la fecha de aplicación del cuestionario.

B. Información general: sexo, edad, personas con las que vive, número de miembros que viven en el hogar familiar y formación académica o laboral recibida.

C. Información sobre la discapacidad: discapacidad principal de la persona que responde al cuestionario, si tiene o no otras discapacidades asociadas, nivel de discapacidad intelectual.

D. Existencia de problemas de comportamiento en el lugar de trabajo o en el hogar, y en el caso de que los haya, su nivel de gravedad. Además, también si presenta o no problemas de salud en general y si necesita medicación habitual.

E. Información de la experiencia laboral: recoge datos sobre la experiencia laboral previa como el número de meses que ha trabajado, número de trabajos desempeñados, su posición anterior al puesto actual y la causa del cese del trabajo anterior si procede.

F. Información sobre la empresa y el empleo: recoge datos referidos a nombre y sector de actividad, tipo de empresa, nombre y número de empleados. Respecto al empleo recoge datos sobre el tipo de jornada, horas de trabajo semanales, fecha de contratación, sueldo bruto mensual, tipo de contrato y beneficios derivados del

empleo. Por último, recoge datos sobre si la persona necesita o no adaptaciones, y cuáles son éstas. (Ver anexo 7)

6.9 Para el análisis de los datos

En el análisis de los datos se obtuvo el Coeficiente de correlación de Pearson para analizar la relación entre las variables; posteriormente se realizó regresión lineal para estimar el efecto de la variable funcionalidad sobre las variables ocio y empleo.³⁷ La información se compiló en una base electrónica del paquete estadístico SPSS.

6.10 Prueba Piloto

6.10.1 Objetivos de la prueba piloto

La prueba piloto se desarrolló en el mes de junio de 2017 y fue fundamental por las siguientes razones:

1. Dado que el proyecto plantea trabajar con mayores de 15 años, es compleja su localización puesto que debido a las dificultades para la inclusión es poco probable encontrarles en el contexto escolar en el que por rango de edad podrían encontrarse.
2. Como ya se señaló en el marco teórico, el Cuestionario para la Evaluación de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (WHODAS) ha sido ampliamente usado como método estandarizado de medición de la salud y la discapacidad, incluso para personas con parálisis cerebral, pero el nivel funcional de cada uno de ellos puede presentar variaciones extensas y por ello era necesario identificar las habilidades requeridas por el investigador para el abordaje de la muestra total.
3. En el caso del Instrumento de Evaluación de Ocio (IEO), las razones también obedecen a lo señalado en el punto 2, pero además se suma que este instrumento no ha sido probado en población mexicana. Si bien para su uso se contó con un asesor local con expertis en su manejo, era necesario verificar su aplicabilidad en el terreno.

4. En el campo de la discapacidad se plantea la pertinencia, validez y utilidad de obtener información a través del cuidador primario, (proxy) cuando la persona con discapacidad tenga limitaciones (sobre todo cognitivas o comunicativas), y señala que esta participación no solo no disminuye su autodeterminación, sino que la permite puesto que es un apoyo. Dado lo anterior el piloto también pretendía verificar qué habilidades y conocimientos requiere el investigador para trabajar con proxys.
5. Como se señaló al principio, la localización de la población de estudio es compleja, por ello una última razón para el desarrollo de esta prueba piloto fue identificar contactos en el terreno con personas, organizaciones o instituciones que pudieran brindar orientación para la localización de otras personas con PC.

6.11 Recursos

La investigación fue realizada por la estudiante de la maestría en salud pública en colaboración con la directora y co-asesoras de tesis. Los recursos fueron aportados por la estudiante mediante la beca CONACYT y financiamiento personal de la directora y co-asesoras. (Ver anexo 8).

VII. ASPECTOS ÉTICO LEGALES

7.1. Normativas internacionales

La investigación se ajusta a la Declaración de Helsinki⁴³, ya que en el apartado de grupos y personas vulnerables, como lo son las personas con discapacidad, se afirma que la investigación se justifica en estos grupos cuando los mismos puedan beneficiarse de los conocimientos, prácticas o intervenciones derivadas de la investigación, lo que es uno de los objetivos a mediano y largo plazo con dicha investigación. Además de que se les realizó el consentimiento informado tomando en cuenta los artículos 25 y 28 que especifican el uso del mismo.

7.2 Normativas nacionales

Según el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud⁴⁴ en el artículo 17, el nivel de riesgo de la investigación se considera en categoría I -investigación sin riesgo-, ya que es un estudio en el que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio. Por otra parte, debido a que se trata de personas con discapacidad y tomando en cuenta el artículo 36 se solicitó el consentimiento a quienes ejercían la patria potestad o la representación legal del individuo, además de su aceptación personal para ser sujeto de estudio, cuando la capacidad mental y estado psicológico lo permita, según aclara el artículo 37.

7.3 Consideraciones especiales

Al tratarse de personas con discapacidad, y según el artículo 36 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación es necesaria la obtención del consentimiento informado por parte de quienes ejercen la patria potestad o la representación legal (Ver anexo 9).

Además, como lo menciona el artículo 37, cuando la capacidad mental y/o estado psicológico lo permita, se debe obtener además la aceptación del sujeto, por lo que se les explicará a los sujetos de estudio en qué consiste la investigación y los beneficios que traerá consigo previamente al consentimiento informado. (Ver anexo

6). Así mismo, se les harán preguntas específicas a los padres o tutores, para lo cual es necesario agregar un consentimiento específico para ellos (Ver anexo 8).

De acuerdo a las leyes de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad realizada con el objetivo de promover, proteger y asegurar la igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, en su artículo 4, hace referencia a la importancia de emprender investigación para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promoviendo el diseño universal en la elaboración de normas y directrices, siendo lo anterior base de los beneficios esperados de ésta investigación.⁴⁵

Por otra parte, el artículo 31 que habla sobre la recopilación de datos y estadísticas, señala que al momento de recopilar y mantener los datos, se debe garantizar el respeto y la privacidad hacia el individuo y su información, además de cumplir con las normas aceptadas para proteger los derechos humanos por lo que ésta investigación se apegó a los lineamientos decretados y la información obtenida tiene como finalidad usarse para beneficio de las personas con parálisis cerebral.⁴⁵

7.4 Autorías y coautorías

Los colaboradores y co-investigadores que participen del proyecto podrán aparecer como autores o co-autores en las publicaciones que se generen del mismo, siempre y cuando hayan realizado alguna contribución en la realización de los mismos. El orden de las autorías para el primer artículo científico que se genere serán en primer lugar la autora y principal responsable, Brenda Lorena Cortés Luévano, seguida de la directora de tesis, la Dra. Maribel Cruz Ortiz, además de las co-asesoras Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez y Dra. Egmar Longo Araujo De Melo.

En caso de que se derive un segundo artículo científico, aparecerá la directora de tesis, Dra. Maribel Cruz Ortiz, en primer lugar de autoría, seguido por Brenda Lorena Cortés Luévano, además de las co-asesoras Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez y Dra. Egmar Longo Araujo de Melo y los consiguientes colaboradores del proyecto en el orden de autoría que se determine.

Para futuros productos, como ponencias, carteles, artículos, etc., derivados de la misma investigación las autorías se determinarán en su momento de acuerdo a la participación que haya tenido cada uno. Los gastos procedentes de los mismos se distribuirán en 70% la directora y co-asesoras y un 30% la tesista.

7.5 No conflictos de interés

Se declara que no existió conflicto de intereses a lo largo del desarrollo del proyecto. Para hacer valer las consideraciones se anexa la carta de acuerdos (ver anexo 9) firmada por la autora del proyecto y los involucrados en la realización del mismo.

7.6 Beneficios esperados

Se pretende que los resultados den lugar a la formulación de normas y/o programas de ayuda para la promoción de actividades tanto de ocio como de empleo para las personas con parálisis cerebral. Además, se espera que sea un parteaguas para continuar con investigación en personas con discapacidad, más específicamente PC y concientizar a las autoridades en la limitada cantidad de bases de datos y registros correctos sobre dicha población.

VIII. RESULTADOS

8.1 Resultados de la prueba piloto

Los resultados de la prueba piloto son de suma importancia para este trabajo puesto que es poco frecuente que se aborde esta población y estos temas (empleo y ocio), por ello constituye una oportunidad de sistematizar el proceso de búsqueda y adecuación.

Los resultados están referidos a los 5 participantes incluidos en esta prueba que fueron cuatro hombres y una mujer cuyas edades oscilaron entre 16 y 35 años, dichos resultados fueron incluidos en los resultados finales del estudio dado que los instrumentos no tuvieron modificaciones importantes que pudieran marcar una diferencia. La realización de la prueba piloto estuvo centrada en probar el manejo de los instrumentos, así como la aceptación y comprensión que los participantes tendrían sobre las preguntas, por lo que una vez concluida la prueba se determinó hacer uso de medios de comunicación aumentativos para los casos que así lo requirieran. Por último, la búsqueda de la población dejó claro que el mejor método de búsqueda era bola de nieve y las entrevistas debían realizarse en el hogar. Todo lo anterior se detalla a continuación.

CUADRO 3. Resultados de la prueba piloto

Para la localización de los participantes	Se pretende localizar a los pacientes en las respectivas UBR, siguiendo el método utilizado para la prueba piloto, comunicándonos en primer lugar con el encargado y posteriormente con los sujetos de investigación para la creación de la agenda.
Para la coordinación con las UBR	Se realizará contacto de manera telefónica con el coordinador de la respectiva UBR donde haya sido elegido el sujeto de investigación para solicitarle su cooperación para encontrar a los sujetos.
Para la aplicación de los instrumentos	Un punto importante a remarcar es la aplicación acudiendo preferentemente a sus domicilios ya que no es factible esperar a que se presenten en la UBR debido a que en ocasiones las comunidades donde viven se encuentran alejadas y se ausentan por largos periodos de tiempo del servicio.
Para la interacción con los participantes	Para el instrumento 2 (IEO), en un futuro se utilizarán las tarjetas con las imágenes de las actividades con la finalidad de facilitar la aplicación del instrumento además de retirar aquellos ítems que no son factibles de manera general para ésta población. El encuestador habrá de recordar que en el instrumento 3 (Formulario de Datos del Trabajador y del Puesto) se omitirá la parte D, sobre los problemas de comportamiento cuando sea aplicado directamente al individuo con PC.
Para la búsqueda de otros participantes	Se propone realizar contacto con el encargado de los Centros de Atención Múltiple (CAM) y Centro de Capacitación de Educación Especial (CECADE) de la SEP del estado de San Luis Potosí, con el objetivo de tener un abanico de población con PC más amplio que el actual. Además, se pretende tener un acercamiento a distintas organizaciones para personas con discapacidad como JUNTOS A.C. Y APAC.
Para agilizar la recolección de datos	Se cuenta con un equipo de ayuda técnica, conformado por estudiantes y profesionales del área de la salud, quienes fueron partícipes de la prueba piloto y serán familiarizados con los instrumentos, los cuáles serán de apoyo para la realización de la agenda y la aplicación de los instrumentos, esto debido principalmente a que se encuestarán personas de todo el estado y las distancias pueden llegar a ser bastante grandes para el recorrido de una sola persona.

Fuente. Directa.

8.2 Caracterización de la población

Se realizaron encuestas a 34 sujetos en diferentes municipios del Estado de San Luis Potosí, de los cuales 21 fueron respondidas directamente por la persona con PC y 13 por el proxy, sus características generales se muestran en el cuadro 4 en la que puede observarse que, respecto a su situación en la comunidad, el 52.9% eran independientes, mientras que el 47.1% necesitaba asistencia para el desarrollo de sus actividades de la vida diaria.

CUADRO 4. Características generales de la población

VARIABLE		FRECUENCIA (N=34)	PORCENTAJE (100%)
Sexo	Masculino	22	64.7%
	Femenino	12	35.3%
Edad (rango)	15-25	18	52.9%
	26-35	9	26.4%
	36-45	6	17.6%
	46-55	1	2.9%
Región geográfica	Altiplano	7	20.6%
	Centro	18	52.9%
	Media	1	2.9%
	Huasteca	8	23.5%
Situación	Independiente en la comunidad	18	52.9%
	Necesita asistencia	16	47.1%
Estado civil	Nunca he estado casado	32	94.1%
	Actualmente casado	2	5.9%
Vivienda	Familia de pertenencia	31	91.2%
	Familia propia	2	5.9%
	Solo	1	2.9%
Años de estudio (rango)	0-5	8	23.5%
	6-10	10	29.4%
	11-15	9	26.4%
	16-20	6	17.6%
	21-25	1	2.9%
Ocupación	Trabajo remunerado	7	21%
	Trabaja por su propia cuenta	4	12%
	Estudiante	7	21%
	Desempleado por motivos de salud	10	29%
	Desempleado por otros motivos	6	18%

Fuente: Directa. Encuesta.

El 64.7% de los entrevistados fueron hombres, el rango de edad del grupo general osciló entre 15 y 53 años (DE: 10) y una media de 26.5 años, mientras que la media de los años de escolaridad fue de 9.3 años, las que van de entre 0 a 25 años (DE: 6.5). Del total de los sujetos sólo un 5.9% se encontraban casados. En cuanto a su vivienda, el 91.2% vivían con su familia de pertenencia y únicamente 1 individuo vivía solo (2.9% del total).

8.3 Caracterización de participación en ocio

La caracterización se realizó mediante la aplicación del Inventario de Evaluación de Ocio, del cual se obtienen 4 índices, O-PAO (participación), O-INT (interés), O-PREF (preferencia) y O-BARR (barreras) como se muestra en la siguiente figura:



FIGURA 1. Desglose de IEO para la obtención de los índices

Fuente: Directa

De los cuatro índices que el instrumento nos permite obtener, el OPAO referido a las actividades en las que participa tuvo una media de 20.2 (es decir que participa en promedio en 20 actividades) sin embargo, el OPREF, que se obtiene a partir del primer índice tuvo un promedio de 12.2, la diferencia entre ambos índices significa que los sujetos están participando en algunas actividades de ocio que no prefieren realizar.

Por otro lado, las actividades que desean intentar (OINT) tuvieron una media de 7.9 del total de las 39 actividades posibles a realizar. Finalmente, en esta área se les preguntó sobre las principales barreras (IEOBARR) que detectaron que limitaban su participación, las cuales tuvieron una media de 6.3 del total de 20, encontrando como las más frecuentes limitaciones las barreras físicas, tener miedo de hacerse daño a sí mismo al realizar las actividades y a no querer realizar actividades con alguien que no sea familiares o amigos principalmente.

Resulta importante mencionar que el rango de actividades va de 4 a 32, observando una considerable diferencia entre las personas que realizaron el mayor y menor número de actividades. En el gráfico 2 podemos observar la cantidad de actividades de ocio en las que participa cada uno de los participantes en el estudio. En el mismo gráfico se realizó una clasificación en 3 categorías según la participación de los sujetos en las actividades de ocio, en un nivel bajo (0-13 actividades), medio (14-26 actividades) y uno alto (27-39 actividades), obteniendo con mayor porcentaje el nivel medio con un 58.8%.

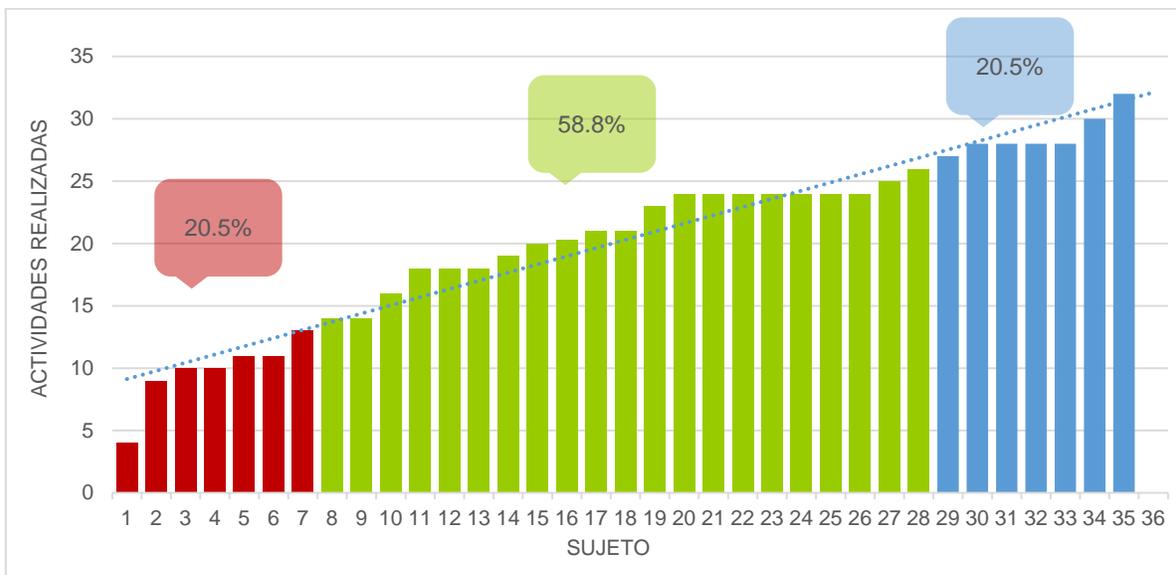


GRÁFICO 2. Actividades de ocio realizadas por sujeto

Fuente: Directa

8.4 Caracterización de participación en empleo

La caracterización se realizó utilizando el Formulario de Datos del Trabajador que evalúa la empleabilidad, tomando en cuenta las partes “D”, “E” y “F” del mismo. Los datos indican que la ocupación de los sujetos fue muy diversa, el mayor porcentaje lo obtuvo el estar desempleado por motivos asociados directamente con su estado de salud con un 29%, mientras que el resto se divide en 4 diferentes áreas, las que se expresan en el gráfico 3.

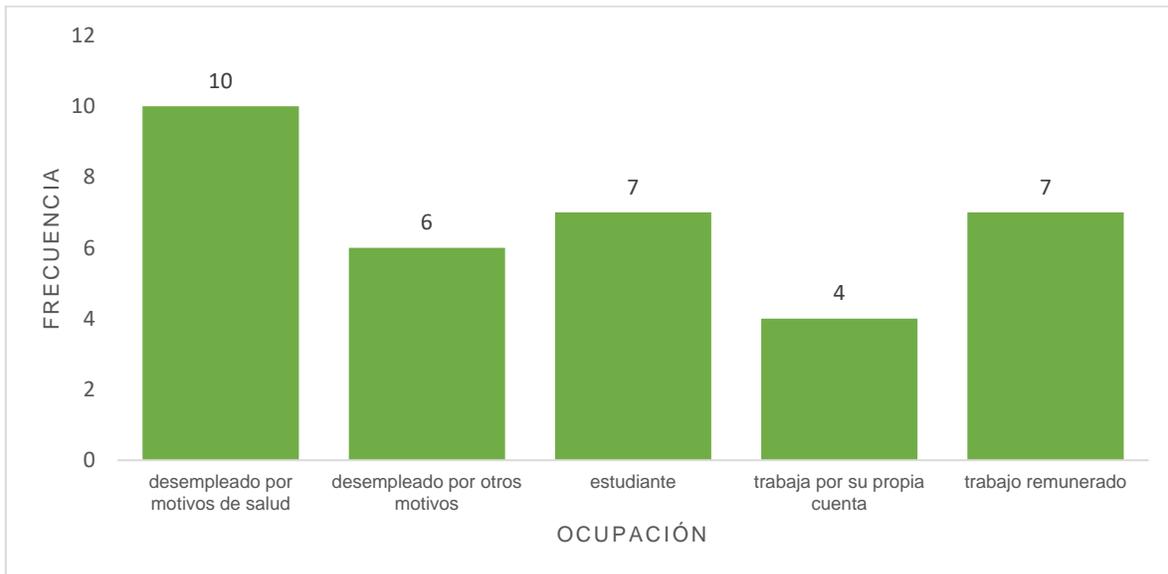


GRÁFICO 3. Frecuencia de ocupación en personas con PC

Fuente: Directa. Encuesta.

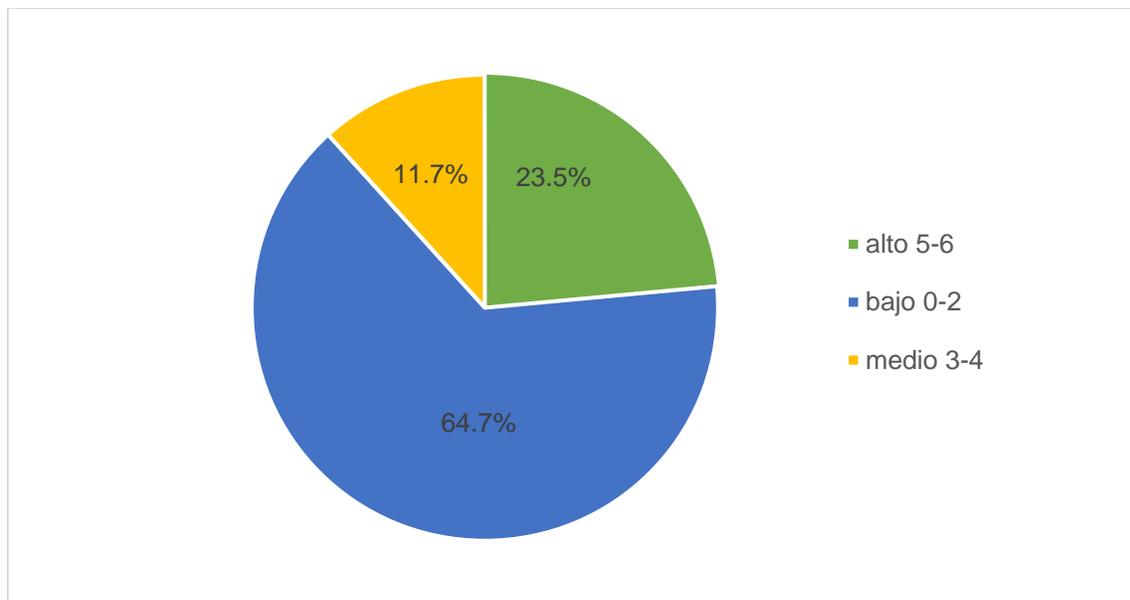
Las características personales de los sujetos que se encontraron empleados fueron variadas en cuanto a estado civil, edad y sexo, sin embargo, cabe compartir como particularidad un nivel funcional alto, como se puede observar en el cuadro 5.

CUADRO 5. Caracterización de los sujetos empleados

SUJETO	OCUPACIÓN	REGIÓN	SEXO	EDAD	AÑOS ESTUDIO	FUNCIONALIDAD
1	contrato	centro	m	21	16	alto 12-27
2	contrato	centro	m	20	10	alto 12-27
3	contrato	centro	f	33	11	alto 12-27
4	por su propia cuenta	huasteca	m	35	0	alto 12-27
5	contrato	centro	f	32	12	alto 12-27
6	contrato	centro	m	38	18	alto 12-27
7	contrato	huasteca	m	53	14	alto 12-27
8	contrato	huasteca	m	39	16	alto 12-27
9	por su propia cuenta	centro	f	35	19	alto 12-27
10	por su propia cuenta	centro	f	21	6	alto 12-27
11	por su propia cuenta	altiplano	m	21	11	alto 12-27

Fuente: Directa. Análisis en Excel

De igual manera que en el ocio, el empleo se estratificó en tres niveles, nivel bajo con una puntuación de 0 a 2, nivel medio de entre 3 a 4 puntos y por último el nivel alto con un puntaje de 5 a 6, dentro de los cuales el nivel con mayor número de sujetos es el bajo con un 64.7% (Gráfico 4).

**GRÁFICO 4.** Porcentaje de Empleo

Fuente: Directa. Análisis en Excel

8.5 Caracterización de la funcionalidad

En cuanto a la funcionalidad, de igual manera se agruparon a los sujetos en 3 categorías, encontrándose en un nivel alto de funcionalidad a los que tuvieron un puntaje de entre 12 a 27, medio de 28 a 43 y bajo de 44 a 60. Siendo el nivel funcional alto el que presenta un mayor porcentaje de sujetos con un 62.8% (Gráfico 5).

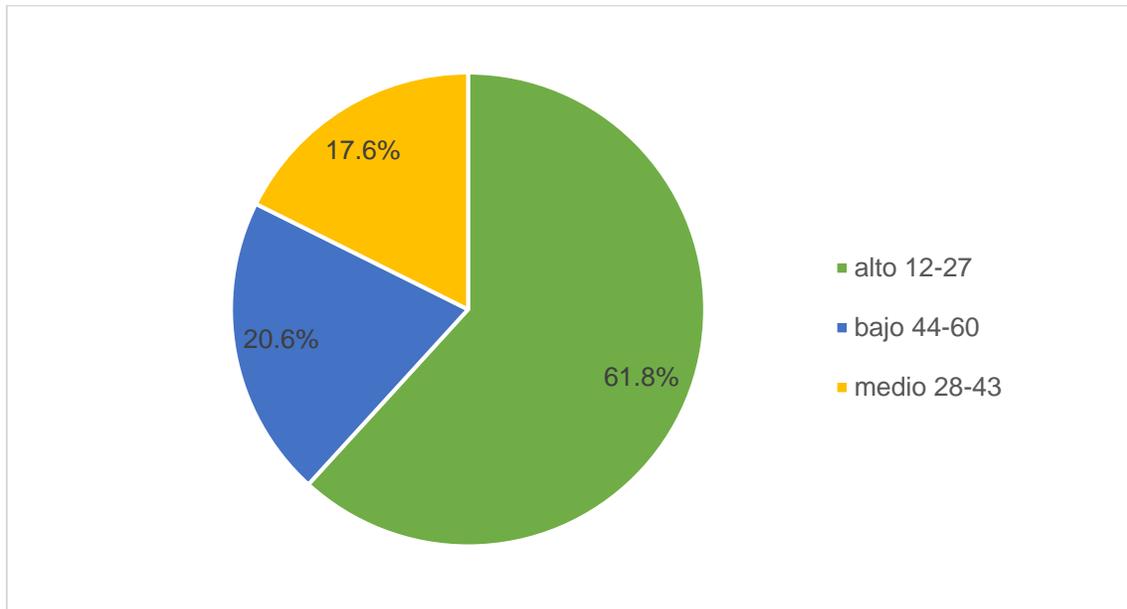


GRÁFICO 5. Porcentaje de Funcionalidad

Fuente: Directa. Análisis en Excel

De acuerdo a cada nivel de funcionalidad, los sujetos cuentan con ciertas características particulares (Cuadro 6), de las que destacan la relación con su vivienda, dado que los sujetos que mencionaron vivir solos o con familia propia son los que se encuentran en el nivel alto, de igual manera relacionado con el estado civil y el empleo.

CUADRO 6. Caracterización en frecuencia y porcentaje según el nivel de funcionalidad

VARIABLE		NIVEL DE FUNCIONALIDAD					
		ALTO (n=21)		MEDIO (n=6)		BAJO (n=7)	
		n	%	n	%	n	%
Sexo	Masculino	15	71.4	3	50	4	57.1
	Femenino	6	28.6	3	50	3	42.9
Edad (rango)	15-25	9	42.9	4	66.7	5	71.4
	26-35	6	28.6	1	16.7	2	28.6
	36-45	5	23.8	1	16.7	0	0
	46-55	1	4.8	0	0	0	0
Región geográfica	Altiplano	3	14.3	2	33.3	2	28.6
	Centro	14	66.7	1	16.7	3	42.9
	Media	0	0	0	0	1	14.3
	Huasteca	4	19	3	50	1	14.3
Situación	Independiente en la comunidad	18	85.7	0	0	0	0
	Necesita asistencia	3	14.3	6	100	7	100
Estado civil	Nunca he estado casado	19	90.5	6	100	7	100
	Actualmente casado	2	9.5	0	0	0	0
Vivienda	Familia de pertenencia	18	85.7	6	100	7	100
	Familia propia	2	9.5	0	0	0	0
	Solo	1	4.8	0	0	0	0
Años de estudio (rango)	0-5	3	14.3	0	0	5	71.4
	6-10	6	28.6	3	50	1	14.3
	11-15	6	28.6	2	33.3	1	14.3
	16-20	6	28.6	0	0	0	0
	21-25	0	0	1	16.7	0	0
Ocupación	Trabajo remunerado	7	33.3	0	0	0	0
	Trabajo cuenta propia	4	19	0	0	0	0
	Estudiante		0.0		0		0
	Desempleado por motivos de salud	2	9.5	4	66.7	1	14.3
	Desempleado por otros motivos	4	19	1	16.7	5	71.4

Fuente: Directa. Encuesta

8.6 Relación entre funcionalidad, empleo y ocio

La caracterización se realizó mediante la aplicación de tres instrumentos: WHODAS 2.0, que arroja datos sobre la funcionalidad de los sujetos; Inventario de Evaluación de Ocio, del cual obtenemos 4 índices, O-PAO (participación), O-INT (interés), O-PREF (preferencia) y O-BARR (barreras), haciendo uso del primero de ellos para obtener la relación que se precisa encontrar en este estudio y por último, el

Formulario de Datos del Trabajador que evalúa la empleabilidad, tomando en cuenta las partes “D”, “E” y “F” del mismo.

Dado que los objetivos específicos pretenden caracterizar la participación de las personas en actividades de ocio y en actividades de empleo, así como su funcionalidad, en el Cuadro 7 observamos las medidas de tendencia central para las tres variables.

CUADRO 7. Medidas de tendencia central de Funcionalidad, Ocio y Empleo.

	IEOpao (Ocio)	FDT (Empleo)	WHODAS (Funcionalidad)
Mediana	22	2	20
Media	20.2	2.47	27.8
Moda	24	2	15/16

Fuente: Directa.

El objetivo general de este estudio fue identificar la relación entre la participación en actividades de empleo y ocio con la funcionalidad en personas con PC, para lo que se realizó una Correlación de Pearson para determinar si existe una relación entre dichas variables (Cuadro 8).

CUADRO 8. Correlación de Pearson entre Funcionalidad, Actividades de Ocio y de Empleo

WHODAS	WHODAS (funcionalidad)	IEO (ocio)	FDT (empleo)
Coefficiente de Correlación de Pearson	1	-.512	-.641
Significancia		.002	.000

Fuente: Directa. Análisis programa estadístico SPSS.

Se obtuvo en la correlación de WHODAS (funcionalidad) con FDT (empleo) una r de $-.641$ con una significancia de $.000$, lo que indica que es significativo y existe una relación inversa, de tal manera que entre más aumenta el puntaje en WHODAS (a

mayor puntaje, menor funcionalidad), menor es la empleabilidad, así que a menor funcionalidad existe una menor empleabilidad.

Por otro lado, en relación con el IEO (ocio) se obtuvo una r de $-.512$ con una significancia de $.002$, de igual manera significativo y siendo demostrada una relación, encontrando que cuanto menor sea la funcionalidad del sujeto con parálisis cerebral menor será su participación en actividades de ocio.

Se realizaron dos modelos de regresión lineal, para lo que primeramente se verificaron los supuestos, de los que se cumplieron todos para ambos Modelos excepto la Independencia para el Modelo entre funcionalidad y empleo (Cuadro 9).

CUADRO 9. Supuestos de regresión lineal

Supuesto	Modelo 1 “Funcionalidad y empleo”	Modelo 2 “Funcionalidad y ocio”
Linealidad	Se cumple	Se cumple
Independencia	No se cumple	Se cumple
Homocedasticidad	Se cumple	Se cumple
Normalidad	Se cumple	Se cumple
No colinealidad	Se cumple	Se cumple

Fuente: Directa. Análisis programa estadístico SPSS.

Los resultados encontrados mediante la prueba de regresión lineal se encuentran descritos en el cuadro 10.

CUADRO 10. Modelos de Regresión Lineal

MODELO	Variable dependiente	Variable independiente	Coefficiente de determinación	P
1	FDT (empleo)	WHODAS (funcionalidad)	.410	.000
2	IEO (ocio)	WHODAS (funcionalidad)	.262	.002

Fuente: Directa. Análisis programa estadístico SPSS.

En el modelo 1, el 41% de la variable empleo es explicada por la funcionalidad, mientras que el resto puede ser atribuido a otras variables, contando con una $P=.000$ siendo ésta significativa.

En el modelo 2, la funcionalidad explica el 26.2% de las actividades de ocio, con una $P=.002$. De tal manera que para ambos modelos se entiende la importancia de la funcionalidad para su participación en actividades de ocio y empleo, sin embargo es un factor con mayor relación de importancia para desarrollarse laboralmente.

IX. DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en este estudio responden a los objetivos previamente planteados y resultan particularmente interesantes debido a la escasa información con la que actualmente se cuenta de este grupo poblacional y aportan una base importante para futuros estudios relacionados. No obstante lo anterior, es necesario puntualizar que el estudio tiene limitaciones para su generalización, dado el tamaño de la muestra y el abordaje inicial que se desarrolló en este caso y que reitera la importancia de profundizar en el tema y perfeccionar la metodología de búsqueda y abordaje.

Respecto a la distribución por sexo, la mayoría de los participantes fueron hombres (64.7%), situación afín a un gran número de estudios, como el de Dang et al, donde únicamente el 42% fueron mujeres⁴⁶ o el de Michelsen et al, donde el 57% fueron del sexo masculino⁴⁷, explicándose en parte por la mayor incidencia de PC en dicho sexo.

Como parte de la caracterización de la muestra se interrogó el estado civil, encontrando un amplio porcentaje que refieren nunca haber estado casados (94.1%), situación que suele ser frecuente en las personas con discapacidad por diversos motivos, entre ellos la segregación y discriminación, dato que recoge la OMS y el Banco Mundial en su Informe sobre la Discapacidad haciendo mención de las actitudes negativas como obstáculos discapacitantes.⁴⁸ Esta situación es reafirmada por estudios como el de Tarsusly y Livanelioglu, quienes exploraron calidad de vida y funcionalidad, realizado en Turquía, donde el 93.3% de los sujetos señalaron nunca haber estado casados.⁴⁹

El presente estudio se centró de manera implícita en explorar la vida adulta de las personas con PC, dado que cada vez un mayor número de ellos llegan a esa edad. Parte importante es emprender actividades y determinaciones que potencien su vida independiente, por ello identificar si viven solos o dentro de la familia de origen es relevante. Los resultados mostraron que en la población de este estudio el 14.3% viven solos o con familia propia, con las limitaciones de la muestra estos resultados apuntan en el mismo sentido que los datos de estudios como el de Correia y

colaboradores desarrollado con personas con distintas discapacidades identifican también la escasa proporción de aquellos que viven solos (1.7%).⁵⁰

Aunque el estudio desarrollado en este trabajo no tuvo su centro en evaluar la funcionalidad, es necesario considerar que este es un factor fundamental para desarrollar actividades independientes, sobre todo en lugares donde los contextos para la participación no brindan aun las adecuaciones suficientes para promover la inclusión. Lo anterior es importante puesto que un 61.8% de la muestra estudiada presentaron un nivel de funcionalidad alto.

Si comparamos los resultados del porcentaje de funcionalidad con el estudio de Tarsusly et al., donde se encontró a un 55% de los participantes en el nivel más alto de funcionalidad, resultan bastante similares al nuestro donde el 61.8% tuvieron un nivel funcional alto, con la diferencia de la escala con la que se midió la funcionalidad para el estudio de Tarsusly y colaboradores la cual fue el Gross Motor Function Classification System (GMFCS), y se dividió la funcionalidad en 4 niveles distintos.⁴⁹ De manera similar en el estudio desarrollado por Donkervoort et al. Mencionan que más del 75% de los participantes se encontraron en una clasificación de funcionalidad alta según el GMFCS.⁵¹

Actualmente, existe un término utilizado para todas aquellas personas mayores de 14 años que no cuentan con las competencias de lecto-escritura necesarias para resolver problemas de la vida diaria, de manera que puedan desarrollarse óptimamente en la sociedad, conocido como Analfabetismo funcional. Dicho término ha sido usado por gran periodo de tiempo, ya en los años treinta en Estados Unidos se utilizaba para indicar incapacidad de algunos individuos de hacer frente a las actividades de la vida diaria, sin embargo se empleaba a la escolaridad escasa (3 años) como indicador, situación que se ha visto modificada con el paso de los años.⁵² En la actualidad se consideran como Analfabetas funcionales a todos aquellos que son mayores de 15 años y sólo cuentan con dos grados de educación primaria.⁵³

El término toma mayor importancia conforme entendemos que los conocimientos en cuanto a la lectura, la escritura y la aritmética tienen un valor social importante, son

parte de la inclusión de los sujetos, ya que la alfabetización se considera necesaria para la actuación eficaz de una persona en su comunidad. Ser analfabeta funcional representa para el sujeto con discapacidad una barrera importante para su inclusión, determinando un gran obstáculo para su desarrollo. En México, según las cifras reportadas por el INEGI (2014), del total de personas con discapacidad, mayores de 15 años, 1 de cada 3 es analfabeta funcional.²⁷

En asociación con el presente estudio encontramos que el 20.5% de los sujetos son analfabetas funcionales según el criterio descrito por Narro y Navarro⁵⁷ debido a que cuentan con menos de 2 grados de educación primaria, representando a una quinta parte del total y encontrándose en una situación de desventaja para el goce de su derecho relacionado con el empleo.

Las personas que se encuentran empleadas en este estudio ascienden al 33% entre los que cuentan con un empleo por contrato o los que trabajan por cuenta propia, porcentaje semejante a lo descrito por Benner et al afirmando que un poco menos de la mitad de los adultos con PC contemplados en su estudio, tenían empleo.⁵⁴

Asimismo, menciona que algunos de los principales factores relacionados con el desempleo en personas con PC, son la discapacidad intelectual, una parálisis cerebral bilateral y un bajo nivel de funcionalidad (GMFCS nivel IV y V), situación semejante a la encontrada en éste estudio, ya que se encontró una relación entre la funcionalidad y la empleabilidad de forma directa.

Gracias a estudios como el de Benner et al ha sido posible adoptar una perspectiva social del empleo y considerarlo como una serie de actividades significativas realizadas entre dos partes, un empleador y un empleado. Mencionan que en Holanda, sitio donde se desarrolló su estudio, a pesar de tener una alta densidad de empleo protegido y recursos financieros, menos de la mitad de los adultos con PC contemplados en su muestra tienen un trabajo remunerado. Por lo que consideran pertinente acentuar la importancia del empleo con apoyo e identificar los impedimentos que limitan severamente las oportunidades de participación en dichas actividades, de manera que sea posible reducir los efectos negativos⁵⁴.

El presente estudio evidencia que la funcionalidad, siendo considerada prejuiciosamente en muchas ocasiones como una de las principales responsables del desempleo en personas con discapacidad, tiene un efecto sustancial en la empleabilidad, sin embargo, es tan sólo del 41%, por lo que más de la mitad del total del porcentaje pertenece a otros factores.

Sin embargo, hay que tomar en cuenta que no se trata únicamente de contar con el empleo, sino de estar realizando el trabajo que prefieran, tener las condiciones óptimas para su desarrollo, contar con las prestaciones estipuladas por la ley y recibir la remuneración adecuada para el trabajo realizado. En el estudio de Márquez y Reyes sobre la brecha salarial entre personas con y sin discapacidad mencionan que las personas sin discapacidad ganan 1.7 veces más a comparación de quienes no cuentan con una discapacidad y según el análisis que llevaron a cabo, encontraron que la brecha puede deberse hasta en un 83% a cuestiones específicas de discriminación.⁵⁵

Las personas que se encuentran buscando un empleo, usualmente toman en cuenta durante la búsqueda del mismo, que el trabajo empate con sus expectativas vitales, así como sus habilidades y su conocimiento, no obstante, para las personas con discapacidad la situación se vuelve un tanto más compleja dado que la decisión para ellos implica la suma de otros factores, tales como la accesibilidad, la disponibilidad de la tecnología asistida, los efectos que el empleo pueda tener sobre su discapacidad y las barreras actitudinales que las personas alrededor tienen hacia la discapacidad.⁵⁶

En el índice Obarr del Inventario de Evaluación del Ocio, se cuestionan las barreras percibidas para su participación, el resultado indica barreras físicas, así como el temor de hacerse daño y el limitado deseo de realizar actividades con quién no se conoce como las tres principales. A pesar de que las preguntas se realizaron en cuanto a las actividades de ocio es posible extrapolarlas al empleo y empatarlas con las características identificadas en la búsqueda del empleo, del estudio de Rutkiwski y Riehle⁵⁶, mismas que se encuentran descritas previamente.

En las personas con parálisis cerebral la situación se vuelve compleja a medida que se van añadiendo limitaciones físicas, intelectuales o conductuales, por lo que es preciso buscar estrategias para la inclusión de personas con dicha condición en el ambiente laboral.

De igual manera, se encontró una relación directa entre la funcionalidad y la realización de actividades de ocio, en el estudio de Badia⁵⁷ los hallazgos afirman que, para los niños, el participar en actividades de ocio aumenta en los dominios de bienestar físico, psicológico, en la autonomía, la relación con sus padres y en la inclusión social, todos aspectos importantes para la funcionalidad y viceversa. Sin embargo, la relación encontrada no asciende del 30% según el modelo de regresión lineal, lo que significa que del total de factores que influyen en la participación de las personas con PC en actividades de ocio, la funcionalidad representa apenas un 26.2% del total, dejando más del 70% a diversos factores.

En el estudio desarrollado por Michelsen et al desarrollado en adolescentes con PC en Dinamarca e Inglaterra encontraron que los jóvenes que tenían una mayor limitación motriz eran propensos a contar con problemas de comunicación y cognición y como consecuencia a presentar diferencias en la participación atribuible a dichos factores.⁴⁷

Keiko et. al en su estudio realizado en Canadá encontraron que las actividades de ocio que los sujetos de su estudio realizaban son en su mayoría correspondientes a las destinadas en el hogar similar a lo encontrado en este estudio, de igual manera resulta interesante la visión que le dan a las actividades de ocio, ya que, al ser un espacio donde se desarrollan los intereses personales, sería un excelente punto de partida para el impulso de estrategias destinadas a la promoción de la salud entre ciertos grupos poblacionales.⁵⁸

Las actividades de ocio encontradas con mayor frecuencia en los participantes eran de naturaleza pasiva, lo que concuerda con lo descrito por Badia y Longo quienes afirman que suelen ser además actividades segregadas, sin embargo comentan la importancia del contexto como factor decisivo para la participación.¹⁷

La participación en personas con discapacidad intelectual, como suele ser el caso de muchas personas con PC está asociada a la mejora del bienestar emocional, de las relaciones sociales y del desarrollo de competencias. El índice Opao obtenido del IEO que expresa lo correspondiente a las actividades de participación tuvo un resultado de 8 actividades de diferencia respecto al índice Opref que determina las actividades que prefieren realizar con mayor frecuencia, dicha diferencia indica que existen varias actividades de ocio que, en promedio, no prefieren estar realizando.

En cuanto a las actividades que quisieran intentar (Oint) el promedio fue de 7.9, sin embargo, la diferencia entre el total de actividades tomadas en cuenta para el estudio (39) y las actividades que realizan (20.2) asciende a 18.8. Por lo que encontramos una diferencia importante que es posible asociar con el desconocimiento de ciertas actividades de ocio por parte de las personas con PC.

Lo anterior tiene relación con la autonomía de las personas con discapacidad o la libertad de elegir lo que se desea hacer, tener el control sobre las actividades que se realizan en su tiempo libre, dado que en las personas con discapacidad intelectual son los cuidadores o los profesionales quienes asumen la toma de decisiones expresando limitadamente las preferencias personales.¹⁷

En cuanto al uso de proxys para los estudios en personas con alguna limitación cognitiva que impida la plena comunicación entre las partes ha estado presente en gran número de estudios, un cuestionamiento importante es la concordancia entre lo que el sujeto próximo opina de la persona en cuestión y lo que él mismo respondería de poderlo hacer directamente, sin embargo, hay estudios como el de Neumann et al donde se afirma que a pesar de que en efecto, puede encontrarse alguna diferencia entre las respuestas, el evitar el uso de los proxys implicaría invisibilizar a los sujetos con algún impedimento para responder, de igual manera como resultado de su estudio en el adulto mayor, se encontró que hay evidencia suficiente para apoyar el uso de la información obtenida de los proxy en los dominios de funcionamiento, salud física y estado cognitivo.⁵⁹

Por último, la funcionalidad como factor modificable a lo largo del tiempo se ve reflejada en los resultados del estudio longitudinal realizado por Benner et al sobre

el deterioro percibido en cuanto a salud y funcionalidad, encontraron que los adultos presentan un deterioro en su estado de salud a lo largo de un periodo entre los 10 y los 14 años, presentando como principales problemas de salud, el dolor y la fatiga severa, indicando la necesidad de establecer un programa de cuidados con el objetivo de preservar la salud en las personas con parálisis cerebral.⁶⁰

En el caso del presente estudio es claro que se encontró a un mayor número de personas que contaban con una funcionalidad alta, y que, de los individuos que pertenecen a los grupos etarios mayores no fue hallado ninguno con funcionalidad baja, lo cual puede tener relación con la esperanza de vida relacionada a la funcionalidad así como con las instituciones donde fueron encontrados, dado que en ocasiones se les suele dar de “alta”, una vez que se considera que la persona no puede mejorar, sin tomar en cuenta la posibilidad de deterioro a la que se van a enfrentar posteriormente. Sin embargo, es una característica que poco tiene que ver con la calidad de los profesionales si no con la capacidad del sistema de salud para soportar a quienes necesitan del servicio.

No obstante, es importante evidenciar que para este estudio existen casos particulares en los que es claro observar que aunque los sujetos cuenten con una deficiencia estructural o de función importante, el contexto les otorga las facilidades o barreras que limitan su participación, por ejemplo, dos casos encontrados en una asociación de la capital que presentan un nivel funcional bajo obtuvieron en las categorización de ocio un nivel alto dado que dicha asociación promueve la realización de actividades de participación dentro y fuera de las instalaciones otorgándoles un enfoque diferente a las familias, por otro lado, sujetos que viven en zonas rurales y que no cuentan con un transporte aunque tengan una mayor funcionalidad se ven con un nivel bajo de participación tanto en ocio como en empleo.

De igual manera, lo anterior tiene relación con la dificultad presentada para encontrar a los sujetos, cabe mencionar que existió una menor dificultad para encontrarlos en la región centro; dadas las asociaciones que existen en la capital resultaba más sencillo encontrarlos agrupados, sin embargo, la mayoría de las

instituciones responden a las necesidades presentadas en las etapas correspondientes a la infancia y adolescencia dejando descubiertas a las personas en su edad adulta. Por otro lado, mencionar que suele existir un perfil más asistencialista que profesionalizante, por lo que las acciones que realizan no tienen como objetivo a desarrollar la inclusión extensa, sino más bien entretener con actividades a conveniencia de las instituciones, sin existir objetivos claros de las actividades a desarrollar.

En cuanto a la categorización de los resultados según las cuatro regiones geográficas, se encontró a más del 50% de participantes en la Región Centro (52.9%), seguida de las regiones Huasteca (23.5%), Altiplano (20.6%) y Media (2.9%). Debido a las características del muestreo del presente estudio, no resulta posible afirmar que el mayor porcentaje se deba a una elevada incidencia de casos de PC en la zona en cuestión. Sin embargo, resulta importante hablar de las características de las regiones para entender mejor el contexto de los individuos que les otorga particularidades a quienes viven y se desarrollan ahí.

Según el Informe de pobreza y evaluación en el estado de San Luis Potosí en el 2012 realizado por el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL) afirma que el estado se ubica dentro de las diez entidades con mayor pobreza en el país, mencionando que, en 2010, 53 de los 58 municipios tienen a más de la mitad de su población en situación de pobreza. Asimismo, menciona que de los 5 municipios con mayor porcentaje de población en situación de pobreza, tres pertenecen a la región Huasteca, uno a región Altiplano y uno a región Media.⁶¹

De igual manera hace mención del Índice de Gini, el cual mide la desigualdad en la distribución del ingreso de la población, con el que se obtuvo un resultado de 0.508, considerándose como valor mínimo 0 y máximo 1, por lo que se encuentra por encima de la mitad representando una considerable desigualdad dentro del estado de San Luis Potosí posicionándose como uno de los 10 estados con mayor desigualdad en México.

Como menciona Vázquez Solís en su artículo sobre las nuevas regiones de San Luis Potosí, el estado sintetiza algunas de las contradicciones económicas más relevantes en el país dado que si bien, el territorio tiene una amplia biodiversidad, el impulso de los sectores económicos por parte del gobierno se ha enfocado en zonas específicas provocando importantes desequilibrios socioeconómicos, como por ejemplo la poca inversión que las regiones de Altiplano y Huasteca tienen para la generación de oportunidades de la población local, siendo las actividades del sector primario las más desarrolladas.⁶²

Vázquez afirma que existe una limitada diversificación de los sectores atendidos ya que en más del 65% de los municipios solo se apoya el sector agropecuario mientras que el turismo recibe recursos en solo 8 municipios, por lo que es preciso reducir las brechas con acciones en materia de política pública.⁶⁶ Esto tiene especial importancia para éste estudio dado que, considerando la discapacidad de las personas con PC es complicado que puedan desarrollarse laboralmente en actividades del sector primario, estando limitados por las oportunidades desarrolladas regionalmente influidas por el gobierno estatal y federal.

Los determinantes sociales en salud (DSS) son definidos por la OMS como las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen así como los sistemas existentes para tratar las enfermedades⁶³, dado que son las condiciones en las que un individuo se desarrolla, indiscutidamente se verán afectados por las fuerzas políticas, sociales, geográficas y económicas.

La vulnerabilidad es el resultado de la desigualdad en las condiciones de vida expresadas como determinantes sociales, el concepto definido por la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), expresa la incapacidad de los grupos más débiles para enfrentar o neutralizar los impactos provocados por el patrón de desarrollo vigente.⁶⁴ Las personas con discapacidad forman uno de estos grupos, sin embargo es posible la suma de varias características que aumenten el grado de vulnerabilidad al que se enfrenten.

Tamayo et al en su escrito sobre DSS y discapacidad hace mención sobre varios artículos en los que se explica la relación entre los determinantes tanto estructurales

como intermedios con la discapacidad, específicamente hace mención de la pobreza como causa y consecuencia de la discapacidad en la infancia, así como de la influencia de otras características como el sexo, presentándose con mayor frecuencia en las mujeres.⁶⁵

De manera que la exposición y la vulnerabilidad diferenciada que provocan los determinantes van a tener como consecuencia situaciones de inclusión o exclusión, entendiendo por inclusión social a las oportunidades que tienen los individuos de participar en situaciones clave de la vida económica, social y cultural y en su contraparte a la exclusión como la privación de derechos que pueden sufrir dentro de la sociedad, por lo que quedan fuera de disfrutar las oportunidades que otros tienen, incluso llegando a verse limitados en el ejercicio de sus derechos humanos más fundamentales⁶⁵.

X. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El estudio pretende ser parte de las investigaciones que actualmente se están desarrollando en torno al tema de la discapacidad y que intentan contribuir a visibilizar a quienes se encuentran en esta condición. Además de lo anterior se pretende explorar áreas de la vida cotidiana que con poca frecuencia son vistas desde la perspectiva de la salud y temas como la funcionalidad cuyo abordaje ha sido predominantemente clínico e individual.

En función de lo anterior, el objetivo fundamental de esta tesis fue determinar la relación entre la funcionalidad de las personas con PC con el empleo y el ocio, encontrando como resultado principal que existe una importante relación entre dichas variables. Además, el estudio evidencia que otras características tales como el tipo de ocupación y ocio que realizan, los años de estudio, y otras características demográficas, así como las barreras para la inclusión están asociadas a la participación en actividades de empleo y ocio.

La gran diversidad de resultados obtenidos con cada uno de los instrumentos refleja la enorme variabilidad que existe entre los sujetos, que más allá de las diferencias físicas y/o estructurales que puedan tener, han recibido a lo largo de su vida diferentes estímulos, información, educación y oportunidades, y ello evidencia la existencia de brechas importantes que forman parte de los determinantes sociales y que se intensifican cuando se trata de personas con discapacidad.

No obstante que el tamaño de la muestra y el tipo de muestreo no permiten afirmar la representatividad de la población, si permite mostrar un panorama inicial para comenzar a conocer e incluir a los sujetos con parálisis cerebral en investigaciones de mayor alcance que puedan transformarse en políticas públicas y posibilitar metas como las señaladas en el marco normativo del Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018⁶⁶ que establece en sus objetivos 3 y 4 la promoción, el diseño e implementación de programas y acciones que mejoren el acceso al trabajo de las personas con discapacidad así como el fortalecimiento de su participación en la educación inclusiva y especial, la cultura, el deporte y el turismo.

Si bien, el tema de la discapacidad está presente en la agenda actual, los resultados encontrados en este estudio muestran que aún no es un tema prioritario y que los esfuerzos encaminados al cumplimiento de las propuestas y programas aún son deficientes por lo que esta investigación aporta elementos para la planificación e implementación de estrategias que mejoren estos resultados ya que históricamente se ha optado por acciones asistencialistas que dejan de lado la participación de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida cotidiana y que han situado el tema en lo individual limitando con ello la participación social.

El estudio posee además un beneficio derivado de los criterios de selección, dado que, con frecuencia las investigaciones no incluyen a las personas con graves limitaciones dada la complejidad que ello representa para la comunicación efectiva, sin embargo en este trabajo consideramos que al contemplarlos existe una realidad más cercana a la que se encuentra en las personas con parálisis cerebral, y por esta misma razón se incluyó a los proxys como una herramienta para aproximarnos a esa realidad.

La actual comprensión del constructo discapacidad implica analizar la funcionalidad como una interacción entre la limitación estructural o funcional y el desarrollo de las actividades cotidianas en los contextos de participación de cada persona de acuerdo a su ciclo vital, ello permite plantear la ejecución de acciones y estrategias, más allá de las deficiencias recayendo en mayor medida en las adecuaciones contextuales que promueven el desarrollo en comunidad de las personas con parálisis cerebral.

Se puede afirmar que una de las aportaciones principales de este trabajo tiene relación con la nueva visión de la discapacidad, descentralizada del individuo y enfocada en la sociedad, asumiendo que para el desarrollo y la inclusión de las personas con discapacidad se deben realizar cambios estructurales e institucionales, entendiendo que para la visión actual de la salud se precisa la incorporación de temas como son el empleo y el ocio.

XI. LINEAS DE FUTURO

Si bien es preciso entender que el presente estudio no pretendió considerar a los sujetos con PC desde su nivel o tipo de afectación, a lo largo del trabajo fue posible identificar que esa información permitiría analizar si las condiciones particulares están asociadas a diferencias contextuales como barreras o facilitadores para el desarrollo del ejercicio de su participación. Dada esta situación es pertinente que en el futuro se desarrollen trabajos que tomen en cuenta tanto la funcionalidad entendida de manera extensa desde la definición de la CIF, como los datos relacionados con el funcionamiento físico explorados con instrumentos específicos que retratan la funcionalidad de las personas con PC desde una perspectiva meramente personal (como el Gross Motor Function Classification System).

De igual manera es necesaria la realización de estudios cualitativos que recojan las experiencias, perspectivas y narrativas personales principalmente de los sujetos con PC así como del proxy y sus familias, frente a las actividades de ocio y el empleo.

Este trabajo deja claro que la discapacidad es una cuestión dinámica que se transforma no sólo por la condición del sujeto, sino también por el contexto en el que se encuentra y las redes sociales formales e informales a las que tiene o no acceso, y por ello es necesario plantearse el desarrollo de estudios longitudinales que permitan conocer el proceso a mediano o largo plazo en el ejercicio de su inclusión.

Por último y justamente por las dificultades encontradas para la localización de las personas con PC, en contraste con la cantidad reportada de sujetos que presentan esta condición, es necesario desarrollar estudios epidemiológicos contando con un mayor número de participantes y tomando en cuenta los determinantes sociales de la salud que caracterizan a cada uno de los contextos en los que viven.

XII. BIBLIOGRAFÍA

- ¹ Calzada C y Vidal C. Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. *Revista Mexicana de Ortopedia Pediátrica*. 2014; 16(1): 6-10
- ² Chiorino O. Aplicación de la Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud para elaborar un perfil de necesidades de apoyo a una persona con Parálisis Cerebral. España. Siglo Cero. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 2004; 35 (1): 77-81.
- ³ Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Organización Mundial de la Salud ed. Madrid España: 2001. <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>
- ⁴ Martínez, N, Ibarrola C, Fernández A, Lafita J. El concepto de funcionalidad como ejemplo del cambio del modelo nosológico tradicional. España. *Aten Primaria*. 2018; 50(1): 65-66. Disponible en: 7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2017.03.013>
- ⁵ Stucki G, Bickenbach J. Functioning: the third health indicator in the health system and the key indicator for rehabilitation. Switzerland. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2017; 53 (1):134-138.
- ⁶ Genelioux M. Empleo con apoyo y satisfacción: la perspectiva de personas integradas en medio ordinario de trabajo, hacia la integración plena mediante el empleo. IV Simposio Internacional del empleo con Apoyo. Salamanca, Instituto Universitario de la Integración en la Comunidad. 2002; p. 224-238
- ⁷ Serrano C, Ramírez C, Abril JP, Ramón LV, Guerra LY, Clavijo N. Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física. *Rev. Unid*. 2013;45(1): 41-51
- ⁸ Gómez S, Jaimes V, Palencia C, Hernández M, Guerrero A. Parálisis Cerebral Infantil. *Archivos venezolanos de puericultura y pediatría*. 2013;76(1): 30-39
- ⁹ Strauss D, Brooks J, Rosenbloom L, Shavelle R. Life expectancy in cerebral palsy: an update. *Dev Med Child Neurol*. 2008; 50(7):487-93. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18611196>
- ¹⁰ Fernández JA, Fernández M, Cieza A. Los conceptos de Calidad de vida, Salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). España. *Rev. Esp Salud Pública*. 2010; 84(2): 169-184
- ¹¹ Fernández JA, Fernández M, Geoffrey R, Stucki G, Cieza A. Funcionamiento y discapacidad: La Clasificación Internacional del Funcionamiento. España. *Rev. Esp Salud Pública*. 2009; 83(6): 775-783.
- ¹² Albarrán I, Alonso P. Participación en el mercado laboral español de las personas con discapacidad y en situación de dependencia. España. *Papeles de Población*. 2010; 16(64): 217-256
- ¹³ De Jesús A, Girón I, García G. Relación entre la modalidad de empleo y el nivel de calidad de vida laboral de personas con discapacidad intelectual leve. *Nómadas*,

Revista de ciencias Sociales y Jurídicas. Universidad Católica Andrés Bello, Venezuela. 2009; 22.

¹⁴ Tamarit J. Nuevas necesidades de las personas. Artículo presentado en las Jornadas Técnicas sobre dependencia: Nuevo reto de la Política social. Villamedina, Logroño. 2002.

¹⁵ Martínez J. La empleabilidad: una competencia personal y una responsabilidad social. Contribuciones a las Ciencias Sociales. España. 2011.

¹⁶ Montes C, Llanos A, Soto J. Los empleos de las personas con discapacidad. Convención Internacional de Salud. Cuba Salud. 2018.

¹⁷ Badia M, Longo E. El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. España. Siglo Cero. Revista Española de Discapacidad intelectual. 2009; 40(3): 30-44.

¹⁸ Bax MC. Terminology and classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1964; 6(3): 295-297.

¹⁹ Badia M, Rodríguez P, Orgaz MB, Blanco JM. Calidad de vida en los pacientes con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. Rehabilitación. 2013; 47(4); 194-199. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rh.2013.02.002>

²⁰ Lorente-Hurtado I. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. Pediatr Integral. 2007;XI(8):687-698

²¹ Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2016. [citado el 25 de noviembre de 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

²² Camacho A, Pallás C, Cruz J, Simón R, Mateos F. Parálisis cerebral infantil: concepto y registros de base poblacional. España. Rev. Neurol. 2007; 45(8): 503-508

²³ Organización Internacional del Trabajo [internet]. Oficina Regional para América Latina y el Caribe; c2015. ¿Qué es el trabajo decente? [citado 31 enero 2017]. [1 pantalla]. Disponible en: http://www.ilo.org/americas/sala-de-prensa/WCMS_LIM_653_SP/lang-es/index.htm/www.iscii.es/ISCI/II/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/registro-nacional-de-Biobancos-2.shtml

²⁴ Toldrá RC, Santos MC. People with disabilities in the labor market: Facilitators and barriers. Work. 2013; 45(4): 553-563

²⁵ Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Organización de las Naciones Unidas. Nueva York, EUA: 2006. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

²⁶ Discapacidad y trabajo [Internet]. Organización Internacional del Trabajo; c1996-2018. [citado 2018 Jun 15]. Disponible en: http://www.ilo.org/global/topics/disability-and-work/WCMS_475652/lang-es/index.htm

- ²⁷ Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI] (2015). Estadísticas a propósito del Día Internacional de las Personas con Discapacidad. México, Aguascalientes: INEGI.
- ²⁸ SEDESOL. Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagnostico_sobre_la_Situacion_de_las_Personas_Con_Discapacidad_Mayo_2016.pdf
- ²⁹ Jenaro C, Flores N, González F, Vega V, Cruz M. Calidad de vida laboral en trabajadores en riesgos de exclusión social: modelo explicativo, evaluación y propuestas de mejora. 2010. Colección actas 6 (1): 99-116
- ³⁰ Jorda M, García M, García V, Forn C. Integración socio-laboral alcanzada por pacientes con parálisis cerebral infantil. Rehabilitación. 1999;33(5):299-303
- ³¹ Espínola A. La gestión inclusiva de la discapacidad en los departamentos de RRHH: un derecho pendiente. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico. España. 2017; 11(2): 115-129.
- ³² Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. [en línea]. Madrid: España Libros S.L.U. 2014. [Acceso 10 de agosto de 2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=4SAQBWN>
- ³³ Hernández A, Morales V. Una revisión teórica: ocio, tiempo libre y animación sociocultural. Revista Digital efdeportes. España. 2008; 13(127).
- ³⁴ Badia M, Longo E, Orgaz B, Aguirre M. Participación y Calidad de Vida en las actividades de ocio de las personas con discapacidad. Aplicación del paradigma de calidad de vida: construcción de escalas de evaluación e investigación. Aplicación del paradigma de Calidad de Vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad, SAID, 2010. Salamanca: Publicaciones del INICO, Colección Actas 6; 2010. p. 137-142.
- ³⁵ Schalock RL. Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo. In: Verdugo MA, Crespo M, Nieto T. Aplicación del paradigma de Calidad de Vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad, SAID, 2010. Salamanca: Publicaciones del INICO, Colección Actas 6; 2010. p. 138-142
- ³⁶ Martínez M. Factores contextuales y calidad de vida en las actividades de ocio de los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo [tesis doctoral]. Salamanca: facultad de psicología instituto universitario de integración en la comunidad; 2012.
- ³⁷ Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la Investigación. 5a ed. México: McGraw-Hill; 2010. 92
- ³⁸ Stancliffe R. Proxy respondents and quality of life. Evaluation and Program Planning. Sydney, Australia, 2000; 23 (1): 89-93
- ³⁹ DOF. Reforma 27: Ley Federal del Trabajo. 12-06-2015
- ⁴⁰ OMS. Medición de la Salud y la Discapacidad. Manual para el cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS WHODAS 2.0. OMS 2015.

- ⁴¹ Badia M, Bergoña M, Verdugo MA, Martínez M, Longo E, Ullán A. Inventario de Evaluación del Ocio en Jóvenes y Adultos con Discapacidades del Desarrollo. Salamanca: Publicaciones del INICO, 2013.
- ⁴² Badia M, Orgaz M, Verdugo MA, Alonso M, Ullán AM, Martínez M, Longo E. El inventario de evaluación del ocio en jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*. 2011; 42(3): 7-22.
- ⁴³ WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects [Internet]. WHO; 2013 [citado el 10 de enero de 2017]. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policias/b3/>
- ⁴⁴ Secretaria de salud. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud [Internet]. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 1983. [citado el 10 de enero de 2017]. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>
- ⁴⁵ ONU. Ley de la convención de las personas con discapacidad [Internet]. 2006. [citado el 31 de enero de 2017]. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- ⁴⁶ Dang V, Colver A, Dickinson H, Marcelli M, Michelsen S, Parkes J et al. Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy, A European multi-centre longitudinal study. *Research in Developmental Disabilities*. 2015; 36: 551-564.
- ⁴⁷ Michelsen S, Flachs E, Damsgaard M, Parkes J, Parkinson K, Rapp M et al. European study of frequency of participation of adolescents with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2014; 18(3): 282-294.
- ⁴⁸ Organización Mundial de Salud. Resumen informe mundial sobre la discapacidad. Organización Mundial de Salud y Banco Mundial. Malta. 2011.
- ⁴⁹ Tarsuslu T, Livanelioglu A. Relationship between quality of life and functional status of young adults and adults with cerebral palsy. *Turquía*. 2010; 32(20): 1658-1665.
- ⁵⁰ Correia A. Using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to address facilitators and barriers to participation at work. *Work*. 2015; 50(4): 585-593
- ⁵¹ Donkervoort M, Wiegerink D, Stam H, Roebroek M. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Dev Med Child Neurol*. 2008; 51(1): 53-62.
- ⁵² Jiménez J. Redefinición del analfabetismo: el analfabetismo funcional. *Revista de Educación*. 2005; 338: 273-294. Disponible en: http://www.revistaeducacion.mec.es/re338/re338_17.pdf
- ⁵³ Narro J, Navarro D. Analfabetismo en México: una deuda social. México. *Revista Internacional de Estadística y Geografía*. 2012; 3(3): 5-17.
- ⁵⁴ Benner J, Hilberink S, Veenis T, van der Slot W, Roebroek M. Course of employment in adults with cerebral palsy over a 14-year period. *Dev Med Child Neurol*. 2017; 59(7):762-768.

- ⁵⁵ Márquez C, Reyes J. Análisis de la brecha de ingresos entre las personas con y sin discapacidad en ocupaciones no calificadas. *Revista Latinoamericana de Población*. 2015; 9(16): 33-58
- ⁵⁶ Rutkowski S, Riehle E. Access to employment and Economic Independence in Cerebral Palsy. *Phys Med Rehabil Clin*. 2009; 20(3): 535-547
- ⁵⁷ Badia M, Longo E, Bedoña M, Gómez M. The influence of participation in leisure activities on quality of life in Spanish children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities*. 2013; 34(9): 2864-2871.
- ⁵⁸ Keiko T, Shevell M, Lach L, Schmitz N, Poulin C, Majnemer A, QUALA group. Are you doing what you want to do? Leisure preferences of adolescents with cerebral palsy. *Dev Neurorehabilitation*. 2015; 18(4):243-240.
- ⁵⁹ Neuman P, Araki S, Guterman E. The use of proxy respondents in studies of older adults: lessons, challenges, and opportunities. *American Geriatrics Society*. 2000; 48 (12): 1646-1654
- ⁶⁰ Benner J, Hlberink S, Veenis T, Stam H, Van der Slot W, Roebroek M. Long-Term Deterioration of Perceived Health and Functioning in Adults With Cerebral Palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2017; 98 (2): 196-205
- ⁶¹ Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo social. Informe de pobreza y evaluación en el estado de San Luis Potosí 2012. México. CONEVAL. 2012. Disponible en: https://www.coneval.org.mx/coordinacion/entidades/Documents/San_Luis_Potosi/principal/24informe2012.PDF
- ⁶² Vázquez Solís, Valente. (2011). Nuevas regiones del estado de San Luis Potosí: una expresión territorial de su integración funcional para la competitividad económica. *Investigaciones geográficas*, (75), 103-117. Recuperado en 18 de agosto de 2018, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S01884611201100020009&lng=es&tlng=es.
- ⁶³ Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2018. [citado el 20 de agosto de 2018]. Disponible en: http://www.who.int/social_determinants/es/
- ⁶⁴ Pizarro R. La vulnerabilidad social y sus desafíos: una mirada desde América Latina. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. División de Estadística y Proyecciones Económicas. Series de la CEPAL. Chile. 2001.
- ⁶⁵ Tamayo M, Besoain A, Rebolledo J. Determinantes sociales de la salud y discapacidad: actualizando el modelo de determinación. *Gac Sanit. Chile*. 2018; 32 (1): 96-100
- ⁶⁶ Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018. Diario Oficial de la Federación. 30 de abril de 2014. Séptima sección: 31-53 Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/23604/Programa_Nacional_Desarrollo_Inclusi_n_PD_2014-2018.pdf

XIII. ANEXOS

13.1 Anexo 1: Operacionalización de variables

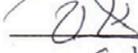
VARIABLE INDEPENDIENTE		
DEFINICIÓN CONCEPTUAL: Término genérico que incluye función, actividad y participación, indicando los aspectos positivos de esta interacción.	DEFINICIÓN OPERACIONAL: situación en la que se encuentra un individuo tanto por su condición de salud como por los factores contextuales, incluye de manera general función, actividad y participación.	
Instrumento		WHODAS 2.0
Indicadores	Escala de medición	Tipo de variable
Sexo	1= femenino 2= masculino	Nominal
Edad	Años cumplidos	Cuantitativa discreta
Años de estudio	Años completados	Cuantitativa discreta
Estado civil	1= Nunca he estado 2= casado(a) 3= Actualmente casado(a) 4= Separado(a) 5= Divorciado(a) 6= Viudo(a) 7= Viviendo en pareja	Nominal
Situación laboral	1= Trabajo remunerado 2= Trabajo por su propia cuenta, como por ejemplo empresa agrícola (finca) 3= Trabajo no remunerado, por ejemplo, voluntario. 4= Estudiante 5= Responsable de las tareas domésticas 6= Jubilado/a 7= Desempleado/a (por motivos de salud) 8= Desempleado/a (por otros motivos) 9= Otras (especifique)	Nominal
Dificultad para realizar acciones	1= ninguna 2= leve 3= moderada 4= severa	Nominal

VARIABLE DEPENDIENTE								
ACTIVIDADES DE OCIO								
<p>DEFINICIÓN CONCEPTUAL: Actividades de ocio: participar en cualquier tipo de juego, actividad recreativa o de ocio, tales como juegos y deportes informales u organizados, programas de ejercicio físico, relajación, diversión o entretenimiento, ir a galerías de arte, museos, cines o teatros; participar en manualidades o aficiones, leer por entretenimiento, tocar instrumentos musicales; ir de excursión, de turismo y viajar por placer.</p>		<p>DEFINICIÓN OPERACIONAL: Actividades que se realizan por placer más allá de las obligaciones laborales y escolares que permitan la recreación del individuo y la inclusión social</p>						
Instrumento		Inventario de Evaluación de Ocio						
Indicadores	Escala de Medición	Tipo de variable						
Realiza el trabajo	1= sí 2= no	Nominal						
Si responde afirmativo	1= menos 2= lo mismo 3= más	Nominal						
Si responde negativo	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="text-align: center;">Previo</td> <td style="text-align: center;">Futuro</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">1= si</td> <td style="text-align: center;">1= si</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">2= no</td> <td style="text-align: center;">2= no</td> </tr> </table>	Previo	Futuro	1= si	1= si	2= no	2= no	Nominal
Previo	Futuro							
1= si	1= si							
2= no	2= no							
Restricciones al ocio	0= tiene/ no tiene 1= tiene/ no tiene	Nominal						

EMPLEO			
DEFINICIÓN CONCEPTUAL: Empleo: conjunto de actividades humanas, remuneradas o no, que producen bienes o servicios en una economía, o que satisfacen las necesidades de una comunidad o proveen los medios de sustento necesarios para los individuos.		DEFINICIÓN OPERACIONAL: Actividad que se realiza a cambio de un pago, promoviendo la economía de la comunidad.	
Instrumento	Formulario de Datos del Trabajador y del Puesto		
Indicadores	Escala de Medición		Tipo de variable
Información general	Sexo		1= hombre 2= mujer Nominal
	Edad	1= 16-21 2= 22-30	3= 31-40 4= 41-50 5= 50 y más Cuantitativa discreta
	Vivienda	1= con familia de pertenencia 2= con familia propia	3= solo 4= otro Nominal
	Número de habitantes en la vivienda		Cuantitativa discreta
	Formación escolar en años completados		Cuantitativa discreta
	Formación laboral en años completados		Cuantitativa discreta
Información sobre la discapacidad principal	1=discapacidad auditiva 2=discapacidad visual 3=discapacidad psicosocial	4= discapacidad intelectual 5= discapacidad física 6= otra nominal	
Información sobre otras discapacidades	1=discapacidad auditiva 2=discapacidad visual 3=discapacidad psicosocial	4= discapacidad intelectual 5= discapacidad física 6= otra Nominal	
Problemas de comportamiento en el hogar	1= ninguno 2= autolesiones 3= agresiones hacia otros 4= agresiones hacia objetos	5= conductas socialmente inapropiadas 6= comportamiento sexual inapropiado 7= otra Nominal	
Problemas de comportamiento en el trabajo	1= ninguno 2= autolesión 3= agresiones hacia otros 4= agresiones hacia objetos	5= conductas socialmente inapropiadas 6= comportamiento sexual inapropiado 7= otra Nominal	
Severidad de dichos problemas	1= ninguna 2= ligera	3= media 4= severa Nominal	
Información sobre el empleo actual	1= si 2= no Nominal		
Desea trabajar	1= si 2= no Nominal		

¿Le permitirían trabajar?	1= si 2= no		Nominal	
Información de la experiencia laboral	Sector de actividad del empleo	1= industrial 2= comercial	3= servicios 4= agricultura 5= ganadería	Nominal
	Horas de trabajo semanales		Cuantitativa discreta	
	Fecha de contratación en mes y año		Cuantitativa discreta	
	Sueldo mensual neto en pesos		Cuantitativa continua	
	Estatus laboral	1= contrato fijo 2= contrato temporal	3= autoempleo 4= otro	Nominal
	Tipo de trabajo 1=ensamblaje/manufactura 2= cafeterías/restaurantes 3= mantenimiento 4= almacén 5= oficinista	6= reciclaje 7=salud/servicios sociales/cuidado de niños 8= vigilancia/portero 9= Tiendas/venta minorista 10= otro		Nominal
	Número de meses en trabajo previo		Cuantitativa discreta	
	Número de trabajos que ha desempeñado		Cuantitativa discreta	
	adaptaciones específicas	1= si 2= no		Nominal
	Cuáles son las adaptaciones 1= Cuidador personal 2= ayudas para la comunicación 3= ayudas para accesibilidad física	4= cambios en el entorno inmediato 5= reestructuración de la tarea 6= tiempos flexibles 7= señales verbales, recuerdos, refuerzos 8= otras		Nominal
Información de la experiencia laboral	Número de meses en empleo previo		Cuantitativa discreta	
	Número de trabajos previos		Cuantitativa discreta	
Adaptaciones laborales	adaptaciones en el lugar de trabajo	1= si 2= no		Nominal
	1= cuidado personal 2= ayudas para la comunicación 3= cambios en el entorno inmediato	4= reestructuración de la tarea 5= tiempos flexibles 6= señales verbales adicionales 7= otras		Nominal

13.2 Anexo 2: Carta del Comité Académico

 <p>UASLP Universidad Autónoma de San Luis Potosí</p>	<p>Mayo 04, 2017.</p>
	<p>BRENDA LORENA CORTES LUEVANO ALUMNA DE LA MAESTRIA ES SALUD PÚBLICA GENERACION 2016-2018 PRESENTE.-</p>
	<p>Por este conducto le informamos que en sesión del Comité Académico de Salud Pública, celebrada el 03 de mayo del presente año, se registró y aprobó su protocolo de tesis denominado "RELACION DE OCIO Y EMPLEO CON LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON PCI". Con clave GIX 13-2017.</p>
	<p>No obstante, se realizaron observaciones en relación a su plan de procesamiento de datos, por lo que se le solicita acudir con el Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra y la Dra. Verónica Gallegos García, con el fin de que clarifique los procedimientos de análisis, modificación que deberá incorporar en su trabajo para el Seminario de Tesis II.</p>
	<p>Sin otro particular, reiteramos la seguridad de nuestra atenta y distinguida consideración.</p>
	<p>"SIEMPRE AUTÓNOMA. POR MI PATRIA EDUCARÉ"</p>
	<p>Integrantes del CA-MSP</p> <p>Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores</p> <p>Dra. Verónica Gallegos García</p> <p>Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra</p> <p>Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez</p> <p>Dr. Darío Gaytán Hernández</p> <p>Dra. Paola Algara Suarez</p>
	<p style="text-align: center;">FIRMA</p> <p>     </p>
 <p>FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN</p>	<p><small>Archivo Posgrado DRA\YYRF\rpm</small></p>
<p>Av. Niño Artillero 130 Zona Universitaria - CP 78240 San Luis Potosí, S.L.P., México tels. (444) 826 2300 Ext. Recepción 5010 y 5011 Administración 5063 Posgrado 5071 www.uaslp.mx</p>	

13. 3. Anexo 3. Carta de Comité de Ética



EVALUACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN POR EL COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN DE LA FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN DE LA UASLP

Título del proyecto: Relación de ocio y empleo con la calidad de vida en adultos con parálisis cerebral infantil.

Responsable: Brenda Lorena Cortés Luévano.

Fecha: 24 de mayo del 2017.

Criteria	Presente	Ausente	No Aplica	Observaciones
1. Se incluye el título del proyecto.	X			
2. Se mencionan autores, coautores y colaboradores.	X			
3. El protocolo de investigación incluye los elementos mínimos señalados en el anexo 2.	X			
4. Presenta el apartado de consideraciones éticas y legales.	X			
5. Muestra coherencia de los elementos éticos presentados con especificidad y fundamentación al tipo de estudio.	X			
6. Menciona la normatividad nacional e internacional sobre los elementos éticos a desarrollar en el proyecto, desde su estructuración hasta la publicación de resultados.	X			
7. Señala la coherencia de los elementos metodológicos a desarrollar con los aspectos de consideración ética.	X			
8. Presenta carta de consentimiento informado de acuerdo a la especificidad metodológica y riesgo del estudio.	X			
9. Se explicita el apoyo financiero con relación al compromiso de la publicación de los resultados.	X			
10. Presenta la declaración y especificación de la ausencia de conflictos de interés de los miembros del equipo para el desarrollo del proyecto.	X			
11. Aclara los mecanismos de transferencia de los productos de la investigación. (Patente)			X	
12. Especifica los procedimientos para garantizar el derecho de autor en la investigación. (Carta de no conflicto de intereses)	X			



Av. Niño Artillero 130
Calle Universitaria • CP 78240
San Luis Potosí, S.L.P., México
tels. (444) 826 2300 -
ext. Recepción 5010 y 5011
Administración 5063
Posgrado 5071
www.uaslp.mx



UASLP
Universidad Autónoma
de San Luis Potosí

Dictamen:

Aprobado con registro CEIFE-2017-221

Se le recomienda deliberar sobre la implementación de otras estrategias, además de las que se plantean con base en organismos internacionales, que apoyen la reducción de sesgos de las respuestas de los participantes.

Se solicita enviar un reporte sobre el avance del proyecto al correo de este comité ceife.uaslp@gmail.com en un plazo de seis meses.

Atentamente,

COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN



**FACULTAD DE
ENFERMERÍA
Y NUTRICIÓN**

Av. Niño Artillero 130
Carr. Universitaria • CP 78240
San Luis Potosí, S.L.P., México
tels. (444) 826 2300
Ext. Recepción 5010 y 5011
Administración 5063
Posgrado 5071
www.uaslp.mx

13.4 Anexo 4: Consentimiento informado



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN
CONSENTIMIENTO INFORMADO



San Luis Potosí, S.L.P. a ____ de _____ de 2018

Yo _____ acepto participar en el proyecto de investigación titulado: **RELACIÓN DE OCIO Y EMPLEO CON LA FUNCIONALIDAD EN PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL**, el cual busca identificar la participación de los adultos con parálisis cerebral en actividades de empleo y ocio y ver cuál es su relación con la funcionalidad. Se me explicó que el procedimiento no ofrece ningún riesgo para mi salud, obteniendo resultados importantes que pretenden ayudar a las personas con parálisis cerebral.

Entiendo que tengo que responder un cuestionario y acepto participar libremente sin ninguna presión. Comprendo que puedo retirarme del estudio en el momento en que yo quiera.

El responsable de la investigación me ha dado la seguridad de que los resultados obtenidos de este estudio serán publicados en forma estrictamente confidencial y sin hacer uso de mi nombre.

Entiendo el alcance de la investigación y acepto participar.

Nombre y firma del participante

Nombre y firma del Testigo

Responsable de la investigación: Brenda Lorena Cortés Luévano
Facultad de Enfermería y Nutrición, UASLP.
En caso de alguna duda llamar a: (044) 449 117 87 86
O comunicarse al e-mail: brendalorenacortesluevano@gmail.com

13.5 Anexo 5: Instrumento WHODAS 2.0

(Versión de 12 preguntas, administrada por entrevistador)

Las instrucciones para el entrevistador se encuentran escritas en negrita y en cursiva –no las lea en voz alta-.

El texto para entrevistado está escrito en

Estándar impreso en color azul.

Lea este texto en voz alta.

Sección 1 Hoja Frontal

Complete las preguntas F1-F5 antes de comenzar cada entrevista			
F1	Número de identificación del entrevistado		
F2	Número de identificación del entrevistador		
F3	Número de entrevista (1, 2, etc.)		
F4	Fecha de la entrevista	Día	Mes
		Año	
F5	Situación en el momento de la entrevista (seleccione sólo la opción más adecuada)	Independiente en la comunidad	1
		Necesita Asistencia	2
		Hospitalizado	3

Sección 2 Información demográfica y de índole general

Esta entrevista ha sido desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) con el fin de entender mejor las dificultades que pueden tener las personas debido a sus condiciones de salud. La información que usted proporcione en esta entrevista es confidencial y será utilizada sólo para la investigación. La entrevista tardará en completarse entre 5 y 10 minutos.

En caso de entrevistados procedentes de la población general (no de la población clínica), diga:

Aunque usted se encuentre sano y no tenga dificultades, necesito hacerle todas las preguntas para así completar la encuesta. Comenzaré con algunas preguntas generales.

A1	Registre el sexo observado	Femenino	1
		Masculino	2
A2	¿Qué edad tiene ahora?	_____ años	
A3	¿Cuántos años en total estudió en la escuela o universidad?	_____ años	
A4	¿Cuál es su estado civil actual? (Seleccione la opción más adecuada)	Nunca he estado casado(a)	1
		Actualmente casado(a)	2
		Separado(a)	3
		Divorciado(a)	4
		Viudo(a)	5

		Viviendo en pareja	6
A5	¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su principal situación laboral?		(Seleccione la opción más adecuada)
	Trabajo remunerado		1
	Trabajo por su propia cuenta, como por ejemplo su propio negocio o empresa agrícola (finca)		2
	Trabajo no remunerado, como por ejemplo voluntario, obras de caridad, etc.		3
	Estudiante		4
	Responsable de las tareas domésticas		5
	Jubilado/a		6
	Desempleado/a (por motivos de salud)		7
	Desempleado/a (por otros motivos)		8
	Otras (especifique) _____		9

Sección 3 Preámbulo

Dígale al entrevistado: La entrevista es acerca de las dificultades que tienen las personas debido a las condiciones de salud.

Entréguele la tarjeta #1 al entrevistado y díglele:

Por “condición de salud” me refiero a una enfermedad u otros problemas de salud de corta o larga duración, lesiones, problemas mentales o emocionales y problemas relacionados con el uso del alcohol o drogas.

Le recuerdo que, cuando conteste a las preguntas, piense en todos sus problemas de salud. Cuando le pida que me hable acerca de las dificultades que tiene a la hora de realizar una actividad, por favor, tome en consideración

Señale la tarjeta #1 y explique que “dificultad con una actividad” significa:

- Aumento del esfuerzo
- Malestar o dolor
- Cambios en el modo en que realiza la actividad
- Lentitud

Dígale al entrevistado:

Cuando esté respondiendo cada pregunta, me gustaría que pensara en los últimos 30 días. Me gustaría también que respondiera estas preguntas pensando en cuánta dificultad usted ha tenido, en promedio, en los últimos 30 días, al realizar esta actividad como acostumbra a hacerla.

Entréguele la tarjeta #2 al entrevistado y díglele:

Cuando responda las preguntas, utilice esta escala

Lea la escala en voz alta:

Ninguna, leve, moderada, severa, extrema o no puede hacerlo.

Asegúrese de que el entrevistado pueda ver fácilmente las tarjetas #1 y #2 durante toda la entrevista

Sección 4 Preguntas principales

Muestre la tarjeta #2

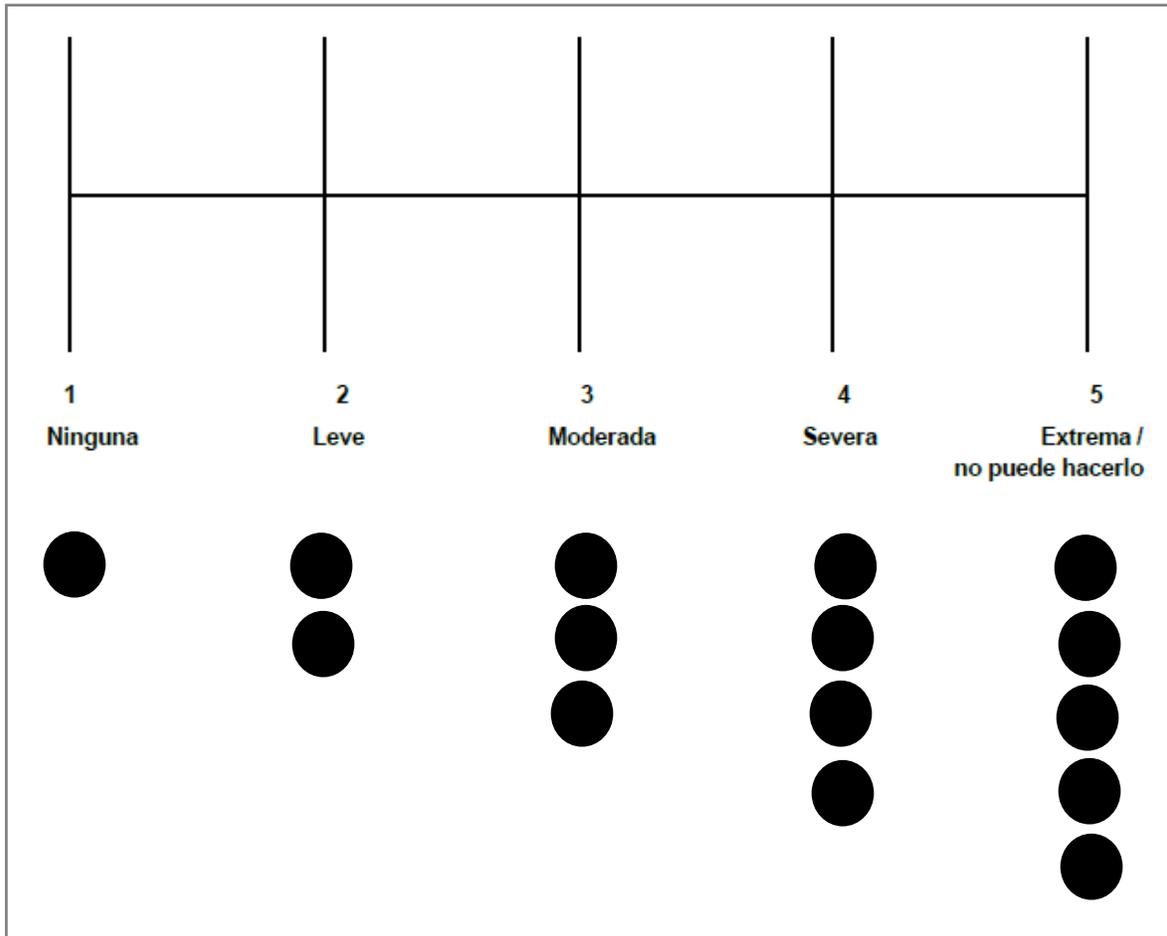
En los últimos 30 días ¿cuánta dificultad ha tenido para:		Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema/ no puede hacerlo
S1	Estar de pie por largos períodos como por ejemplo 30 minutos?	1	2	3	4	5
S2	Ocuparse de sus responsabilidades domésticas?	1	2	3	4	5
S3	Aprender una nueva tarea, por ejemplo, aprender cómo llegar a un nuevo lugar?	1	2	3	4	5
S4	Participar en actividades de su comunidad (por ejemplo, festividades, actividades religiosas o de otro tipo) de la misma forma que cualquier otra persona?	1	2	3	4	5
S5	¿Cuánto ha sido afectado emocionalmente por su condición de salud?	1	2	3	4	5
En los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:		Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema/ no puede hacerlo
S6	Concentrarse en hacer algo durante diez minutos?	1	2	3	4	5
S7	Caminar una larga distancia como un kilómetro (o equivalente)?	1	2	3	4	5
S8	Lavarse todo el cuerpo (bañarse)?	1	2	3	4	5
S9	Vestirse?	1	2	3	4	5
S10	Relacionarse con personas que no conoce?	1	2	3	4	5
S11	Mantener una amistad?	1	2	3	4	5
S12	Llevar a cabo su trabajo o las actividades escolares diarias?	1	2	3	4	5
H1	En general, en los últimos 30 días, ¿durante cuántos días ha tenido esas dificultades?	Anote el número de días _____				
H2	En los últimos 30 días, ¿Cuántos días no pudo realizar nada de sus actividades habituales o su trabajo debido a una condición de salud?	Anote el número de días _____				
H3	En los últimos 30 días, sin contar los días en los que no pudo realizar nada de sus actividades habituales o su trabajo por una condición de salud?	Anote el número de días _____				

Con esto concluye nuestra entrevista. Muchas gracias por su participación.

Tarjeta 1

Condiciones de salud:	Tener dificultades con una actividad quiere decir:
<ul style="list-style-type: none">• Enfermedad u otros problemas de salud• Heridas, lesiones• Problemas mentales o emocionales• Problemas con el alcohol• Problemas con las drogas	<ul style="list-style-type: none">• Mayor esfuerzo• Molestia o dolor• Lentitud• Cambios en la forma en que realiza la actividad
Tenga en cuenta solo los últimos 30 días	

Tarjeta 2



13.6 Anexo 6. Instrumento de Evaluación de Ocio (IEO)

	Tarjeta	1.		2. Si "sí" entonces pregunte:				3.		4. Si "no" ¿pasado?		5. ¿Quiere probar?		Observaciones
		Sí	Menos	Lo mismo	Más	No	Sí	No	Sí	No				
1	Hablar por teléfono													
2	Descansar													
3	Leer													
4	Juegos de mesa													
5	Ir de visita													
6	Ir al cine													
7	Ver la TV													
8	Escuchar música													
9	Cocinar													
10	Jardinería													
11	Cuidar mascotas													
12	Tocar un instrumento													
13	Cantar													
14	Pintar													
15	Manualidades													
16	Jugar en la computadora/ Tablet/ celular													
17	Visitar museos													
18	Ir a conciertos													
19	Asistir a partidos deportivos													
20	Asistir a actividades religiosas													
21	Ir a un restaurante													
22	Ir de día de campo													
23	Celebrar un cumpleaños													
24	Tener una cita													
25	Bailar													
26	Tomar fotos													
27	Coleccionar													

28	Ir de compras										
29	Ir de campamento										
30	Montar en bici										
31	Jugar béisbol										
32	Montar a caballo										
33	Nadar										
34	Jugar fútbol										
35	Jugar voleibol										
36	Jugar al basquetbol										
37	Ser voluntario										
38	Viajar										
39	Ir a clases										

RESTRICCIONES AL OCIO

0	1	
Tiene	No tiene	1. ¿Tiene tiempo suficiente para hacer estas cosas o no? Si no tiene tiempo suficiente pregunte ¿Por qué no tiene tiempo suficiente?
Tiene	No tiene	2. ¿No tiene dinero suficiente para hacer estas cosas o lo tiene?
No tiene miedo	Tiene miedo	3. ¿Tiene miedo de cometer un error al hacer estas cosas o no?
Tiene	No tiene	4. ¿Tiene a alguien con quién hacer estas cosas o no?
Sabe	No sabe	5. ¿Sabe cómo hacer estas cosas o no?
Cualquier persona	Solamente con amigos	6. ¿Haría estas cosas con cualquier persona conocida o solamente con amigos/as?
No demasiado mayor	Demasiado mayor	7. ¿Se siente demasiado mayor para hacer estas cosas o no?
No demasiado enfermo	Demasiado enfermo	8. ¿Se siente demasiado enfermo/a para hacer estas cosas o no?
Tiene	No tiene	9. ¿Dispone de transporte para hacer estas cosas o no?
No culpable	Sentir culpable	10. ¿Se sentiría culpable o mal por hacer estas cosas o no?
Bueno	No sería bueno	11. ¿Cree usted que sería bueno/a haciendo estas cosas o siente que no sería bueno/a?
No tiene miedo	Tiene miedo	12. ¿No tiene miedo de hacerse daño si hace estas cosas o lo tiene?
Bien	No está bien	13. ¿Su familia o amigos/as pensarían que no está bien que hiciera estas cosas o les parecería que está bien?
No demasiado cansado	Demasiado cansado	14. ¿No está demasiado cansado/a para hacer estas cosas o lo está?
Usted	Otra persona	15. ¿Toma la decisión de hacer estas cosas o la toma otra persona?
Tiene	No tiene	16. ¿No tiene usted el equipamiento necesario para hacer estas cosas o lo tiene?
Tiene	No tiene	17. ¿No tiene usted un lugar para hacer estas cosas o lo tiene?
Tiene	No tiene	18. ¿Tiene usted a alguien que le enseñe cómo hacer estas cosas o no?
Maneja bien	Dificultades	19. ¿Tiene problemas para hacer estas cosas porque es difícil desplazarse dentro o fuera de los edificios o puede desplazarse bien?
No tiene miedo	Tiene miedo	20. ¿Tiene miedo de que los demás se burlen de usted si hace estas cosas o no?
		Total

DESCRIPCIÓN DE LOS ÍTEMS

1. Hablar por teléfono: Se entiende desde la intención de realizar la llamada, marcar el número o buscar el contacto y hablar con otra persona, de igual manera el solicitar que se ayude con la marcación y sujeción del teléfono.
2. Descansar: Cese del trabajo o las actividades en la búsqueda de recuperar las “fuerzas” con la quietud.
3. Leer: Realizar una lectura prolongada de algún medio impreso o electrónico con finalidad recreativa.
4. Juegos de mesa: Participar ya sea de manera individual o acompañado de algún juego de mesa.
5. Ir de visitas: Acudir al domicilio de alguna persona con la intención de convivir con tal. Puede solicitar ayuda con el traslado o realizarlo por sí mismo.
6. Ir al cine: Ya sea sólo o acompañado, acudir a ver alguna película a un establecimiento.
7. Ver la TV: Tomar la decisión de ver la televisión, en la programación que el sujeto elija, pudiendo para lo mismo solicitar el apoyo o realizando el prendido y elección del canal por sí mismo.
8. Escuchar música: Ya sea en radio, CD/USB, celular o cualquier equipo electrónico, decidir lo que se quiere escuchar y ser capaz de prender el equipo, colocar el dispositivo o elegir la app o en caso de no ser posible hacerlo por sí mismo, solicitarle a alguien más que le asista.
9. Cocinar: Preparación de alimentos, ya sea en frío, guisado u horneado.
10. Jardinería: Cuidar o cultivar plantas ya sean de ornato o para consumo.
11. Cuidar mascotas: Implica el darles de comer, limpiarles, sacarlos a pasear, dependiendo del tipo de mascota, los cuidados requeridos para mantenerlo en condiciones óptimas.
12. Tocar un instrumento: La acción de producir música mediante el uso de algún instrumento.
13. Cantar: Producir con la voz sonidos melódicos, formando o no palabras.
14. Pintar: Representar algo en una superficie, utilizando para ello colores, carboncillo, acuarelas, pasteles, crayolas, lápiz, gis, etc.
15. Manualidades: Llevar a cabo algún trabajo realizado con las manos.
16. Jugar en la computadora/ Tablet/ Equipo electrónico: Elegir un juego para realizarlo en algún dispositivo electrónico, implica el tomar el dispositivo y seleccionar el juego o en caso de no poder realizarlo por sí mismo, solicitar la ayuda de alguien más.
17. Visitar museos: Acudir a algún museo o galería de arte de interés del sujeto. Puede solicitar ayuda con el traslado o realizarlo por sí mismo
18. Ir a conciertos: Acudir a algún concierto de interés del sujeto. Puede solicitar ayuda con el traslado o realizarlo por sí mismo
19. Asistir a partidos deportivos: Acudir a algún partido de juego deportivo de interés del sujeto. Puede solicitar ayuda con el traslado o realizarlo por sí mismo
20. Asistir a actividades religiosas: Acudir a alguna actividad religiosa de interés del sujeto. Puede solicitar ayuda con el traslado o realizarlo por sí mismo
21. Ir a un restaurante: Acudir a algún restaurante por convicción personal, que haya sido elegido por el sujeto. Puede solicitar ayuda con el traslado o realizarlo por sí mismo
22. Ir de día de campo: Excursión que se hace para comer o merendar sentados en el campo. Puede solicitar ayuda con el traslado o realizarlo por sí mismo
23. Celebrar un cumpleaños: Invitar o ser invitado para el festejo de un cumpleaños, ya sea en casa o en algún lugar para convivir (restaurante, bar, café, etc.).

24. Tener una cita: El invitar o ser invitado por alguien, acudir al lugar de reunión y pasar un tiempo a solas con otra persona.
25. Bailar: Realizar movimientos sincrónicos con o sin música.
26. Tomar fotos: Hacer uso de un equipo especial o un dispositivo electrónico para la toma de fotografías como medio de recreación.
27. Coleccionar: Recolectar y mantener un conjunto de cosas de la misma clase y reunidas por un valor o interés específico, consta desde la búsqueda, hasta la compra y cuidado de las mismas.
28. Ir de compras: Acto de ir a diferentes tiendas o un centro comercial, seleccionar lo que se necesita o quiere y pagar el aporte por lo que se desea comprar. Puede solicitar ayuda con el traslado o realizarlo por sí mismo
29. Ir de campamento: Salir de la ciudad con la finalidad de quedarse en el campo, ya sea en una casa de campaña o al aire libre.
30. Montar en bici: Subirse a una bicicleta y realizar un traslado.
31. Jugar béisbol: Implica tomar el bate y pegarle a la bola para posteriormente correr por las bases hasta llegar al home, se puede suplir la acción de correr por alguien más, además de salir al campo y colocarse en una posición para intentar cazar la bola.
32. Montar a caballo: Acción de subir a un caballo y realizar algún paseo ya sea corto o largo con fines recreativos.
33. Nadar: Trasladarse en el agua con o sin apoyos externos, con finalidad recreativa o de acondicionamiento físico.
34. Jugar fútbol: Implica pertenecer a un equipo y patear un balón con el objetivo de tratar de meter la mayor cantidad de goles posibles al adversario.
35. Jugar voleibol: Implica pertenecer a un equipo y pegarle al balón con las manos con el objetivo de pasarlo encima de la red y logrando que toque el piso de la cancha contraria para así hacer la mayor cantidad de puntos posibles.
36. Jugar basquetbol: Implica pertenecer a un equipo e ir botando el balón con las manos con el objetivo de insertarlo en la canasta contraria para lograr la mayor cantidad de puntos posibles.
37. Ser voluntario: Realizar cualquier tipo de actividad con la finalidad de hacer un bien al otro sin recibir remuneración alguna por hacerlo.
38. Viajar: Desde la organización, decisión, traslado y visitas en el lugar al que se eligió visitar. Pudo recibir ayuda y compañía durante todo el proceso.
39. Ir a clases: Asistir a algún centro o escuela a recibir distintas clases para aprender alguna técnica, arte u oficio, fuera de las clases que se imparten en la escuela regular. De igual manera puede acudir alguien a domicilio para la enseñanza de algo.

HABLAR POR TELÉFONO



DESCANSAR



LEER



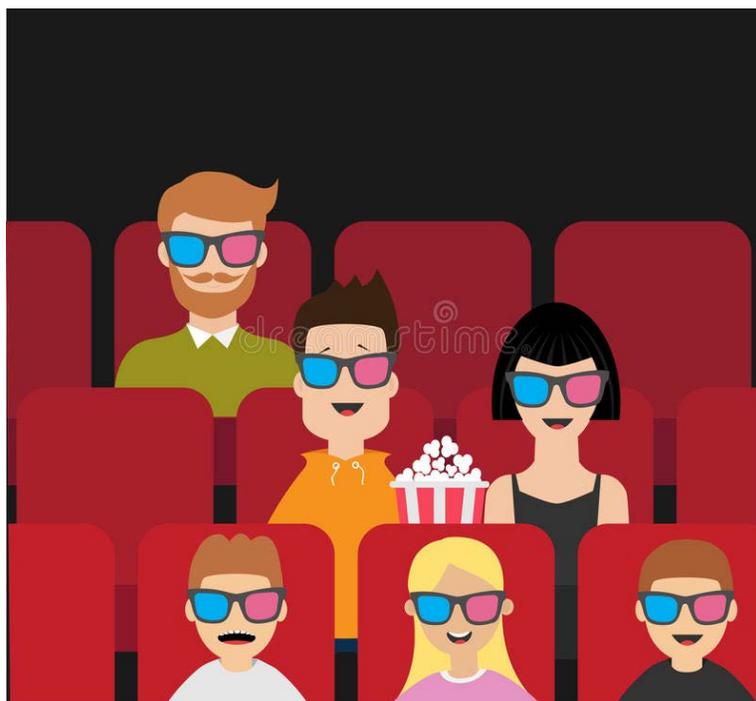
JUGAR JUEGOS DE MESA



IR DE VISITA



IR AL CINE



VER TV



ESCUCHAR MÚSICA



COCINAR



JARDINERÍA



CUIDAR MASCOTA



TOCAR INSTRUMENTO



CANTAR



PINTAR



HACER MANUALIDADES



JUGAR EN LA COMPUTADORA/TABLET/CEULAR



VISITAR MUSEOS



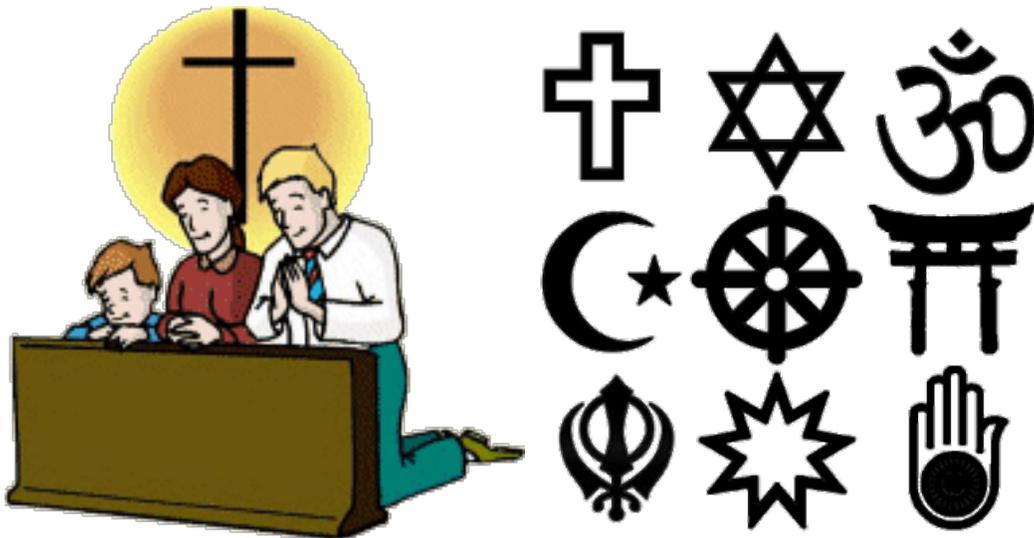
IR A CONCIERTO



IR A UN PARTIDO DEPORTIVO



ASISTIR A ACTIVIDADES RELIGIOSAS



IR A UN RESTAURANTE



IR DE DÍA DE CAMPO



CELEBRAR UN CUMPLEAÑOS



TENER UNA CITA



BAILAR



TOMAR FOTOS



IR DE COMPRAS



IR DE CAMPAMENTO



MONTAR EN BICICLETA



JUGAR BEISBOL



MONTAR A CABALLO



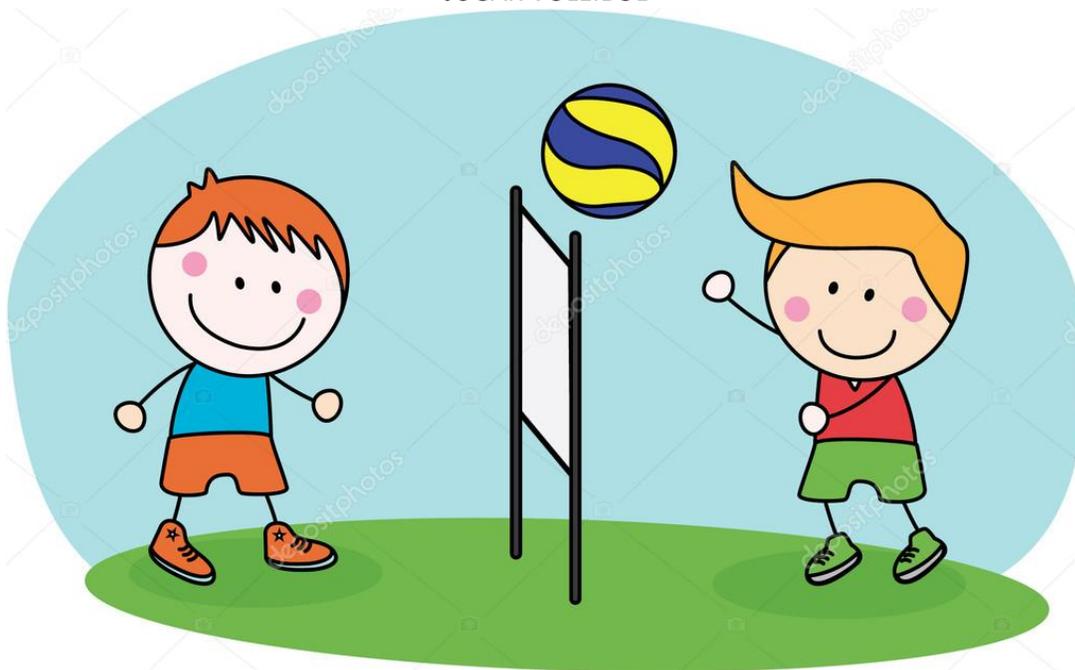
NADAR



JUGAR FUTBOL



JUGAR VOLEIBOL



JUGAR BASQUETBOL



SER VOLUNTARIO



VIAJAR



IR A CLASES



13.7 Anexo 7: Formulario de Datos del Trabajador y del Puesto

A.- INFORMACIÓN CONFIDENCIAL

Fecha_____

1. RESPONDIENTE DEL CUESTIONARIO (Señale con una x la opción)

PERSONA CON DISCAPACIDAD FAMILIAR OTRO

RELACIÓN_____

2. Nombre completo de la persona que responde al cuestionario

3. Nombre completo de la persona a la que se refiere el cuestionario

4. Dirección completa (incluya calle, número, colonia, localidad, municipio, estado)

5. Datos de contacto (incluya teléfono, celular y correo electrónico siempre que sea posible)

B.- INFORMACIÓN GENERAL (Elija un número como opción y colóquelo en el cuadro)

6. Sexo

Hombre (1), Mujer (2)

7. Edad

16-21 (1), 22-30 (2), 31-40 (3), 41-50 (4), 50 y más (5)

8. Vivienda

Con familia de pertenencia (1), Con familia propia (2), Solo (3), Otro (4) (Especifique con quién en el caso de elegir opción 4)

9. Número de habitantes en la vivienda _____

10. Formación escolar (anote el número de años escolares concluidos iniciando con la primaria. No incluya aquí los estudios con fines de formación laboral a menos que se trate de formación académica con complemento laboral como en el caso del CONALEP, si ese es el caso anote el número total de años cursados y concluidos desde la primaria y al final anote la formación técnico laboral. Ejemplo: 12 años cursados, 3 de ellos incluyen formación técnica como laboratorista químico en el CETYS). _____, _____

11. Formación laboral (anote el número de años cursados y concluidos con fines EXCLUSIVOS de capacitación laboral e indique a qué corresponde. Ejemplo: 3 años cursados como secretaria ejecutiva _____, _____

C.- INFORMACIÓN SOBRE LA DISCAPACIDAD

12. Discapacidad principal

Elíjala de la lista que aparece en la pregunta 13 y anote el número en el cuadro. Especifique el nombre (por ejemplo, en discapacidad intelectual puede aparecer síndrome de Down o autismo. Si

no logra clasificarla, detalle lo más que pueda el nombre)

13. Otras discapacidades,

Elija tantas opciones como sean necesarias de la lista que aparece a continuación y anote el número en los cuadros. Especifique el nombre (por ejemplo, en discapacidad intelectual puede aparecer síndrome de Down o autismo. Si no logra clasificarla, detalle lo más que pueda el nombre)

Discapacidad auditiva (1); discapacidad visual (2); **discapacidad psicosocial (3),** discapacidad intelectual (4), **discapacidad física (5);** Otra (6)

14. Problemas de comportamiento en el hogar,

Elija tantas opciones como sean necesarias de la lista que aparece a continuación y anote el número en los cuadros y a continuación describa enseguida la conducta prototípica. Ejemplo: 2, se golpea la cabeza contra las paredes cuando quiere salir de algún lugar.

Ninguno (1); Autolesiones (2); **Agresiones hacia otros (3);** Agresiones hacia objetos (4); **Conductas socialmente inapropiadas (5);** Comportamientos sexuales inapropiados (6); **Otros (7)**

15. Problemas de comportamiento en el trabajo,

Elija tantas opciones como sean necesarias de la lista que aparece a continuación y anote el número en los cuadros y a continuación describa enseguida la conducta prototípica. Ejemplo: 2, se golpea la cabeza contra las paredes cuando quiere salir de algún lugar.

Ninguno (1); Autolesiones (2); **Agresiones hacia otros (3);** Agresiones hacia objetos (4); **Conductas socialmente inapropiadas (5);** Comportamientos sexuales inapropiados (6); **Otros (7)**

16. Severidad de dichos comportamientos

Anote en el primer cuadro lo correspondiente al hogar y en el segundo al trabajo. **Ninguna (1),** Ligera (2), **Media (3),** Severa (4)

17. Problemas de salud adicionales, especifique todos los indicados _____

18. Tratamiento prescrito (detállelo incluyendo fármacos, dieta, actividad o cualquier otra prescripción) _____

D.- INFORMACIÓN SOBRE EL EMPLEO

18. ¿Trabaja actualmente?

19. Desea trabajar

20. ¿Le permitirían trabajar?

21. Sector de actividad del empleo

Elija una opción de la siguiente lista y colóquela en el cuadro: Industrial (1); Comercial (2); Servicios (3); Agricultura (4); Ganadería (5)

22. Definición del puesto _____

Anote el nombre que le dan al puesto de trabajo. Ejemplo: ayudante general, auxiliar de almacén

23. Horas de trabajo semanales _____

24. Fecha de contratación (mes/año) _____

25. Sueldo mensual neto _____

26. Estatus laboral

Elija una opción de la siguiente lista y colóquela en el cuadro. **Contrato fijo (1)** (especificar jornada completa o media); **Contrato temporal (2)** (especificar jornada completa o media); **Autoempleo (3)**; Otro (especificar) _____

27. Tipo de trabajo desarrollado

Ensamblaje/manufactura (1); Cafeterías/restaurantes (2); **Mantenimiento (3)**; Almacén (4); **Oficinista (5)**; Reciclaje (6); **Salud/servicios sociales/ cuidado de niños u otros (7)**; Vigilancia/portero (8) **Tiendas/Venta minorista (9)** Otros (especificar) (10) _____

28. Beneficios derivados del empleo

Señalar todos los aplicables y si no es aplicable dejar en blanco. Ninguno (1); Subsidio por enfermedad (2); Vacaciones pagadas (3); Atención médica (4); Jubilación (5); Otros (especificar) (6)

E. INFORMACIÓN DE LA EXPERIENCIA LABORAL

27. Registre el número de meses que ha trabajado previamente en empleo anterior _____

28. Registre el número de trabajos previos ha desempeñado _____

29. Registre su posición anterior al puesto actual _____

20. Registre la razón del cese del trabajo anterior _____

F. ADAPTACIONES LABORALES

31 ¿Tiene adaptaciones específicas en el lugar de trabajo?

SI (1); NO (2)

32. Si tiene adaptaciones, ¿cuáles son?

Señalar todas las aplicables. **Cuidador personal (1)**; Ayudas para la comunicación (2); **Ayudas para accesibilidad física (3)**; Cambios en el entorno inmediato (mesa, sillas, etc.) (4); **Reestructuración de la tarea (5)**; Tiempos flexibles (6); **Señales verbales adicionales, o recuerdos, o refuerzos por parte del supervisor o los compañeros de trabajo (7)** Otras (especificar) 8

13.8 Anexo 8: Recursos

Viáticos		
Concepto	Cantidad	Costo
Gasolina	300 litros	5,000
Hospedaje	10 noches	4,000
Alimentación	10 días	3,000
	Total:	11,000

Productos de Oficina		
Concepto	Cantidad	Costo
Copias	1500	450
Impresiones	100	1,000
Computadora	1	10,000
	Total:	11,450

Total: 22,450

13.9 Anexo 9: Consentimiento informado tutor



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN
CONSENTIMIENTO INFORMADO



San Luis Potosí, S.L.P. a ____ de _____ de 2018

En mi carácter de tutor yo _____ doy mi consentimiento para que la persona con discapacidad intelectual _____ participe en el proyecto de investigación titulado: **RELACIÓN DE OCIO Y EMPLEO CON LA FUNCIONALIDAD EN PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL**, el cual tiene por objetivo identificar la participación de los adultos con parálisis cerebral en actividades de empleo y ocio y determinar cuál es su relación con la funcionalidad, el procedimiento no ofrece riesgo para su salud, siendo mayores los beneficios que se derivan de esta investigación. Comprendo que la participación de mi protegido en dicho proyecto consta de responder un cuestionario.

La persona que se encuentra bajo mi tutela acepta participar sin ninguna presión o persuasión. Entiendo además que el participante conserva el derecho de retirarse de la investigación en cualquier momento, sin que se vea afectado de ninguna manera.

El responsable de esta investigación me ha dado la seguridad de que los resultados obtenidos del estudio serán publicados en forma estrictamente confidencial. Entiendo el alcance y consecuencias que lleva consigo el procedimiento de este estudio y que se nos fue explicada claramente su participación en el mismo y una vez leído este documento, consiento.

Nombre y firma del participante

Nombre y firma del padre o tutor

Nombre y firma del Testigo

Responsable de la investigación: Brenda Lorena Cortés Luévano
Facultad de Enfermería y Nutrición, UASLP.
En caso de alguna duda llamar a: (044) 449 117 87 86
O comunicarse al e-mail: brendalorenacortesluevano@gmail.com

13.10 Anexo 10: Consentimiento informado proxy



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN
CONSENTIMIENTO INFORMADO



San Luis Potosí, S.L.P. a ____ de _____ de 2018

Por medio de la presente acepto participar en el proyecto de investigación titulado: **RELACIÓN DE OCIO Y EMPLEO CON LA FUNCIONALIDAD EN PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL**, el cual tiene por objetivo identificar la participación de los adultos con parálisis cerebral en actividades de empleo y ocio y determinar cuál es su relación con la funcionalidad. Se me explicó que el procedimiento no ofrece ningún riesgo para mí ni para la persona bajo mi tutela, obteniendo resultados que ayudarán a las personas con discapacidad.

Comprendo que mi participación consta de responder un cuestionario sobre mi persona proxy y acepto participar libremente sin ninguna presión. Entiendo que puedo retirarme del estudio en el momento en que yo así lo desee sin que eso afecte de ninguna manera a mí ni a mi protegido.

El responsable de esta investigación me ha dado la seguridad de que los resultados obtenidos de este estudio serán publicados en forma estrictamente confidencial y sin hacer uso de nuestros nombres.

Entiendo el alcance y las consecuencias que llevan consigo mi participación y una vez leído este documento, acepto participar.

Nombre y firma del participante

Nombre y firma del padre o tutor

Nombre y firma del Testigo

Responsable de la investigación: Brenda Lorena Cortés Luévano
Facultad de Enfermería y Nutrición, UASLP.
En caso de alguna duda llamar a: (044) 449 117 87 86
O comunicarse al e-mail: brendalorenacortesluevano@gmail.com

13.11 Anexo 11: No conflicto de intereses



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN
CARTA DE NO CONFLICTO DE INTERESES



San Luis Potosí, S.L.P. a ___ de _____ de 2017

A QUIEN CORRESPONDA:

Hacemos mención de que los investigadores, co-investigadores y colaboradores que participen en la presente investigación titulada: **RELACIÓN DE OCIO Y EMPLEO CON LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON PARÁLISIS CEREBRAL**, no tenemos ningún conflicto de intereses, ni ninguna relación económica, personal, política, ni interés financiero que influya en nuestro juicio. Declaramos, además no haber recibido ningún tipo de beneficio monetario, bienes ni subsidios de alguna fuente que pudiera tener interés en los resultados de ésta investigación.

Los investigadores, co-investigadores y colaboradores podrán aparecer como autores o co-autores en las publicaciones que se generen del mismo, siempre y cuando hayan realizado alguna contribución en la realización de dichos productos. Para futuros productos, como ponencias, carteles, artículos, etc., derivados de la misma investigación se determinará en su momento por el consentimiento mutuo de los participantes, el orden de las autorías. Sin embargo, los gastos procedentes de los mismos se distribuirán en 70% la directora y co-asesoras y un 30% la principal responsable.

Declaramos, además que no existe conflicto de intereses para llevar a cabo este proyecto. Para hacer valer todas las consideraciones anteriores, así como para los fines legales y éticos que así correspondan, firman al calce la autora del proyecto general, la directora del proyecto y las co-asesoras del mismo.

ATENTAMENTE

LTF. Brenda Lorena Cortés Luévano

Dra. Maribel Cruz Ortíz

Dra. Egmar Longo Araujo De Melo

Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez