



Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales

“Calidad de vida de jóvenes con parálisis cerebral entre 15 y 22 años que asisten a un centro educativo ”

Trabajo Final de Integración

Autor: Victoria Almiroty .

Tutor: María Laura Lupano

Diciembre 2012

INDICE

1. Introducción	2
2. Objetivos	3
2.1 Objetivo general	
2.2 Objetivos específicos	3
2.3 Hipótesis	3
3. Marco Teórico	4
3.1 La Parálisis Cerebral	4
3.2 Calidad de Vida	8
3.3 Calidad de vida en personas con discapacidad	11
3.4 Midiendo calidad de vida con el instrumento PWI-ID	14
3.5 Otros trabajos realizados sobre población con discapacidad intelectual	17
4. Metodología	19
4.1 Participantes	19
4.2 Instrumentos de evaluación	20
4.3 Procedimiento	21
4.4 Tipo de estudio y diseño	23
5. Desarrollo	23
5.1 Qué es el Centro	23
5.2 Calidad de vida en jóvenes entre 15 y 22 años con PC	25
5.3 Comparar el nivel de calidad de vida de los chicos según edad	34
5.4 Comparar el nivel de calidad de vida de los chicos según sexo	35
5.5 Herramientas y conocimientos que aplican los profesionales del Centro	39
6. Conclusión	46
7. Bibliografía	52
8. Anexos	56
8.1 Test PWI-ID	56
8.2 Diagramas de respuestas	57
8.3 Entrevista semidirigida a profesionales del Centro	58

1. Introducción

Este trabajo es realizado en un Centro Educativo Terapéutico y de Rehabilitación de niños con trastornos neurológicos en la ciudad de Buenos Aires. El centro creó un programa innovador para el tratamiento de la parálisis cerebral con el objetivo de desarrollar al máximo las potencialidades de estos niños desde una mirada personalizada e integrada de ellos y su familia. El Centro tiene funciones Educativo Terapéutico, de Rehabilitación y Programas Especiales.

Todo el trabajo que hacen los profesores de educación especial, fonoaudiólogos, terapistas ocupacionales, kinesiólogos, enfermeras y voluntarios tiene como principal objetivo que los niños sean felices, aquí y ahora, apuntando a mejorar su calidad de vida día a día.

Este trabajo puede ser de gran utilidad para ver las capacidades de niños con severas patologías neurológicas y para entender más a fondo la calidad de vida que llevan, más allá de las circunstancias de cada uno.

Cabe destacar que en nuestro país nunca antes se ha llevado a cabo un estudio de calidad de vida sobre este tipo de población, hecho que permite que este trabajo sea un aporte inspirador para que se siga investigando la calidad de vida en niños y adolescentes con capacidades diferentes.

2. Objetivos

2.1 Objetivo general

Conocer y analizar la calidad de vida en jóvenes entre 15 y 22 años con parálisis cerebral que asisten a un centro educativo de la ciudad de Buenos Aires.

2.2 Objetivos específicos

Medir la calidad de vida en jóvenes entre 15 y 22 años con parálisis cerebral de dicho centro educativo y de rehabilitación .

Comparar el nivel de calidad de vida de los chicos del grupo “área joven” (15 a 22 años) con los del grupo “área educativa” (6 a 15 años).

Comparar el nivel de calidad vida de los chicos según sexo.

Describir las herramientas y conocimientos que aplican los profesionales para mejorar la calidad de vida de los jóvenes.

2.3 Hipótesis

Los chicos del grupo “área educativa” (6 a 15 años) tienen mayor calidad de vida que los del “área joven” (15 a 22 años).

Las mujeres, en ambos grupos etarios, tienen mayor calidad de vida que los hombres.

3. Marco Teórico

3.1 La parálisis cerebral

3.11 Definición, características y epidemiología

El término parálisis cerebral (PC) refiere a un cuadro que se presenta en la infancia y que se caracteriza por una alteración del movimiento del cuerpo, la postura y la coordinación motora. Alteraciones en distintas áreas del cerebro, y no en los nervios o en los músculos, son las que causan la parálisis. La lesión que la provoca es fija y no empeora con el tiempo si bien uno puede observar que la expresión clínica varía en el desarrollo del niño.

La parálisis cerebral es un padecimiento que presenta una disfunción motora con distintos grados de compromiso. Pese a que lo que se halla afectado es el movimiento, su causa no es el mal funcionamiento o la patología muscular, sino el perjuicio de algunas de las distintas áreas del cerebro que regulan la motilidad. Se trata de un síndrome neurológico. También es posible que la visión, la audición y el lenguaje sufran distintos grados de deterioro. Muchos presentan estrabismo desde la infancia, que, si no se corrige, puede llevar a una mala percepción. En algunos casos, se observa una obnubilación del campo visual o hasta ceguera.

Los problemas auditivos son mucho más frecuentes. A su vez, hay trastornos del habla y de lenguaje que afectan a más de un tercio de las personas con PC, producto de que no se pueden controlar los músculos que intervienen y de otros trastornos neurológicos.

Si bien aún no existe cura para ella, las últimas investigaciones permiten vislumbrar la posibilidad de que sea posible su prevención. Para aquellos que la padecen, hay disponible una buena cantidad de terapias y ayudas que logran mejorar la calidad de vida de los pacientes (Ashwal et al, 2010). █

De 2 a 3 por mil nacidos vivos llegan al mundo con este padecimiento según registros europeos y americanos del años 2002. Es la causa más importante de discapacidad en la infancia. Algo parecido a este trastorno fue descrito en 1860 por el

cirujano William Little. Desde entonces se ha seguido investigando. El retraso mental es uno de los inconvenientes que suele presentarse con mayor frecuencia. Se estima que prácticamente dos tercios de estos pacientes lo portan en algún grado, que puede ir de leve a profundo, gradación que parece hallarse en sintonía con el tipo y la gravedad de la PC (Lorente Hurtado, 2007).

3.1.2 Tipos de Parálisis Cerebral

El cuadro de parálisis cerebral se manifiesta en determinadas zonas del cerebro antes o luego de nacer y en etapas tempranas de la vida. En la mayoría de los casos la lesión ocurre antes del nacimiento. Algunas causas son: infecciones prenatales (como rubéola o citomegalovirus), malformaciones cerebrales, ictericia neonatal, hemorragias intracraneales, prematurez, falta de oxígeno o asfixia al nacer, meningitis o encefalitis, convulsiones.

Según el estudio de Lorente Hurtado (2007), la generalidad de estos niños nacen con el cuadro pero se manifiesta más adelante. Los signos suelen manifestarse en los primeros 3 años de vida. Hay distintos tipos de parálisis cerebral y distintos grados de severidad. Es por esto que niños con el mismo diagnóstico de parálisis cerebral presentan una manifestación distinta. De acuerdo a la autora mencionada, hay varios tipos de parálisis cerebral:

- *Parálisis cerebral espástica*: es el tipo de parálisis más diagnosticado. Los músculos se encuentran tensos. Puede comprometer predominantemente los miembros inferiores, entonces se habla de “diplejía espástica”, o comprometer un lado del cuerpo y ser una “hemiplejía espástica” o bien comprometer todo el cuerpo y tratarse de una “cuadriplejía espástica”.
- *Parálisis cerebral diskinética atetoide*: en este tipo de parálisis todo el cuerpo presenta dificultad en el control del movimiento.
- *Parálisis cerebral atáxica*: hay dificultades en el control de los movimientos finos, temblor y al caminar presenta una marcha inestable con las piernas muy abiertas.
- *Mixta*: cuando se observan signos de dos de los tipos descritos previamente.

3.1.3 Causas y Factores de Riesgo de la Parálisis Cerebral

Entre las múltiples causas que le dan origen, la PC se produce por problemas intrauterinos (infecciones como la rubeola, sobre todo a comienzos del embarazo), anoxia (falta de oxigenación, por ejemplo, por problemas respiratorios o anudamiento del cordón umbilical), hematoma o hemorragia cerebral, por algún trastorno genético, por prácticas inadecuadas durante el parto, por nacimiento prematuro (los niños con bajo peso e inmadurez tienen más propensión a la PC), por cuestiones traumáticas, meningitis o encefalitis (u otras infecciones antes de los 3 años), accidentes (golpes, ahogamientos), entre otras.

También existen casos en los que no se llegan a determinar las causas. Cuando se nace con ella, aunque se manifieste tiempo después, se la denomina PC congénita. Durante mucho tiempo se creyó que la mayoría de los casos se daban por causas perinatales (falta de oxígeno por diversas causas en el momento del parto), pero en los años 80, un estudio realizado por NINDS sobre 35.000 niños en los EE.UU. demostró que apenas entre el 5 y el 10% correspondían a dichas causas (NINDS, 2007).

Factores de riesgo (Pascual & Koenigsberger, 2003).

- *Bajo peso y nacimiento prematuro*: El peligro es mayor entre aquellos que nacen con menos de 2,300 kg o antes de las 37 semanas de desarrollo. Si bien las técnicas de terapia intensiva neonatales han mejorado, sin embargo no pueden evitar los daños neurológicos y de otro tipo que se presentan cuando hay bajo peso o adelanto, o ambos a la vez.
- *Nacimientos múltiples*: Los mellizos, trillizos, etc., tienen una leve probabilidad mayor de experimentar PC, aunque el embarazo llegue a término.
- *Infecciones durante el embarazo*: Las enfermedades infecciosas a virus son otro motivo de alarma. Además de la rubéola, ya citada, la toxoplasmosis, el citomegalovirus y los herpes, entre otras, pueden inducir PC. Se cree que ello se produce a causa de que el sistema inmunitario de la madre crea citocinas, que producen inflamación, la que puede continuar después y afectar el sistema nervioso central del nonato.
- *Incompatibilidad sanguínea*: Se da cuando el grupo sanguíneo de la

madre y el del bebé son distintos. Ello lleva a que, como las células de la sangre de una y otro se mezclan durante el parto, las defensas de la mamá comiencen a crear anticuerpos que atacan las células diferentes de su bebé.

- *Exposición a sustancias tóxicas*: El contacto materno con algunas sustancias como mercurio metílico, metales pesados en suspensión, radiaciones u otras (entre las cuales no sería raro que estuvieran los agrotóxicos) aumentan notablemente el riesgo.
- *Enfermedades genéticas*: es fundamental el conocimiento detallado de estas enfermedades porque su diagnóstico permite ofrecer consejo genético y, en algunos casos, tratamiento eficaz.

También existen algunos signos que permiten detectar a los médicos la posibilidad de peligro, aunque ninguno de ellos sea específico, por lo cual, si bien hay que estar atentos, no significa que el recién nacido porte PC. Entre ellas (Pascual & Koenigsberger, 2003):

- *Presentación de nalgas*: Los niños que padecen PC tienen propensión a hallarse en esta posición en el momento del nacimiento.
- *Trabajo de parto y parto complicados*: Cuando se da así, es posible que el niño tenga problemas vasculares o respiratorios que pueden implicar PC.
- *Puntuación Apgar baja*: Método de primer examen del recién nacido. Se le da una puntuación entre 0 y 2 a cinco factores (actividad y tono muscular, frecuencia cardíaca, irritabilidad refleja, coloración y esfuerzo respiratorio). Si el bebé reúne 7 o más, no hay problema; en caso de una puntuación menor, necesitará algún tipo de asistencia temporaria. Se toma en el momento del alumbramiento y entre 10 y 20 minutos después de él. Si los indicadores se mantienen o suben a 7 en la segunda revisión, el recién nacido estará fuera de riesgo inmediato. Si, por el contrario, la puntuación se mantiene o disminuye de ese número, requerirá asistencia prolongada. Uno de los problemas que pueden presentar con un índice bajo es la parálisis

cerebral.

3.1.4 Ley de Discapacidad

En nuestro país existe una Ley de Discapacidad, la Ley 24.901 del año 1997, que prevé la cobertura de prestaciones de prevención, promoción, asistencia y rehabilitación de la persona con discapacidad. La cobertura de la Ley 24.901 (1997), incluye:

- Estimulación temprana, educación especial, integración en escolaridad común, formación laboral, talleres protegidos, centro de día, centro educativo terapéutico.
- Hogares para personas sin grupo familiar continente
- Prestaciones de rehabilitación
- Odontología
- Pañales
- Equipamiento: sillas de ruedas, sillas especiales, prótesis, ortesis, ayudas técnicas, etc.
- Alimentos dietarios especiales
- Prestaciones asistenciales

3.2 Calidad de Vida

La calidad de vida es a la vez objetiva y subjetiva, siendo cada componente la agregación de siete ámbitos como son: el bienestar material, la salud, la productividad, la intimidad, la seguridad, la comunidad, y el bienestar emocional. Los ámbitos objetivos comprenden medidas culturalmente relevantes de bienestar objetivo. Los ámbitos subjetivos comprenden la satisfacción con distintos ámbitos según su peso atribuido e importancia (Cummins & Cahill, 2000).

La calidad de vida remite a las percepciones, aspiraciones, necesidades, satisfacciones y representaciones sociales que los miembros de todo conjunto social experimentan en relación a su entorno y la dinámica social en que se encuentran inmersos, incluyendo los servicios que se les ofrecen y las intervenciones sociales de las que son destinatarios y que emanan de las políticas sociales. Vista como el “buen vivir”, la calidad de vida es considerada una vivencia interna no comunicada; y de allí que la

idea de estar bien es una referencia a estar por encima de un determinado punto evaluable por debajo del cual se está “mal” (Casas, 1996).

En otras palabras, Casas señala que la calidad de vida es una noción que reconoce entidad a la experiencia que las personas tienen de sus propias formas y condiciones de vida, dando tanto o más valor a esa experiencia que a las condiciones materiales u objetivables definidas como adecuadas por los expertos.

De esta manera, la calidad de vida se refiere generalmente al grado en que la vida de una persona resulta deseable o indeseable, con énfasis en componentes externos tales como los recursos económicos y el medio ambiente (Tonon, 2007).

La calidad de vida es un concepto que implica la participación de los ciudadanos en la evaluación de lo que les afecta, convirtiéndose en un concepto con significación política, que contribuye al estudio del bienestar de las personas, desde la perspectiva del bienestar físico y psicológico, relacionando las necesidades materiales con las socio-afectivas e integrando mediciones psicológicas y sociales de percepción y evaluación de las propias experiencias de los sujetos. El estudio de la calidad de vida remite al entorno material (bienestar social) y al entorno psicosocial (bienestar psicológico). Este último, basado en la experiencia y en la evaluación que la persona tiene de su situación, incluyendo medidas positivas, negativas y una visión global de la vida de la persona que se denomina satisfacción vital. Implica dos ejes: el objetivo y el subjetivo, siendo cada eje el agregado de siete dominios que han sido operacionalizados en la escala de comprensión de calidad de vida. Estos estudios nos presentan la posibilidad de una nueva mirada teórica, tendiente a un trabajo desde las potencialidades más que desde las carencias (Tonon, 2003).

Si bien, lo que cada persona necesita, para experimentar satisfacción varía en las diferentes sociedades, tradicionalmente, las mediciones comparativas que hasta el momento se han desarrollado, arrojan como resultado un alto nivel de correlación entre la condición económica y el sentirse satisfecho (Tonon, 2003).

No obstante, por las particularidades de la población de estudio de este trabajo, no se pone foco en la dimensión económica sino en la psicosocial.

El contexto en el cual desarrollan su vida cotidiana los/as jóvenes reviste particular importancia para su calidad de vida y en este sentido coincidimos con la teoría de la homeostasis desarrollada por Cummins en el año 2001, quien considera que el sistema homeostático de cada persona se basa en una construcción propia dentro de una medida acerca de lo que cada sujeto considera “sentirse bien”, convirtiéndose en un proceso de adaptación y de habituación que constituye la primera línea de defensa contra las amenazas de cambios externos que lo afecten (Tonon, 2003).

El efecto de las relaciones sociales y de las relaciones con el medio se encuentra mediatizado por la particular mirada de cada sujeto, es decir la manera en que cada sujeto interpreta su contexto y situación. Es por eso que esta mirada es la llave que determina su calidad de vida (Patrick, Edwards, Topolski & Walwick, 2002).

Según Ferris, “dos fuerzas hacen a la calidad de vida: las endógenas y las exógenas. Las endógenas incluyen las respuestas del sujeto ante sus condiciones de vida a nivel mental, emocional y fisiológico. Las exógenas, la estructura social, las influencias sociales, culturales y del medio ambiente, considerando la estructura social en términos de características demográficas, instituciones, pautas culturales y características psicosociales de la comunidad. En este sentido se ha investigado que el hecho de participar en actividades comunitarias es una fuente de satisfacción” (como se cita en Tonon, 2007).

La calidad de vida resulta entonces condicionada por la estructura social: características demográficas, pautas culturales, características psicosociales de la comunidad, así como de las características de las instituciones, tanto del ámbito estatal como privado, que desarrollan su accionar en ese contexto.

En palabras de Cummins y Cahill (2000), la calidad de vida se encuentra culturalmente definida.

La calidad de vida es un concepto subjetivo, que refleja el punto de vista individual del bienestar y funcionamiento de cada sujeto. Es un constructo fenomenológico que provee una imagen de la situación sin explicar porqué ni cómo surgió; es experiencial y evaluativo ya que presenta un juicio sin ningún intento de relacionarlo con variables objetivas; es dinámico, flexible y significativo para cada sujeto; y es multidimensional ya que no se basa solo en una medición global sino que en dominios específicos identificados como constitutivos de la calidad de vida (Tonon, 2003).

3.3 Calidad de vida en personas con discapacidad

El concepto de calidad de vida surgió por primera vez, en la literatura sobre

discapacidad intelectual en los años 80, como una noción sensibilizadora sobre lo que es importante en la vida de las personas y como un constructo social que guía la política y la práctica. Posteriormente, se ha convertido en un marco para el desarrollo de servicios y la evaluación personal. Debido a nuestro mejor entendimiento de la estructura del concepto y de su medida, hemos evolucionado desde la visión de la calidad de vida como un concepto hacia calidad de vida como un constructo medible que puede proporcionar información a todas las personas implicadas en la provisión de servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual y para otros colectivos con necesidades de apoyo similares (Verdugo & Schalock, 2005).

Con el fin de brindarle un marco al desarrollo de servicios y a la evaluación de resultados personales, el concepto de calidad de vida en las personas con discapacidad cada vez cobra mayor importancia. Por esta razón, equipos de investigadores en diferentes partes del mundo realizan mayores esfuerzos para avanzar en la comprensión y en la medición del constructo *calidad de vida* en el ámbito de la discapacidad. Este dato es el primer paso para determinar los apoyos requeridos para que la persona con discapacidad y su familia logren una mejor adaptación y desarrollo en sus contextos (Mirón Canelo, Alonso Sardón, López de las Hazas & Sáenz González, 2008).

La calidad de vida de las personas con discapacidad no se rige por principios diferentes a los de la calidad de vida de una persona sin discapacidad. Otro principio esencial afirma que la calidad de vida aumenta cuando las personas perciben que pueden participar en decisiones que afectan a sus vidas, asimismo la participación plena y la aceptación de la persona en la comunidad es otro principio importante de la calidad de vida en las personas (Verdugo, 2011).

En todo lugar del planeta, la calidad de vida de una persona depende de su habilidad para pensar bien acerca de su propia vida (Tonon, 2003).

El Instituto Nacional de Investigación del Discapacitado y la Rehabilitación (NIDRR), de Estados Unidos, sugiere una definición de calidad de vida de las personas discapacitadas como la calificación alta que estas personas le dan a su vida a pesar del dolor y la insatisfacción cuando van por un camino hacia el crecimiento. Sin embargo, la calidad de vida es un constructo genérico que no se puede acotar para adaptarse

específicamente a las personas discapacitadas. Esto se debe a que la variable en cuestión se focaliza sobre la perspectiva del individuo sobre su vida y sobre la discrepancia entre lo que es y lo que desea. La percepción de la calidad de vida de una persona depende de las condiciones y experiencias de vida. El respeto por la perspectiva del individuo es la condición necesaria para evaluar la calidad de vida de cualquier persona, con o sin discapacidad (Brown, 1997).

Para todas las personas, la calidad de vida es importante y debe ser entendida independientemente de la presencia de algún tipo de discapacidad. La medición de las personas con discapacidad intelectual permite: a) comprender el modo en que viven, saber si algunas áreas de su vida necesitan mejoras para que resulten satisfactorias para ellos y puedan alcanzar las mismas oportunidades de participar en una vida integrada y lo más normalizada posible; b) identificar temas importantes relacionados con la calidad de vida que pueden servir como contexto en la planificación y evaluación de programas y servicios dirigidos a personas con discapacidad intelectual; c) actualizar permanentemente el conocimiento sobre la calidad de vida de este grupo de la población y reflejar los cambios en sus necesidades. Se debe garantizar que los resultados de estos estudios se incorporen de forma apropiada a la planificación y la evaluación de los servicios dirigidos a este sector de la población (Mirón Canelo et al, 2008).

La calidad de vida es un concepto esquivo para medir e investigar; especialmente en la población con discapacidad intelectual. La QOL se apoya en ideas normativas acerca de la calidad, algo problemático de evaluar en individuos con parálisis cerebral y consecuente retraso mental porque ellos experimentan lo que es significativo en formas atípicas (Skinner, 2009). Sin embargo, a pesar de lo complejo de la parálisis cerebral, existe cada vez más consenso que el concepto emergente de calidad de vida debe dominar la evaluación de los servicios prestados a personas discapacitadas intelectualmente.

A lo largo de la década pasada, la calidad de vida fue emergiendo como un tema importante en el planeamiento y evaluación de las personas con discapacidades. Para estos individuos, vivir una vida normal requiere un apoyo que va más allá de lo normalmente necesitado por otros que tienen la misma edad y se encuentran en una etapa de la vida similar. Dicho apoyo llega a incluir una variedad de formas tales como

entrenamiento especializado, guía, oportunidades de salida al mundo estructuradas y con apoyo, arreglos sociales o ambientales especialmente diseñados. Proveer este soporte debería ser una de las principales funciones de los programas de educación, salud y servicios humanos (Skinner, 2007).

Pero para muchas personas, entre ellas las personas con gran discapacidad física, las ciudades siguen siendo entornos hostiles en donde resulta muy complicado desarrollarse plenamente como persona, en un contexto de igualdad de oportunidades. El primer punto de partida es salir de sus casas, los bloques de viviendas pueden convertirse en verdaderas prisiones para muchas personas que no pueden salvar las barreras de entrada y salida a los mismos. El transporte, los centros comerciales, los cines, etc., no son totalmente accesibles para las personas con discapacidad, y mucho menos si hablamos de personas con gran discapacidad física (Huete García, 2008).

Al respecto, agrega Verdugo (2006) que la vida de cualquier persona con discapacidad depende en gran manera del entorno que la rodea, particularmente de la provisión de apoyos existente. Las situaciones de independencia personal son parte esencial del desenvolverse cotidiano de todos. Pero no todos estamos preparados para resolver las demandas crecientes que la vida cotidiana exige. En este sentido, el aprendizaje de habilidades para resolver distintas situaciones de autonomía personal es una de las tareas básicas y primordiales de los programas dirigidos a apoyar a las personas con discapacidad por enfermedad mental grave y prolongada.

Quien tiene una discapacidad grave y prolongada requiere de la solidaridad y colaboración de personas próximas en el medio familiar y comunitario. Los apoyos naturales serían siempre la mejor solución, y hay que procurar que se dispensen al máximo, pero no suelen ser suficientes para resolver todos los problemas que originan las discapacidades graves para la persona.

Quien tiene una discapacidad severa y persistente necesita también, y de manera determinante, del trabajo concienzudo y experto de muchos profesionales que organizan la atención directa. Son los comportamientos acertados de los profesionales los que pueden contribuir de manera clara a mejorar la calidad de vida y potenciar la autodeterminación e independencia de quien tiene limitaciones serias en su

funcionamiento diario.

Un problema habitual es la inexistencia de programas de apoyo desarrollados desde la práctica que permitan al profesional identificar las necesidades habituales y organizar su trabajo cotidiano en función a ella (Verdugo, 2006).

3.4 Midiendo calidad de vida con el instrumento PWI-ID

El constructo Calidad de Vida (QOL) tiene una composición compleja y es por eso que quizá no sorprenda que no haya una sola definición consensuada o una forma estándar para medirlo.

Los instrumentos para medir QOL han sido desarrollados para grupos muy selectos de la población, en especial para monitorear condiciones médicas o tipos de discapacidad. Dichas escalas son inadecuadas para usar con la población general. Por otra parte, la mayoría de las escalas para la población general no son aplicables para ciertos sectores como en personas con deterioro cognitivo y niños. Estas son limitaciones importantes porque significa que la QOL experimentada por grupos minoritarios no puede ser normalizada a la población general (Cummins & Lau, 2005).

Para remediar esta situación, se han desarrollado formas paralelas del Personal Wellbeing Index (PWI) con el fin de poder aplicarlo a cualquier subgrupo poblacional. Una de estas formas es el PWI-ID (Personal Wellbeing Index – Intelectual Disability), diseñado para usar con personas que poseen una discapacidad intelectual o cualquier otra forma de deterioro cognitivo.

El PWI ha sido diseñado para medir el nivel de bienestar subjetivo (SWB), o sea cómo las personas evalúan su propia vida. Por lo tanto, se dice que una persona tiene un alto SWB si él o ella experimenta satisfacción con la vida y alegría frecuente y solo en forma poco frecuente experimenta emociones displacenteras como tristeza y enojo. Por otra parte, se dice que una persona tiene un bajo SWB si él o ella está insatisfecho con su vida, experimente poca alegría y afecto y frecuentemente siente emociones negativas como enojo o ansiedad. En este trabajo, bienestar subjetivo, calidad de vida y satisfacción son usados como sinónimos (Skinner, 2009).

El motivo principal de porqué el PWI-ID fue elegido para este estudio es que se focaliza primariamente en los factores *subjetivos* que contribuyen a la QOL de una persona. Este es el objetivo más importante del presente trabajo, explorar la QOL *percibida* por los alumnos de la institución educativa y de rehabilitación .

Esto se realiza a partir de un primer nivel de deconstrucción de una pregunta global y abstracta: “¿Cuán satisfecho se encuentra usted con la vida en su totalidad?”. La respuesta no representa una evaluación cognitiva de la vida sino que refleja un estado de ánimo positivo y estable que Cummins (2009) denominó “Estado de Ánimo Protegido Homeostáticamente”. Este es un estado de ánimo dominado por una sensación de satisfacción, condimentada con un toque de felicidad y entusiasmo que nuestro sistema homeostático busca defender para que permanezca estable.

La pregunta acerca de la satisfacción con la vida en general resulta un estimativo que requiere repreguntar por los distintos dominios en forma específica (las otras siete preguntas cuyos ítems se enumeran en el siguiente párrafo), a fin de conocer cómo cada uno de ellos contribuye en forma positiva o negativa al estado general. Cuando se pregunta por un dominio en particular, la respuesta resulta menos abstracta, apareciendo la evaluación cognitiva y decreciendo la expresión afectiva (Cummins & Lau, 2005).

La escala PWI mide la QOL subjetiva de cada participante a través de ocho preguntas donde cada una corresponde a un dominio de la calidad de vida, tales como: estándar de vida, salud personal, logros de vida, relaciones interpersonales, seguridad personal, lazos con la comunidad, seguridad futura y el concepto más amplio de “la vida en su totalidad”.

La escala PWI-ID difiere de la PWI-A (versión adultos) en el hecho de que incorpora un protocolo de pre-testeo para determinar hasta con qué nivel de complejidad los evaluados pueden responder. Las preguntas sobre ‘satisfacción’ de la escala PWI-A fueron sustituidas por el término ‘felicidad’. Aunque se reconoce que estas dos palabras no son equivalentes, brindan información similar. La versión PWI-ID también usa palabras más simples y concretas. Una pregunta sobre cuán feliz o triste el entrevistado

se encuentra con la vida en su totalidad está incluida. Un formato de opción de respuesta, ilustrado, con una serie de caras, de muy triste a muy feliz, se presenta para reforzar la comprensión y sustituye a la escala Likert de la versión PWI-A (Cummins & Lau, 2005).

El ítem “Sentirse Parte de la Comunidad” del PWI refiere a la sensación subjetiva de bienestar relacionada con el sentirse conectado a la comunidad. En comparación con otros ítems del PWI, este conlleva un alto nivel de abstracción y ha sido modificado para poder ser entendido por grupos de menor competencia cognitiva. En la actual escala PWI-ID, la pregunta “¿Cuán feliz te sentís haciendo cosas fuera de tu casa?” reemplaza a “¿Cuán satisfecho te sentís siendo parte de tu comunidad?” de la PWI-A.

El objetivo de este ítem es ver hasta qué punto una persona es feliz o está satisfecha con su sentido de “conexión” o “pertenencia” a la comunidad. El término ‘comunidad’ puede tomar la forma de un grupo en particular (ej.: colegio) o la comunidad en su totalidad, lo cual queda librado a la discreción de los evaluados.

Aunque esta pregunta pueda no ser un sustituto exacto de la pregunta original de la escala PWI-A, puede proveer una aproximación óptima hasta que nueva evidencia empírica sugiera una versión mejorada (Cummins & Lau, 2005).

Solo un limitado número de estudios ha utilizado el instrumento PWI-ID. En Australia y Hong Kong la escala ha dado valores estadísticos similares a aquellos obtenidos previamente en la población general con el PWI-A. De estos hallazgos, emerge que el PWI- ID satisface los requerimientos estadísticos de ser confiable y válido a la vez. Las fortalezas particulares de esta escala son que su construcción tiene fundamento teórico y que sus resultados pueden ser comparados con valores normativos. Es también una escala única por presentar un protocolo de pre-testeo que intenta asegurarse que la gente que responde las preguntas de satisfacción tienen la capacidad intelectual para así hacerlo de forma confiable. El PWI-ID representa el estado del arte para la medición del bienestar subjetivo en discapacidad intelectual (Cummins & Lau, 2005).

3.5 Otros trabajos realizados sobre población con discapacidad intelectual

Hasta la fecha se han realizado muy pocos estudios en el mundo usando el PWI en todas sus versiones y aún menos con el PWI-ID. Entre los escasos trabajos encontrados se destacan los siguientes:

- *Estudio de Calidad de Vida de Adultos con Discapacidades en Calgary, Canadá.* Trabajo llevado a cabo por Geake en 2012 con el PWI-ID. Los resultados arrojaron que, en general, los adultos con discapacidades se encontraban felices con su vida. Con lo que más estaban contentos era con sus logros, desempeño en la comunidad y estándar de vida. Los aspectos sobre los que estaban menos felices eran la salud personal y el futuro.
- *Calidad de Vida de Tres Hombres con Desórdenes del Espectro Autista en Ciudad del Cabo, Sudáfrica.* Estudio realizado por Skinner en 2009 con el PWI-ID. Acá se registró el más alto nivel de calidad de vida en el dominio de las relaciones personales. El ítem seguridad futura también apareció elevado. El nivel más bajo de calidad de vida surgió en una variedad de aspectos, tales como seguridad personal, logros, estándar de vida, salud personal.
- *La Calidad de Vida de Alumnos con Necesidades Educativas Especiales (NEE) y sin ellas en Salamanca, España.* Evaluación realizada por Gómez-Vela en 2007 con una herramienta adaptada que comprende los ítems del PWI. Los resultados fueron: los alumnos, en general, obtuvieron puntuaciones elevadas en todas las dimensiones; los alumnos con NEE obtuvieron puntuaciones significativamente inferiores a sus pares sin ellas en las dimensiones de desarrollo personal y bienestar físico; los adolescentes con discapacidad reflejaron la importancia que la dimensión integración en la comunidad tiene para ellos relatando la necesidad de ser aceptados, de disponer de las mismas oportunidades que el resto para acceder y participar en la comunidad y de vivir una vida normalizada; los varones con y sin NEE obtuvieron puntuaciones superiores a las mujeres en la escala de bienestar emocional e inferiores en la desarrollo personal; tanto en el grupo de alumnos con NEE como en el de sin ellas, los adolescentes obtuvieron puntuaciones inferiores a medida que tenían

más edad en las escalas de relaciones interpersonales, integración en la comunidad, bienestar emocional, bienestar físico y desarrollo personal. Las exigencias evolutivas pueden encontrarse en la base de estos resultados.

En las escasas investigaciones en las que se compara la satisfacción vital que experimentan los adolescentes con discapacidad y sin ella también se pone de manifiesto la existencia de diferencias desfavorables para el primer grupo. Sin embargo, no existen datos concluyentes sobre los dominios en los que se da mayor discrepancia (Gómez-Vela, 2007).

Gómez-Vela también cita a otros autores: Schalock (1995) encontró que los alumnos con necesidades especiales de su muestra obtenían puntuaciones inferiores en satisfacción, bienestar general y autodeterminación. Brantley et al. (2002), por su parte, observaron que los adolescentes con discapacidad expresaban menor satisfacción en relación con los amigos. Watson y Keith (2002) encontraron puntuaciones inferiores en las escalas relaciones interpersonales, inclusión y pertenencia a la comunidad y bienestar general.

Otro trabajo que merece ser mencionado es el que realizó Huete García en 2008 sobre las necesidades en el medio urbano y rural de las personas con gran discapacidad física y sus familias en España. El estudio analiza a 602 personas con gran discapacidad física desde la perspectiva de la percepción subjetiva de necesidades y apoyo, generación de ingresos, vivienda, hogar y familia como fuentes de apoyo, asistencia sanitaria. No es un estudio que apunte a medir la calidad de vida de dicha muestra pero saca interesantes conclusiones sobre las necesidades y demandas que tienen las personas en cuestión.

Mucho han aportado referentes del tema de la calidad de vida y la discapacidad como Verdugo en España y Latinoamérica, Schalock en Estados Unidos y Lau (coautora junto con Cummins del PWI-ID) en Hong Kong. Los mismos son citados a lo largo de este trabajo.

No se encontraron hasta el momento estudios sobre la calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidad en Argentina ni en el resto de Latinoamérica. Sí hay

estudios hechos sobre la calidad de vida familiar en personas con discapacidad, donde se usa el Family Quality of Life Survey (FQLS). Este instrumento ha sido aplicado, por ejemplo, por Verdugo (2008), para evaluar la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en Latinoamérica y España. Acá el foco se encuentra más en los recursos a los que la familia accede, o no, por parte de la sociedad y el gobierno, con el fin de poder sostener al discapacitado.

4. Metodología

4.1 Participantes

Participaron voluntariamente del estudio 16 chicos. En la muestra se observó un 56,25 % ($n = 9$) de varones y 43,75 % ($n = 7$) de mujeres pertenecientes a una institución educativa y de rehabilitación de infantes con problemas neurológicos severos.

De acuerdo al nivel cognitivo y edad se definieron dos grupos. El 50 % ($n = 8$) eran alumnos de entre 15 y 22 años pertenecientes al Área Joven de la institución. El restante 50 % ($n = 8$) eran alumnos de entre 6 y 15 años pertenecientes al Área Educativa. Edad promedio de todos los participantes: 14,6 años. Edad promedio de cada grupo: 18,5 años el grupo Área Joven y 10,75 el grupo Área Educativa.

La muestra fue no probabilística de 16 sujetos alumnos voluntarios anónimos

Para realizar este trabajo también se contó con la participación de los profesionales que asisten diariamente a los chicos como psicólogos, terapeutas de grupo, *helpers* (asistentes de cada sala) y numerosos voluntarios. No se revelan los nombres de los participantes por motivos de secreto profesional.

Los alumnos que no quisieron participar de la evaluación no fueron incluidos en el estudio. Otros chicos fueron excluidos por no contar con el nivel cognitivo suficiente como para poder responder a las preguntas del test.

4.2 Instrumentos de evaluación

El principal instrumento para recolectar información sobre calidad de vida fue el Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability (3ra edición) de Robert Cummins y Anna L. D. Lau (2005) (ver Anexo).

El PWI-ID es un instrumento que mide el nivel de satisfacción de cada sujeto. Consta de ocho preguntas con varias opciones de respuesta que van desde muy triste a muy feliz.

Para facilitar la evaluación de los alumnos, se les brindó como opción de respuesta una hoja con cinco caras que refieren a los siguientes estados de ánimo: muy triste, triste, ni triste ni feliz, feliz y muy feliz. Esta alternativa reemplazó a la escala Likert de siete opciones por ser más demandante cognitivamente. Uno solo de los encuestados, un chico de 12 años del Área Educativa, usó la opción de respuesta de tres caras solamente (triste, ni triste ni feliz y feliz) por tener menores recursos intelectuales que el resto.

El test en cuestión utilizado se divide en dos partes. La primera consta de una sola pregunta que permite evaluar la sensación de felicidad en su totalidad que siente la persona encuestada, apelando a una proyección emocional. La segunda parte está conformada por siete preguntas que apuntan a evaluar aspectos más específicos de la vida de los chicos, tales como: plata con la que cuentan y pertenencias, salud, cosas que hacen o aprenden, cómo se llevan con la gente que conocen, cuán seguros se sienten, el hacer cosas fuera de la casa, cómo van a ser las cosas más adelante en su vida. Las preguntas son breves, abiertas y redactadas con lenguaje sencillo y coloquial.

Los rangos de medición oscilaron entre 0 y 4 puntos excepto en el caso del chico que respondió con las tres caras donde el rango osciló entre 0 y 2 puntos (ver Anexo).

Además del test antes mencionado se apeló a la observación directa en pasantía y a entrevistas semidirigidas a profesionales de la institución (maestros, *helpers*, voluntarios y psicólogos permanentes) para saber un poco más sobre los alumnos y así poder contextualizar toda la información recolectada.

La entrevista semidirigida fue diseñada con preguntas sobre los conceptos relevados del test PWI-ID (ver Anexo). De esta forma, se sondeó a los cuidadores sobre su trayectoria en la institución, formación, tiempo que conocen a los alumnos encuestados, descripción del grupo, características de personalidad básica de cada uno, aporte del Centro a la calidad de vida de los chicos, qué cosas ellos valoran más, cómo son en la casa en contraste a cómo se manifiestan en la escuela, entre otros temas.

Por último, también se utilizaron las historias clínicas de los sujetos relevados con el fin de obtener más información sobre los mismos, en especial sobre el diagnóstico neurológico y su evolución.

4.3 Procedimiento

La administración de la batería PWI-ID y la recopilación de los correspondientes datos estuvo a cargo de la autora de este trabajo durante la pasantía realizada entre agosto y diciembre del año 2012.

La primera etapa de la aplicación del test PWI-ID fue conseguir dicho instrumento de evaluación. Esto se realizó mediante la gestión de la profesora Graciela Tonon de la Universidad de Palermo quien se comunicó personalmente con Robert Cummins de Australia, autor de esta herramienta de medición de calidad de vida aplicada a la población con discapacidad intelectual.

Una vez recibido el test, el segundo paso consistió en pedir autorización para usarlo y traducirlo al español. La traducción de todo el instrumento la realicé por mi cuenta, proceso que llevó varios días de trabajo.

Antes de aplicar el test propiamente dicho, Cummins y Lau (2005) indican, desde la parte instructiva, que se haga una evaluación previa a modo de pre testeo para evaluar dos aspectos importantes de los potenciales encuestados: por un lado si tienen la capacidad cognitiva para responder el test y, por otra parte, si hay un sesgo complaciente en las respuestas. Esto se debe a que este tipo de población se caracteriza por el ánimo de agradar debido a su naturaleza muy afectiva y a la gran dependencia con los profesionales que los rodean.

Debido a que el equipo de psicólogos del Centro evalúa y realiza intervenciones periódicas a los alumnos en forma individual y grupal, la etapa pre testeo no fue necesario llevarla a cabo porque ese relevamiento se encontraba documentado. Solo en un caso, como se mencionó antes, fue señalado que se usara la opción de respuesta de las tres caras en lugar de cinco. El resto de los alumnos tenía un nivel cognitivo homogéneo como para responder con la opción de respuesta de cinco caras.

Con el fin de evitar un sesgo complaciente o de querer agradar por parte de los chicos, se apeló a dos recursos: primero, con el fin de asistir en la evaluación, se buscaron profesionales que los conocieran desde hace por lo menos un año y que no representaran para ellos una figura jerárquica que los pudiera intimidar. Ellos me ayudaron a orientar al evaluado cuando se mostraba perdido y ayudaron a que pudieran responder los chicos que usan tablero de comunicaciones u otra forma de comunicación alternativa. En segundo lugar, realicé preguntas para sondear el grado de veracidad del tipo de respuesta así como también sobre qué los hacía sentirse muy tristes y muy felices para asegurarme que entendieran correctamente el método de respuesta con los dibujos de las caras. Estas preguntas pre-test sirvieron también para establecer *rapport* con los alumnos y crear un clima de distensión y confianza.

Después de la etapa pre-testeo, se aplicó el cuestionario PWI-ID (Personal Well Being Index – Intellectual Disability) a ocho chicos del grupo del Área Joven (15-22 años) y a ocho del Área Educativa (6-15 años) de la institución, de ambos sexos.

Se procedió a leer las preguntas a cada chico en forma individual. No se respondió en representación del chico discapacitado sino que él o ella lo hizo por sus propios medios.

Durante el procedimiento, el evaluado se encontró frente a los dibujos de caras que debía utilizar para responder. Un voluntario o *helper* colaboró para ayudar a los chicos que no se expresaban oralmente y/o no tenían movilidad en las extremidades como para poder señalar la respuesta correspondiente a cada ítem.

No hubo límite de tiempo para responder todo el test.

4.4 Tipo de estudio y diseño

Tipo de estudio descriptivo, correlacional (de diferencia de grupo), diseño no experimental-transversal.

5. Desarrollo

5.1 Qué es el Centro

Es una asociación civil sin fines de lucro dedicada a la educación y tratamiento de niños y jóvenes con trastornos neurológicos.

Comenzó a gestarse en 1964, a partir de la iniciativa de un grupo de personas de la División de Neurología del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez. Con el tiempo, no se encontró en el hospital la posibilidad práctica de educar y rehabilitar a estos chicos y darle a su vez, la contención merecida y necesaria a sus familias. Por esta razón se alquiló y acondicionó un espacio propio, y se organizó un equipo de profesionales con un sueño compartido: “Educar y rehabilitar con amor para una vida feliz” .

Con el objetivo de desarrollar al máximo las potencialidades de estos niños, se creó un programa innovador para el tratamiento de la patología, con una mirada personalizada e integrada del niño y su familia. Acompañando el crecimiento de la institución, en 1987 se adquirió una nueva sede que contaba con 1.129 m² y que fue ampliándose hasta alcanzar una superficie actual de 3.700 m² cubiertos y 700 m² de jardín en el barrio de Colegiales de la Ciudad de Buenos Aires.

En el Centro Educativo Terapéutico (CET) se realiza el abordaje de niños y jóvenes con trastornos neurológicos de una manera integral en su proceso de crecimiento y desarrollo. Se acompaña en el mismo a sus familias como parte importante del equipo. Se brinda al niño y joven un ámbito educativo-terapéutico de contención dedicado a potenciar sus habilidades y capacidades.

Al CET concurren diariamente más de 200 niños y jóvenes que realizan actividades educativo-terapéuticas. Cada sala tiene un terapeuta de grupo, un *helper* y un voluntario. Se trabaja de manera interdisciplinaria dentro de un contexto grupal, pero a la vez personalizado e intensivo. Esto permite incorporar al sistema educativo propuesto, todas aquellas terapias individuales con la frecuencia semanal que el equipo terapéutico tratante considere adecuado y necesario según cada caso .

El CET está constituido por cuatro áreas, que contemplan las edades e intereses de los alumnos: Grupo Terapéutico Inicial (chicos menores a 6 años), Área Educativa

(chicos de 6 a 15 años), Área Joven (chicos de 15 a 21 años) y Área Jóvenes Adultos (a partir de los 21 años). El horario del CET se extiende de 9:00 a 17 horas, variando según el área de concurrencia.

Emplea un abordaje grupal así como uno individual. Las actividades diarias se desarrollan en grupos terapéuticos reducidos, integrados por no más de seis chicos, y son coordinados por un profesional acompañado por dos ó tres asistentes. Colaboran con esta tarea estudiantes de carreras afines, accediendo a través del programa de prácticas .

Además del abordaje grupal antes explicitado, los chicos tienen uno individual. Cada niño y joven que concurre al CET recibe un plan de terapias individuales con objetivos personalizados definidos por el equipo. Dichas terapias son: fonoaudiología, kinesiología, kinesiología respiratoria, psicología, psicopedagogía, terapia ocupacional .

5.2 Calidad de vida en jóvenes entre 15 y 22 años con parálisis cerebral del centro educativo y de rehabilitación .

Para medir la calidad de vida de esta población se aplicó el test PWI-ID, arrojando los siguientes resultados:

Ítem	Grupo 15-22 años
------	------------------

<u>Parte I:</u>	
Ítem 1 (vida en totalidad)	3,4
<u>Parte II:</u>	
Ítem 1 (lo material)	3,8
Ítem 2 (la salud)	2,4
Ítem 3 (hacer y aprender)	3,6
Ítem 4 (relaciones)	3,8
Ítem 5 (seguridad)	3,2
Ítem 6 (salir de casa)	4
Ítem 7 (futuro)	3,6
Puntaje Total Promedio	28,50

En el grupo Área Joven (15 a 22 años), los ítems con mayor puntaje fueron 6, 4 y 1, correspondientes a cuán felices se sienten haciendo cosas fuera de casa, cómo se llevan con la gente que conocen y con el dinero y pertenencias que poseen. El puntaje total promedio dio muy alto, 28,50, considerando que el puntaje total máximo posible es de 32 puntos.

El ítem con puntuación más baja fue el 2, correspondiente a cuán felices se sienten con respecto a cuán sanos son. Le sigue el ítem 5, relativo a cuán seguros se sienten. El tercer ítem más bajo es el de la Parte I, sobre cuán felices se sienten con la vida en su totalidad. A pesar de ser estos los ítems con menor puntuación, no presentan valores brutos promedios bajos. Todo lo contrario, los valores promedios brutos son todos altos, excepto el ítem 2 (sobre la salud) que igualmente tiene un valor levemente por arriba de la media.

Por todo esto se puede decir que la calidad de vida de jóvenes con parálisis cerebral entre 15 y 22 años que asisten al centro educativo es muy alta.

5.2.1. Felicidad sobre la vida en su totalidad

La primer pregunta del test, sobre cuán felices se sienten con la vida en su totalidad, obtuvo un puntaje levemente más bajo que los tres ítems más altos. Esto significa que la proyección inicial que hacen los chicos de su bienestar subjetivo general es un poco más baja que la que hacen cuando se les pregunta ítem por ítem, etapa del test donde tienen la posibilidad de pensar sobre cada aspecto de su vida en particular.

La respuesta no representa una evaluación cognitiva de la vida sino que refleja un estado de ánimo positivo y estable que Cummins (2009) denominó “Estado de Ánimo Protegido Homeostáticamente”. Este es un estado de ánimo dominado por una sensación de satisfacción, condimentada con un toque de felicidad y entusiasmo que nuestro sistema homeostático busca defender para que permanezca estable.

El grupo dio un puntaje alto a esta pregunta pero no tan alto como los tres ítems de mayor puntuación del test. El estado de ánimo protegido homeostáticamente se encuentra conservado en los evaluados, algo que también se pudo constatar en la observación directa del grupo porque siempre se los veía muy alegres, motivados, entusiastas, colaboradores, participativos, sonrientes.

La pregunta acerca de la satisfacción con la vida en general resulta un estimativo que requiere repreguntar por los distintos dominios en forma específica (las otras siete preguntas cuyos ítems se enumeran en el siguiente párrafo), a fin de conocer cómo cada uno de ellos contribuye en forma positiva o negativa al estado general. Cuando se pregunta por un dominio en particular, la respuesta resulta menos abstracta, apareciendo la evaluación cognitiva y decreciendo la expresión afectiva (Cummins & Lau, 2005).

5.2.2. Felicidad sobre las cosas materiales

La primer pregunta de la Parte II del test, cuán felices se sienten sobre las cosas que tienen como el dinero y pertenencias, fue una de las de más alta puntuación (3,8 puntos), solo superada por la pregunta 4 sobre las relaciones con las personas que conocen (4 puntos). Cabe destacar que la puntuación máxima posible por ítem es de cuatro puntos.

Esta pregunta hace alusión a la situación económica de los encuestados, si tienen

las necesidades materiales básicas satisfechas y si el acceso a esas cosas impactan o no significativamente en la calidad de vida. Aparentemente sí lo hacen porque es uno de los ítems más valorados. Una interpretación de este resultado es que la población relevada se encuentra en la adolescencia, momento donde las actividades ociosas más importantes son escuchar música, leer libros, ver películas en la casa. Esos han sido los recursos materiales mencionados como valiosos, en especial la computadora. Es pertinente resaltar que estos objetos remiten a actividades de fácil acceso para los chicos porque no implican desplazamiento. No menos importante es el hecho de que son actividades afines a todas las personas, circunstancia que los hace sentir iguales al resto por poder compartirlas como pares.

En todo lugar del planeta, la calidad de vida de una persona depende de su habilidad para pensar bien acerca de su propia vida. Si bien lo que cada persona necesita para experimentar satisfacción varía en las diferentes sociedades, tradicionalmente, las mediciones comparativas que hasta el momento se han desarrollado, arrojan como resultado un alto nivel de correlación entre la condición económica y el sentirse satisfecho (Tonon, 2003).

La calidad de vida de las personas con discapacidad no se rige por principios diferentes a la calidad de vida de una persona sin discapacidad. Otro principio esencial afirma que la calidad de vida aumenta cuando las personas perciben que pueden participar en decisiones que afectan a sus vidas, asimismo la participación plena y la aceptación de la persona en la comunidad es otro principio importante de la calidad de vida en las personas (Verdugo, 2011).

5.2.3. Felicidad sobre hacer cosas fuera de casa

El ítem “Sentirse Parte de la Comunidad” del PWI refiere a la sensación subjetiva de bienestar relacionada con el sentirse conectado a la comunidad. En comparación con otros ítems del PWI, este conlleva un alto nivel de abstracción y ha sido modificado para poder ser entendido por grupos de menor competencia cognitiva. En la actual escala PWI-ID, la pregunta “¿Cuán feliz te sentís haciendo cosas fuera de tu casa?” reemplaza a “¿Cuán satisfecho te sentís siendo parte de tu comunidad?” de la PWI-A (Cummins & Lau, 2005).

El ítem 6 es el que refiere a esa pregunta y obtuvo el puntaje promedio más alto, y máximo posible, de toda la escala en este grupo. Las salidas a pasear, a visitar familiares, ir al cine o al teatro e incluso ir al centro son muy valoradas por los chicos. Esta es la variable que más influye en su calidad de vida. Hacer cosas fuera de casa no solo los estimula sino que además los hace sentirse parte de la sociedad en que viven, pudiendo acceder a los mismos lugares que todas las personas.

El objetivo de este ítem es ver hasta qué punto una persona es feliz o está satisfecha con su sentido de “conexión” o “pertenencia” a la comunidad. El término ‘comunidad’ puede tomar la forma de un grupo en particular (ej.: colegio) o la comunidad en su totalidad, lo cual queda librado a la discreción de los evaluados.

Los encuestados viven en la Ciudad de Buenos Aires y Conurbano Bonaerense, lugares que no son fáciles para desplazarse en silla de ruedas (como lo hace la mayoría de los chicos) debido al irregular estado de las veredas, a que no todos los lugares públicos (como restaurantes, sitios recreativos como cine o teatro) tienen rampas para discapacitados y falta de espacio en general.

Otro obstáculo con el que deben lidiar es la forma de transportarse desde su casa hasta otro lugar. Algunos cuentan con movilidad propia, como camionetas, mientras que otros no tienen vehículo y no siempre disponen del dinero para pagar un taxi o remise. Aún teniendo el dinero hay que ubicar un vehículo amplio para que pueda entrar la silla de ruedas en el baúl. Todas estas circunstancias hacen a que no sea sencillo hacer actividades fuera de sus casas (excepto ir al centro debido a que tienen el transporte asegurado por la obra social o por el estado) y que, por lo tanto, este ítem del test haya salido tan altamente ponderado.

Para muchas personas, entre ellas las de gran discapacidad física, las ciudades siguen siendo un entorno hostil en donde resulta muy complicado desarrollarse plenamente como persona, en un contexto de igualdad de oportunidades. El primer punto de partida es salir de sus casas, los bloques de viviendas pueden convertirse en verdaderas prisiones para muchas personas que no pueden salvar las barreras de entrada y salida a los mismos. El transporte, los centros comerciales, los cines, etc., no son totalmente accesibles para las personas con discapacidad, y mucho menos si hablamos

de personas con gran discapacidad física. (Huete García, 2008).

La movilidad es un elemento determinante de la calidad de vida y el bienestar para las personas con grandes discapacidades físicas en el entorno urbano. Las dificultades para desarrollar actividades productivas económicamente, desarrollar relaciones personales y hacer uso de recursos comunitarios, dependen en gran medida del sobre coste que es preciso asumir, las necesidades de apoyo no cubiertas, y la accesibilidad de los espacios urbanos. El resultado de este escenario es un claro riesgo de aislamiento y confinamiento para las personas con gran discapacidad en los espacios que encuentran accesibles: el hogar y los centros especializados, pero no otros muchos espacios de uso público necesarios para una calidad de vida satisfactoria. Existe un reto en el escaso acceso de las personas con grandes discapacidades físicas a los recursos de ocio, cultura y participación urbana. La información obtenida nos demuestra que existe en esta población un interés y necesidad real de acceder a este tipo de espacios, que si bien no suponen necesidades básicas en cuanto a salud o supervivencia, sí determinan resultados negativos en cuanto a satisfacción, bienestar y calidad de vida (Huete García, 2008).

Según Ferris, “dos fuerzas hacen a la calidad de vida: las endógenas y las exógenas. Las endógenas incluyen las respuestas del sujeto ante sus condiciones de vida a nivel mental, emocional y fisiológico. Las exógenas, la estructura social, las influencias sociales, culturales y del medio ambiente. En este sentido se ha investigado que el hecho de participar en actividades comunitarias es una fuente de satisfacción” (como se cita en Tonon, 2007, p. 144).

5.2.4. Felicidad sobre las relaciones personales

La pregunta sobre cuán feliz se sienten sobre cómo se llevan con la gente que conocen, ítem 4, obtuvo un puntaje elevado, compartiendo el segundo puesto con el ítem 1. Los chicos relataron sobre la importancia de las relaciones familiares por sobre todos los demás vínculos. Al ser una población altamente dependiente del entorno familiar, no se puede dissociar la calidad de vida de las personas con discapacidad de la calidad de vida familiar. En la etapa previa al test, cuando se preguntó al encuestado sobre qué cosas lo hacían muy feliz y qué cosas lo ponían muy triste –con el fin de chequear que comprendiera el sistema de cinco caras- casi siempre las respuestas eran estar con mi familia (muy feliz) o cuando hay peleas en casa (muy triste).

Quien tiene una discapacidad grave y prolongada requiere de la solidaridad y

colaboración de personas próximas en el medio familiar y comunitario. Los apoyos naturales serían siempre la mejor solución, y hay que procurar que se dispensen al máximo, pero no suelen ser suficientes para resolver todos los problemas que originan las discapacidades graves para la persona (Verdugo, 2006).

De lo anterior se desprende que las relaciones afectivas son clave en el dimensionamiento de la calidad de vida de estos chicos y, asimismo, que cuando hay problemas en las mismas, en especial en el entorno familiar, la calidad de vida sufre un impacto negativo. Si bien ellos son más dependientes que sus pares sin discapacidad, al igual que ellos sufren mucho al ver o saber que sus padres o hermanos se encuentran enfrentados.

La calidad de vida es hoy concebida como un concepto multidimensional que comprende un número de dominios, considerados con diferente peso por cada persona, en relación a la importancia que cada sujeto le asigna a cada uno de ellos. El efecto de las relaciones sociales y de las relaciones con el medio, se encuentra mediatizado por la particular mirada de cada sujeto, y es por eso que la manera en que cada sujeto interpreta su contexto y situación, se convierte en la mirada que es la llave que determina su calidad de vida (Patrick et al, 2002).

La calidad de vida resulta entonces condicionada por la estructura social: características demográficas, pautas culturales, características psicosociales de la comunidad, así como de las características de las instituciones, tanto del ámbito estatal como privado, que desarrollan su accionar en ese contexto (Tonon, 2007).

De todos los estudios mencionados en este trabajo, solamente en el de *Calidad de Vida de Tres Hombres con Desórdenes del Espectro Autista en Ciudad del Cabo, Sudáfrica* (Skinner, 2009) se registró el más alto nivel de calidad de vida en el dominio de las relaciones personales.

5.2.5. Felicidad sobre la salud

Con respecto a los ítems de menor puntuación, el más bajo fue el relativo a cuán felices se sienten sobre cuán sanos son. Sin embargo, no es un puntaje bajo en sí mismo porque dio levemente más elevado que el punto medio de la opción de respuesta de cinco caras. Esto significa que casi todos contestaron diciendo que estaban *felices* o *muy felices* y el resto *ni felices ni tristes* al respecto.

Al haber aplicado este test a adolescentes con enfermedades neurológicas severas, era esperable que el ítem salud no se encontrara entre los de puntuación más elevada. Esto se debe a que están consientes de sus limitaciones físicas y de todos los cuidados que necesitan para encarar la vida. Por otra parte, se puede pensar que la puntuación no fue baja porque los evaluados no padecen dolores físicos intensos o crónicos.

La parálisis cerebral es un padecimiento que se caracteriza por la disfunción motora con distintos grados de compromiso. Pese a que lo que se halla afectado es el movimiento, su causa no es el mal funcionamiento o la patología muscular, sino el perjuicio de algunas de las distintas áreas del cerebro que regulan la motilidad. Se trata de un síndrome neurológico (NINDS, 2007).

De este grupo de ocho chicos, seis tienen parálisis cerebral en forma congénita y dos en forma adquirida, aunque a los dos años de nacer en ambos casos. Por consiguiente han pasado casi toda la vida con esta enfermedad y se han ido acomodando a ella a lo largo de los años, con importantes mecanismos de compensación y adaptación.

El contexto en el cual desarrollan su vida cotidiana los/as jóvenes reviste particular importancia para su calidad de vida y en este sentido coincidimos con la teoría de la homeostasis desarrollada por Cummins en el año 2001, quien considera que el sistema homeostático de cada persona se basa en una construcción propia dentro de una medida acerca de lo que cada sujeto considera “sentirse bien”, convirtiéndose en un proceso de adaptación y de habituación que constituye la primera línea de defensa contra las amenazas de cambios externos que lo afecten (Tonon, 2003).

5.2.6. Felicidad sobre la seguridad

El ítem que sigue en menor puntuación es el número cinco, sobre cuán felices se sienten sobre su seguridad. Acá de nuevo la mayoría de las respuestas oscilaron entre feliz y muy feliz y tan solo uno contestó ni feliz ni triste. La variable seguridad se relaciona de forma inmediata con la del estado de salud debido a la condición de vulnerabilidad que presentan por su incapacidad para valerse por sí mismos.

Al respecto, agrega Verdugo (2006) que la vida de cualquier persona con discapacidad depende en gran manera del entorno que la rodea, particularmente de la provisión de apoyos existente. Las situaciones de independencia personal son parte esencial del desenvolverse cotidiano de todos. Pero no todos estamos preparados para resolver las demandas crecientes que la vida cotidiana exige. En este sentido, el aprendizaje de habilidades para resolver distintas situaciones de autonomía personal es una de las tareas básicas y primordiales de los programas dirigidos a apoyar a las personas con discapacidad por enfermedad mental grave y prolongada.

También se vincula la seguridad con las relaciones afectivas por la dependencia que tienen ellos para ser asistidos hasta en las necesidades más básicas como alimento, higiene, descanso. Cuanto más red tienen los chicos, más seguros se sienten. La mayoría de los alumnos relevados cuentan con una familia que los sostiene además de poder contar con todos los profesionales del centro. Cabe destacar que la persona que respondió este ítem con el puntaje más bajo (*ni feliz ni triste*) es la que tiene sus capacidades cognitivas casi intactas en un cuerpo completamente paralizado excepto por un poco de movilidad facial.

La calidad de vida es un concepto esquivo para medir e investigar, especialmente en población con discapacidad intelectual, debido a que se apoya en ideas normativas acerca de la calidad, algo problemático de evaluar en individuos con parálisis cerebral y consecuente retraso mental porque ellos experimentan lo que es significativo en formas atípicas (Skinner, 2009). Sin embargo, a pesar de lo complejo de la parálisis cerebral, existe cada vez más consenso que el concepto emergente de calidad de vida debe dominar la evaluación de los servicios prestados a personas discapacitadas intelectualmente.

Según una psicóloga encuestada de la institución, donde trabaja desde hace catorce años, era esperable un resultado de calidad de vida tan elevado porque el trabajo con personas con patología crónica que no tiene cura tiene como objetivo principal brindarles una buena calidad de vida. Esto se realiza en distintas áreas como en la rehabilitación más motora para que no se deforme el cuerpo y que no haya dolor así como en el desarrollo emocional para que, aún sin poder hablar, puedan expresarse,

llorar, angustiarse y no sentirse mal por eso.

Los chicos cuentan cosas que los padres no se enteran o que no creen que los hijos vayan a expresar fuera del hogar. Usan el espacio de la escuela para referir lo que realmente les pasa, para estar en contacto con gente que los cuida y los trata bien fuera de casa. Así es como aprovechan y disfrutan de un lugar donde hay mucha atención puesta sobre ellos y eso hace que se sientan con la confianza y libertad para mostrarse como son. La realidad de cada casa es diferente y hay algunas en donde no se da lugar a estas cuestiones. Hay padres que no permiten o no pueden tramitar las necesidades de expresión emocional de los chicos, que no les preguntan qué les pasa o qué les gustaría hacer. Pero en el centro están todos muy pendientes del deseo, de buscar ese deseo y que el chico llegue a cumplirlo. Los padres están cansados, tienen otros hijos, otros son grandes de edad, no pueden o no quieren pagar más ayuda. Todo esto hace que sea un lugar muy importante y contenedor para los chicos.

Las entrevistas a profesionales del centro arrojaron datos adicionales como que los chicos tienen un muy buen mecanismo de compensación. El registro que tienen del problema no se queda ahí, se los puede sacar a flote siempre de alguna manera porque tienen plasticidad y flexibilidad emocional. Este mecanismo compensatorio surge a partir de ver una circunstancia lejos de la ideal y a veces cruel -como que uno de los padres no quiera ver más a su hijo- y es a partir del enfrentamiento a esa verdad que emerge del chico un mecanismo compensatorio que se apoya en todo lo que sí tiene. Los profesionales entrevistados concuerdan en que los chicos se pueden ajustar a una realidad negativa mucho mejor que un adulto con más recursos que ellos.

5.3 Comparar el nivel de calidad de vida de los chicos del grupo “área joven” (15 a 22 años) con los del grupo “área educativa” (6 a 15 años).

Con el fin de verificar si existen diferencias en la calidad de vida de los chicos de 15 a 22 años con los de 6 a 15 años, se calculó la prueba t.

No se encontraron diferencias significativas en la prueba t (*media área educativa* = 27,63 ; *media área joven* = 28,5; $t = 0,49$; $p > 0,05$).

	Área Educativa (6 a 15 años)	Área Joven (15 a 22 años)
Promedios	27,63	28,50
Totales		

En términos absolutos, el grupo de mayor edad obtuvo una puntuación levemente mayor que la del grupo de los chicos. Aunque esta diferencia es muy pequeña como para ser significativa, la tendencia pareciera contradecir con los resultados de la investigación de Gómez-Vela (2007). Aquí se reveló que tanto en el grupo de alumnos con NEE como en el de sin ellas, los adolescentes obtuvieron puntuaciones inferiores a medida que tenían más edad en las escalas de relaciones interpersonales, integración en la comunidad, bienestar emocional, bienestar físico y desarrollo personal. Las exigencias evolutivas pueden encontrarse en la base de estos resultados.

A partir de la observación directa, así como de las entrevistas a profesionales del centro, se pudo inferir también que los alumnos del Área Joven poseen una percepción subjetiva de bienestar superior a la de los alumnos del Área Educativa. Esto se pudo constatar a partir de la observación de su rutina diaria donde los más chicos expresaban extrañar a los padres, estar muy afectados por una reciente discusión familiar y/o frustrarse por no poder hacer deporte y jugar como los niños *normales*. A menor edad de los chicos, más dependientes y vulnerables son a las problemáticas familiares por la mayor dependencia afectiva. A mayor edad de los chicos, si bien siempre seguirán dependiendo de la red familiar, se observa que tienen más recursos para sostenerse como la incorporación de los vínculos de pares, hito propio de la adolescencia. Se agrega a esto el dato de que ellos ya han pasado por muchos de los duelos propios de su condición y por lo tanto tienen herramientas de afrontamiento incorporadas.

5.4 Comparar el nivel de calidad vida de los chicos según sexo.

Con el fin de verificar si existen diferencias en la calidad de vida de los chicos según sexo, se calculó la prueba t.

Se encontraron diferencias significativas a favor de los varones en la prueba t. (*media mujeres* = 26; *media hombres* = 29,67; $t = 2,46$; $p < 0,05$).

	Mujeres	Varones
Promedios	26	29,67
Totales		

A continuación se procede a analizar los promedios brutos de cada ítem del PWI-ID, por sexo. Vale aclarar que, en el análisis de cada pregunta por separado, no se obtuvieron diferencias significativas en la prueba t (aunque sí en los promedios totales). No obstante, se procede a analizarlas para mayor riqueza del análisis de esta investigación.

	Mujeres Promedio	Varones Promedio	
Los varones contestaron con mayor puntaje que las mujeres en cinco de las ocho preguntas formuladas. Las variables	<u>Parte I:</u>		
	Ítem 1 (vida en totalidad)	3,75	3,4
	<u>Parte II:</u>		
	Ítem 1 (lo material)	3,13	3,8
	Ítem 2 (la salud)	3	2,4
	Ítem 3 (hacer y aprender)	3,25	3,6
	Ítem 4 (relaciones)	3,5	3,8
	Ítem 5 (seguridad)	3,5	3,2
	Ítem 6 (salir de casa)	3,25	4
	Ítem 7 (futuro)	2,25	3,6
Total	25,63	28,50	

que las mujeres respondieron con menor calificación fueron las relacionadas a cuán felices se sienten con cómo va a ser la vida en el futuro, con el dinero y pertenencias que poseen, con las cosas que hacen y aprenden y con hacer cosas fuera de la casa.

Las jóvenes manifiestan estar más preocupadas que los varones por el futuro, evidenciando que están más conscientes de las limitaciones para formar pareja, ser madres, trabajar y hasta para seguir estudiando. Como en casi todos los aspectos de su vida, la posibilidad de trabajar y/o seguir estudiando dependerá de la voluntad y posibilidades que ofrezca el entorno familiar.

El ítem dinero y pertenencias no se traduce en apego a las cosas materiales sino al hecho de que las mujeres naturalmente ponen foco en el auto cuidado. Las personas con discapacidad grave requieren mucho equipamiento, servicios de traslado y a veces hasta asistentes personales, con lo cual queda poco resto para gastar en ropa, por ejemplo. Igualmente, aunque la puntuación dio menor que la de los varones, no es baja en sí misma porque el promedio de respuesta fue 3,13 puntos, o sea, *feliz*.

Las puntuación de las otras dos preguntas, si bien inferior a la respuesta masculina, tampoco fue baja en términos absolutos: 3,25, o sea un poco más que *feliz*.

Cabe destacar que las mujeres respondieron con una calificación más elevada a la primera pregunta de todo el test, la referida a cuán felices se sienten con la vida en su totalidad. De este dato se deduce que desde lo emocional, afectivo e intuitivo, la proyección femenina es levemente más positiva que la de sus pares del sexo opuesto.

Las variables que volcaron una mayor amplitud numérica a favor de los varones fueron hacer actividades fuera de casa y el aspecto material. El ítem salud también presentó una amplia brecha pero a favor de las mujeres.

La primera de estas preguntas ha sido contestada con la máxima puntuación posible por siete de las ocho mujeres encuestadas. La única que contestó en forma diferente fue una niña de siete años que expresó sentirse muy triste haciendo cosas fuera de la casa. Al momento de la toma del test, ella manifestó extrañar a la madre y hasta solicitó contactarla por teléfono para que la retirara de clase. Su estado de ánimo, y el particular

apego a la madre, hicieron que obtuviera la puntuación más baja del total de los 16 alumnos de la muestra, distorsionando los resultados finales.

El aspecto salud ha sido más elevado en las mujeres que en los varones. Ellas manifestaron sentirse más felices con ésta área de su vida, quizá porque la esencia femenina no suele ser tan activa, en comparación, con la de los hombres. Debido a esto, ellas no viven su condición de discapacidad como un tema de salud preocupante. En contraposición, en clase han sido los hombres, y no las mujeres, los que han expresado más deseo y pesar por no poder caminar, correr, hacer deporte.

Resultados similares obtuvo Huete García (2008) en su trabajo, verificando que existe una clara influencia de la variable género en el desarrollo social de las personas con discapacidad, que es incluso la forma en que las personas reconocen necesidades de apoyo y dificultades relacionadas con discapacidad. Los varones reconocen más dificultades en actividades relacionadas con el empleo y la educación, mientras que las mujeres en actividades relacionadas con interacciones personales, vida doméstica, y autocuidado. El patrón de necesidades por áreas funcionales por tanto se encuentra mediado por las actividades que socialmente son más o menos realizadas por varones y mujeres. El reconocimiento de la situación de discapacidad no sólo se encuentra relacionado por tanto con la capacidad objetiva para realizar estas o aquellas tareas, sino con elementos subjetivos relacionados con las expectativas que la sociedad y las propias personas establecen sobre su propia vida.

Gómez-Vela (2007) expone, en la investigación realizada, que los varones con y sin NEE obtuvieron puntuaciones superiores a las mujeres en la escala de *bienestar emocional* e inferiores en la *desarrollo personal*. En el estudio realizado, la variable *bienestar emocional* es lo que se busca evaluar a lo largo de todo el test y, como se sabe, los hombres obtuvieron una puntuación significativamente mayor. La variable *desarrollo personal* refiere, en nuestro caso, a cuán felices se sienten con las cosas que hacen y aprenden y se observa una discrepancia con los resultados de Gómez-Vela. También se puede relacionar con la pregunta sobre el futuro. En ambos casos, los varones obtuvieron un puntaje mayor que el sexo opuesto.

5.5 Herramientas y conocimientos que aplican los profesionales del centro para mejorar la calidad de vida de los jóvenes

Quien tiene una discapacidad severa y persistente necesita también, y de manera determinante, del trabajo concienzudo y experto de muchos profesionales que organizan la atención directa. Son los comportamientos acertados de los profesionales los que pueden contribuir de manera clara a mejorar la calidad de vida y potenciar la autodeterminación e independencia de quien tiene limitaciones serias en su funcionamiento diario (Verdugo, 2006).

5.5.1 Abordaje grupal

El entorno de los alumnos observados se compone de la escuela y la familia. No tienen otros espacios para liberarse, abrirse. Dependen de estos dos ámbitos en todos los aspectos de la vida. Los conflictos familiares los impacta en un cien por ciento porque no tienen otro ámbito, excepto el de la institución, donde descargar. No tienen la posibilidad de ir solos al club o de reunirse en forma autónoma e independiente con amigos, sin la mediación de familiares o acompañantes. Es debido a esta situación que el grupo de compañeros, junto a los maestros y demás personas que los asisten, conforman una red clave para el bienestar general de los chicos.

El grupo ayuda también a estimular a los alumnos de “baja motivación”, término que refiere a las personas que no participan y tienen atención débil o lábil. En forma directa o vicaria, se fomenta la autonomía, independencia: abrir la mochila, sacar las cosas, llevar o traer algo a la cocina, comer por sus propios medios, todo lo que se pueda.

Los compañeros de sala y docentes brindan un ambiente para socializar. Cada área trabaja desde las temáticas principales como, por ejemplo, si duermen con papá y mamá, en el caso de los chicos más pequeños, o si tienen novio en los adolescentes. Son todos muy solidarios entre ellos. A través del Centro se organizan salidas a restaurants, cine, teatro.

De esta manera, la calidad de vida se refiere generalmente al grado en que la vida de una persona resulta deseable o indeseable, con énfasis en componentes externos tales como los recursos económicos y el medio ambiente (Tonon, 2007).

5.5.2 Abordaje individual

Cada niño y joven que concurre recibe un plan de terapias individuales con objetivos personalizados definidos por el equipo. Los tipos de terapias son varios y se enumeran a continuación. Primero se desarrolla el apartado correspondiente a la terapia psicológica por ser la más importante y relevante para este trabajo.

El Servicio de Psicología asiste en forma integral al conjunto de niños del Centro. Se lleva a cabo mediante observaciones en sala, asesorando a Terapeutas de Grupo e Individuales y a Directores de las diferentes áreas. Asimismo participa en actividades especiales y actividades para familiares. Realiza evaluaciones psicodiagnósticas, derivaciones y seguimiento de tratamientos que involucren aspectos emocionales. A su vez, ofrece tratamientos individuales a niños que así lo requieran, y atención a padres en orientación psicológica.

Los chicos tienen pautadas varias sesiones al año en forma regular. Si algún chico está pasando por una situación en particular, se le agrega una sesión para tratar el tema puntualmente. A los chicos que se les da el alta, tienen acceso a terapia cuando por iniciativa de ellos quieren hablar algún tema específico.

También se llevan a cabo entrevistas con padres, abuelos y/o hermanos para ver la funcionalidad familiar. Se trabaja en general con el registro emocional. A muchos familiares les cuesta registrar la angustia. Con las intervenciones se los ve bien, no hay conflicto. Hay evitación (mecanismo de defensa más usual, también la negación de las limitaciones, de las cosas que no puede. Esto coincide con actitud de madre, por ejemplo, que tapa la dificultad, que no pierde esperanzas de que su hijo vuelva a caminar, le dice al hijo que ya va a caminar, le da falsa esperanza) o no hay un registro emocional real relacionado con un hecho. Esto tiene que ver con la capacidad cognitiva.

A veces adquieren emociones básicas solamente y no alcanzan para manifestar el estado de ánimo. Esto se monitorea de cerca. Hay pacientes a los que no se puede acceder. Con relatos, historias, ver imágenes: recursos proyectivos que más funcionan en estos casos. Hay chicos que funcionan mejor en grupo porque lleva a que se expresen

de otra manera, que el desarrollo emocional sea más claro y funciona mejor que en un proceso individual. Por eso no siempre sirve la terapia individual en forma periódica y regular y, entonces, la mayoría trabaja terapéuticamente en forma grupal. Los pacientes en terapia individual son los menos. A mayor nivel cognitivo, mayor capacidad de registro y preocupación por sus circunstancias.

Cuando los chicos son pequeños se trabaja con foco en los recursos de afrontamiento. A partir de la adolescencia empiezan a cambiar la silla a una silla motor, se agrega un andador, tiene acceso a una computadora para que se comuniquen, se abren nuevas posibilidades. Acá hay que reforzar mucho la autoestima, la percepción que tienen de ellos mismos, qué parte de la historia de su vida todavía no saben, acceder a las cuestiones que les hacen ver sus limitaciones más que nunca.

Muy vinculado al servicio de psicología de los chicos se encuentra el servicio de *Grupos-Taller para padres*. A través de su Servicio de Psicología, ofrece espacios grupales para padres en los cuales se abordan las distintas temáticas relacionadas con el hecho de ser "padres especiales". Estas actividades son llevadas adelante con un enfoque muy dinámico, centrado en las experiencias propias de los padres y la búsqueda de alternativas que mejoren la calidad de vida de las familias.

En el trabajo terapéutico con padres se elabora, por ejemplo, la culpa que sienten eternamente por no tener el hijo que habían deseado. Se trata de encarar un duelo melancólico. Duelo que se inicia una y otra vez en cada hito de la vida: hitos críticos evolutivos (cuando el chico termina el jardincito, empieza primaria, secundaria) donde se recuerda una y otra vez que este hijo no es el que habían soñado y que nunca se va a independizar. Esto es algo que se transmite a los hijos o que los hijos captan y así es como luego ello se creen generadores de estos problemas y se culpabilizan.

Cuando los padres generan culpa y malestar en los chicos, se contamina el vínculo. Se trabaja, entonces, en la puesta de límites: no ver tanta TV, comer en forma equilibrada. Hay padres que dicen "no puedo decir que *no*, con todo lo que ya tiene". Pero, al contrario, ese *no* conduce a los hijos a un estado de normalidad, corriéndolos del estado de búsqueda constante de compensación. Los padres así aprender a tratar a

estos hijos al igual que al resto de los hermanos, por ejemplo.

También tienen que aprender, como cualquier otro padre, a no pelear delante de los chicos porque muchas veces creen que ellos no los escuchan o no los entienden porque no lo pueden manifestar en el momento. Pero lo cierto es que los chicos absorben la tensión en casa y luego la descargan como pueden en el Centro, en clase o en su espacio terapéutico.

Por eso se les enseña a los padres a tener cuidado de lo que dicen en presencia de los hijos porque ellos captan mucho más de lo que creen o pueda parecer por su condición de discapacidad. Los chicos pueden creer que los padres se pelean por su culpa, que son parte importante del conflicto, en especial cuando discuten por quién los cuida más o quién menos.

Hay casos de chicos que llegan a la adolescencia sin saber por qué son diferentes al resto o qué les pasó. En ese momento empiezan a sentir una gran angustia y una frustración enorme sin entender bien el porqué. A través de la terapia se les da recursos de afrontamiento. A veces en esa instancia pueden aparecer bloqueos que se tramitan hablando de la dificultad con la familia, con los padres para que le cuenten a su hijo qué fue lo que pasó, como por ejemplo en los casos en que hubieron accidentes en la infancia que los llevaron a esta situación.

En la terapia, uno de los chicos del grupo evaluado en este trabajo, pidió ayuda para poder poner en palabras lo que le pasaba y pidió también que le agregaran malas palabras al tablero de comunicaciones con el cual se manifestaba ante su incapacidad para hacerlo en forma oral. Lo más usual es que los chicos quieran hablar sobre los problemas que hay en casa como cuando los padres o hermanos discuten entre sí o cuando hay una separación o divorcio en proceso, al igual que cualquier chico de su edad. A partir de estas vivencias, desde el taller de padres se busca ayudarlos a que entiendan qué desean y necesitan los hijos de ellos. Este proceso puede llevar mucho tiempo pero finalmente ayuda al despegue cognitivo y emocional del chico.

El resto de las terapias individuales que los chicos del centro reciben semanalmente y que llevan a mejorar su calidad de vida son:

- *Fonoaudiología*: Los ejes centrales en el abordaje fonoaudiológico para el tratamiento de los trastornos neuromotores son: el desarrollo de la comunicación y el lenguaje, y la fisiología de la alimentación y deglución.
- *Kinesiología*: El objetivo fundamental del tratamiento kinesiológico es la evaluación y tratamiento de la función motora para lograr un mayor potencial.
- *Kinesiología Respiratoria*: Se realiza un abordaje especializado en pacientes con dificultades motoras y músculo-esqueléticas.
- *Psicopedagogía*: El servicio de Psicopedagogía tiene como objetivos principales asistir a la construcción de aprendizajes significativos en niños, adolescentes o jóvenes y adaptar los contenidos de la currícula nacional.
- *Terapia Ocupacional*: Aborda la funcionalidad y autonomía en las diferentes áreas de ocupación tales como las actividades de la vida diaria (alimentación, vestido, higiene), aprendizaje, juego y participación social (escuela, hogar, comunidad). Para ello se trabaja sobre habilidades de desempeño motrices, de integración sensorial (modulación y discriminación de los estímulos sensoriales para la regulación de la conducta y planeamiento motor), organización del espacio y tiempo, etc. Tiene en cuenta también las demandas de la actividad, del entorno y el análisis de las habilidades/limitaciones funcionales de la persona.

En otras palabras, Casas (1996) señala que la calidad de vida es una noción que reconoce entidad a la experiencia que las personas tienen de sus propias formas y condiciones de vida, dando tanto o más valor a esa experiencia que a las condiciones materiales u objetivables definidas como adecuadas por los expertos.

El estudio de la calidad de vida remite al entorno material (bienestar social) y al entorno psicosocial (bienestar psicológico). Este último, basado en la experiencia y en la evaluación que la persona tiene de su situación, incluyendo medidas positivas, negativas y una visión global de la vida de la persona que se denomina satisfacción vital. Implica

dos ejes: el objetivo y el subjetivo, siendo cada eje el agregado de siete dominios que han sido operacionalizados en la escala de comprensión de calidad de vida. Estos estudios nos presentan la posibilidad de una nueva mirada teórica, tendiente a un trabajo desde las potencialidades más que desde las carencias (Tonon, 2003).

5.5.3 Otros servicios

- *Alimentación – Deglución*: El servicio tiene como objetivos la evaluación, diagnóstico, asesoramiento y tratamiento de los trastornos específicos de la deglución.
- *Asistencia Social*: El servicio realiza su trabajo en campo y sede, para lograr la integración entre la familia, el Centro, redes sociales y la comunidad. Es el sector de que asiste puntualmente a la familia. Hay dos asistentes sociales que trabajan en forma permanente sobre la disfuncionalidad familiar, el acceso a prótesis, audífonos, ropa, alimento y demás necesidades.
- *Clínica Pediátrica*: Su objetivo es el control y seguimiento de la condición clínica de cada paciente del centro educativo terapéutico.
- *Enfermería*: cuenta con tres enfermeras profesionales responsables de la administración de medicamentos, la alimentación por vía enteral (gastrotomía y sonda nasogástrica) y el control permanente de signos vitales y sondeos vesicales de todos los chicos que lo requieran. Además se encarga, en equipo con el cuerpo médico, de la asistencia del niño en distintas emergencias como convulsiones, hipotermia, hipertermias y complicaciones respiratorias.
- *Neurología*: Los objetivos principales del servicio son intervenir en el proceso de admisión al centro educativo, responder consultas internas, asesorar al equipo de trabajo y realizar interconsultas con neurólogos de referencia de cada paciente.
- *Neuro ortopedia*: el departamento realiza el control y seguimiento médicos de la evolución neuro ortopédica de los pacientes a través de la prevención de mal alineación músculo-esquelética y corrección de deformidades, entre otros.

- *Tecnología Asistiva*: Los avances tecnológicos han permitido grandes mejoras en el tratamiento de personas con trastornos neurológicos, brindándoles una posibilidad de comunicación y de movilidad antes impensable para ellos. La tecnología ha convertido nuestro sueño en realidad: que chicos con problemas de comunicación hoy puedan expresarse, y que aquellos con movilidad reducida hoy puedan desplazarse de manera independiente. El soporte tecnológico ha evolucionado más que la medicina en pacientes con parálisis cerebral. Las sillas son más livianas y angostas y detectan mejor el contacto con la mano.
- *Programa HOLA*: (Servicio de Medios Aumentativos Alternativos de la Comunicación) se especializa en sistemas de comunicación y aprendizaje de personas con dificultades del habla de índole neurológica. Las personas con discapacidad neurológica ya tienen la posibilidad de relacionarse con nosotros. Desde hace muchos años se ha descubierto que la capacidad de nuestros pacientes para comunicarse existe, con modos alternativos. Con entrenamiento y con ayuda de la Tecnología Asistida diseñada a estos efectos, las personas con necesidades complejas de comunicación pueden aprender a dialogar con sus padres y sus terapeutas.
- *Programa VOY*: (Servicio de Equipamiento) se especializa en sistemas de posicionamiento y sistemas de movilidad aumentativa para personas con dificultades motrices. Con un análisis específico de la capacidad motriz se pueden identificar los elementos que se requieren para que el caminar, comer, jugar, escribir puedan ser realizados de una manera más efectiva.
- *Actividades recreativas*: los chicos tienen clases semanales de deporte, musicoterapia y arte con el fin de recibir estímulos diferentes. Hay chicos que, por ejemplo, hacen más esfuerzo por manifestarse a través de la participación de una canción o de tocar un instrumento musical que de cualquier otra forma. Otras actividades son la realización de actos patrios, de fin de año así como salidas educativas y campamentos. El objetivo de los mismos es acercar a los chicos a un estado de *normalidad*, el hacer las mismas actividades –o parecidas– que harían si no tuvieran una discapacidad.

A lo largo de la década pasada, la calidad de vida ha emergido como un tema importante en el planeamiento y evaluación de las personas con discapacidades. Para estos individuos, vivir una vida normal requiere un apoyo que va más allá de lo normalmente necesitado por otros que tienen la misma edad y se encuentran en una etapa de la vida similar. Dicho apoyo llega a incluir una variedad de formas tales como entrenamiento especializado, guía, oportunidades de salida al mundo estructuradas y con apoyo, arreglos sociales o ambientales especialmente diseñados. Proveer este soporte debería ser una de las principales funciones de los programas de educación, salud y servicios humanos (Skinner, 2007).

Junto con todas las herramientas enumeradas, realiza un gran aporte a la calidad de vida de las personas con enfermedades neurológicas severas centralizando las terapias en un solo lugar para que no se tengan que desplazar tanto. Cuenta también con tres profesionales por aula (maestro, *helper* y voluntario) que asiste a un reducido número de alumnos. Otro aporte a la calidad de vida es el armando de las viandas del almuerzo con una nutricionista que les cuida la alimentación. No menos importante es el hecho de que haya una persona exclusiva en el área higiene para cuando los chicos necesitan ir al sanitario con el fin de que los maestros no tengan que abandonar la clase y dejar solos al resto.

6. Conclusión

A través de la aplicación del PWI-ID, las entrevistas a profesionales y la observación directa, se logró cumplir el objetivo general de este trabajo: conocer y analizar la calidad de vida en jóvenes entre 15 y 22 años con parálisis cerebral que asisten a un centro educativo de la ciudad de Buenos Aires.

Los resultados fueron sorprendentes: la calidad de vida de esta población ha dado notablemente elevada. La observación directa y la palabra de los profesionales de l Centro coincidieron en que, para ellos, era esperable el resultado por la alegría y entusiasmo que manifiestan los chicos día a día en clase. El alto puntaje obtenido para esta muestra en el test de Cummins y Lau (2005) es coherente con la actitud y estado de ánimo que expresan los chicos en la rutina diaria . De todo esto se deduce que la percepción subjetiva de bienestar de la muestra analizada es muy positiva y

satisfactoria.

El primer objetivo específico planteaba medir la calidad de vida en jóvenes entre 15 y 22 años con parálisis cerebral - Como se describió en los párrafos anteriores, dicha medición dio muy elevada.

Lo más importante a destacar sobre los chicos es que se caracterizan por tener una autoestima alta y mucha seguridad en sí mismos. Por su parte, son a su vez grandes maestros de la paciencia, de los tiempos que manejan, la resiliencia y los valores. Por ejemplo, entre ellos no hay competencia en ningún área, nunca han habido conflictos por cosas materiales, se prestan las pertenencias espontáneamente, incluso las más preciadas para ellos como DVDs ó CDs. No tienen puesta la mirada sobre las cosas materiales, destacando en cada uno de estos momentos qué es lo realmente importante: los afectos.

El contexto en el cual desarrollan su vida cotidiana los/as jóvenes reviste particular importancia para su calidad de vida y en este sentido coincidimos con la teoría de la homeostasis desarrollada por Cummins en el año 2001, quien considera que el sistema homeostático de cada persona se basa en una construcción propia dentro de una medida acerca de lo que cada sujeto considera “sentirse bien”, convirtiéndose en un proceso de adaptación y de habituación que constituye la primera línea de defensa contra las amenazas de cambios externos que lo afecten (Tonon, 2003).

El segundo objetivo de este trabajo buscaba comparar el nivel de calidad de vida de los chicos del grupo Área Joven (15 a 22 años) con los del grupo Área Educativa (6 a 15 años). La hipótesis planteada era que los más chicos iban a tener una mayor calidad de vida, sin embargo, el resultado fue lo contrario aunque la diferencia no era significativa desde el punto de vista estadístico. Analizando los datos brutos se concluyó que los adolescentes tienen más recursos para encarar la vida, a partir de los duelos trabajados y la contención de la relación de pares. Los chicos pequeños todavía son muy dependientes de los vínculos primarios y se encuentran en plena etapa de incorporación de recursos de afrontamiento para poder hacer frente a la particular vida que les tocó transitar.

El tercero de estos objetivos consistía en comparar el nivel de vida de los chicos según sexo. La hipótesis propuesta decía que las mujeres, en ambos grupos etarios,

tienen mayor calidad de vida que los hombres. Nuevamente, el resultado fue el opuesto: surgió una diferencia significativa –desde el punto de vista estadístico- a favor de los varones. Analizando las respuestas del PWI-ID, observando la rutina diaria y hablando con los profesionales del centro se concluyó que las mujeres de esta población son más permeables y sensibles a las problemáticas del entorno así como a su vida futura. Una posible explicación es que las mujeres tienen más duelos que atravesar, al tener que resignar la posibilidad de ser madres, tener una pareja estable y formar un hogar propio.

Fueron las mujeres del grupo de 6 a 15 años las que expresaron un menor nivel de felicidad con respecto al futuro. En contraste, las tres mujeres adolescentes respondieron este último ítem del PWI-ID con el mayor puntaje posible. Con esta información se concluye que las niñas no podían responder en forma positiva a esta pregunta primero por no poder imaginarse a sí mismas de grandes y segundo por no contar todavía con estrategias de afrontamiento para sostener los conflictos que su condición les brindará en el futuro. Es probable, entonces, que para evaluar calidad de vida en población con discapacidad severa, sea recomendable seleccionar una muestra de personas con un promedio de edad mayor.

El último objetivo era describir las herramientas y conocimientos que aplican los profesionales del centro para mejorar la calidad de vida de los jóvenes. En esta sección se enumeraron los múltiples abordamientos grupales e individuales que se llevan a cabo. La institución está abocada a brindar la mejor calidad de vida posible a sus alumnos. Es más que una escuela común y corriente porque brinda también servicios de rehabilitación, psicología, pedagogía y hasta enfermería y nutrición, entre muchos otros. Todas las personas que trabajan allí, más allá de su tarea concreta, buscan conectar y empatizar con las necesidades de los chicos.

Quien tiene una discapacidad severa y persistente necesita del trabajo concienzudo y experto de muchos profesionales que organizan la atención directa. Son los comportamientos acertados de los profesionales los que pueden contribuir de manera clara a mejorar la calidad de vida y potenciar la autodeterminación e independencia de quien tiene limitaciones serias en su funcionamiento diario (Verdugo, 2006).

En este trabajo también se pudo detectar lo que atenta contra la calidad de vida de la población estudiada. Cada vez que los chicos crecen surgen complicaciones con la respiración y con la forma del cuerpo. Los conocidos *estirones* de la adolescencia producen cambios a nivel físico como dolores que antes no tenían o incomodidad en la silla de ruedas. Todo esto puede desmotivarlos un poco y retrasarlos en el nivel de rehabilitación y aprendizaje. Hasta que luego se equilibran y vuelven a adaptarse al nuevo cuerpo. Este cambio también implica un nuevo dosaje en la medicación. En síntesis, lo que atenta contra una sensación subjetiva de bienestar es transitar las etapas del ciclo vital, crecer.

Limitaciones

Hubieron pocas limitaciones dentro del Centro para llevar adelante esta obra debido a la excelente predisposición por parte de todo el equipo de profesionales. Se pudo entrevistar a cada chico de la muestra por separado aún cuando esto implicara sacarlos de clase. También pusieron a disposición las historias clínicas para ver diagnósticos médicos así como la pequeña pero completa biblioteca especializada. Los maestros y demás profesionales fueron abiertos, receptivos y muy generosos a la hora de compartir experiencias, intercambiar perspectivas y para hacerse tiempo para realizar las entrevistas semidirigidas.

Una limitación concreta fue la acotada muestra que se pudo obtener para hacer el estudio. Para mayor riqueza y profundización sobre la calidad de vida en población infanto-adolescente con discapacidad intelectual sería necesario ampliar la cantidad de encuestados. Quizá esto debiera hacerse implicando a sujetos de otras instituciones para aumentar la probabilidad de encontrar chicos con la capacidad de contestar el test aplicado, una de las limitaciones esperables en este tipo de población.

Desde ya, no se pudo acceder a los espacios de terapia psicológica individual de los alumnos ni de los padres. Esto se debió a que los mismos tienen lugar con una psicóloga que los conoce desde hace muchos años y con la cual han establecido un vínculo de absoluta confianza. La presencia de un tercero desconocido podría haber inhibido u obturado el relato de los chicos o adultos. En el caso de los alumnos, la gran mayoría necesita asistencia para comunicarse, lo cual ya es un obstáculo para el discurso fluido, y no sería prudente que les agregaran estresores o distracciones adicionales.

Hubiera sido muy valioso para este estudio poder presenciar la asistencia psicológica a padres. Los conflictos que tienen los chicos en la casa les causan mucha angustia y es por eso que el centro busca transmitir a los padres lo que ellos cuentan para abordar la problemática de la mejor manera posible. Nuevamente no pareció prudente la presencia de la autora de este trabajo. Hay padres negadores, y que además no tienen un espacio terapéutico propio afuera de la institución, a los cuales les ha costado mucho finalmente sentarse con la psicóloga de la institución para abrirse a nuevas líneas de acción y contención de sus hijos.

Críticas

La principal crítica es que hay muchos tiempos libres en la rutina de los chicos debido a la asistencia y tiempos que requieren para trasladarse y hacer cada una de las actividades más básicas, como comer e higienizarse. A la mañana, por ejemplo, los chicos ingresan a las nueve pero algunos no llegan sino hasta casi las diez de la mañana. En consecuencia, los que van llegando primero esperan en un pasillo sin nada que hacer más que contemplar lo que sucede al alrededor. Los voluntarios que recién comienzan la pasantía son los más atentos y solícitos con ellos porque les hablan, acompañan, acomodan, les toman la mano. A medida que va pasando el tiempo, la habituación lleva a que el personal aproveche para hablar entre ellos, dejando de lado a los alumnos que esperan.

Esto ocurre en muchos centros de salud. Según esta experiencia, la clave es la rotación de personal y además distribuir los roles de forma tal que siempre haya una o dos personas especialmente asignadas a acompañar y atender a los chicos en momentos como el de la larga espera de la mañana.

La segunda crítica surge de la consecuencia de la habituación que emerge de los maestros titulares de cada sala. Los chicos requieren un alto grado de cuidado en todo lo relacionado al equipamiento que necesitan como férulas, silla de ruedas, andadores. A veces los padres no llegan a limpiar, cocer o cambiar alguna pieza, ocasionando molestias a los chicos que los maestros deben solucionar, generando quejas por parte de los mismos. También sucede que vía cuaderno se solicita a la familia que envíe algún material para trabajar en clase –como recortes de diarios- y no lo hacen. Esto pasa porque carecen de los recursos o porque tienen otros hijos de los cuales ocuparse o

porque estos hijos especiales requieren tanto compromiso que la más mínima demanda adicional los desborda. Hay padres que traen personalmente a los hijos a la mañana y lo hacen antes de las nueve. Los maestros se quejan de que los obliguen a empezar el día antes de su horario porque, apenas los ven, los padres empiezan a hacerles muchas preguntas sobre los chicos. En esos momentos se percibe una falta de empatía por parte de los maestros hacia los padres.

Una muy alta calidad de vida es el resultado que se obtiene dentro del ámbito del centro, institución educativa y de rehabilitación que trabaja en función a mejorar la calidad de vida de los alumnos. Los terapeutas, *helpers*, voluntarios y psicólogos que los asisten opinan que distinto hubiera sido el resultado si la aplicación del PWI-ID y la observación hubieran tenido lugar en los hogares de los chicos. Esto se debe a que hay algunos que no tienen mucha red familiar y/o tienen poca contención afectiva y/o viven en zonas carenciadas, con escasos recursos materiales y económicos. Una realidad muy diferente a la del centro, donde hay decenas de profesionales para atender sus necesidades de la mejor forma posible.

Futuras líneas de investigación

En futuras líneas de investigación sería prioritario trabajar con las familias de los chicos con discapacidades intelectuales por la extrema dependencia que tienen de ellas. Esto se puede realizar utilizando un instrumento para medir calidad de vida familiar en personas con discapacidad y/o otras enfermedades. En este tipo de estudios se utiliza el Family Quality of Life Survey (FQLS), como lo ha hecho Verdugo (2008), para evaluar la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en Latinoamérica y España.

Inicié este recorrido como voluntaria del Área Joven del centro, observando, acompañando y asistiendo a los alumnos con enfermedades neurológicas severas. Desde el primer día me impactó el empeño, paciencia, persistencia, motivación e inagotable esfuerzo con que los chicos intentan comunicarse para ser escuchados y entendidos. Pero, por sobre todas las cosas, para simplemente *ser*. Este trabajo ha sido un intento de acercamiento a la subjetividad de aquellos que no pueden manifestarse en forma autónoma, con resultados alentadores que motivan a seguir explorando.

7. Referencias bibliográficas

Argentina. Ley de Discapacidad. *Boletín Oficial de la República Argentina*. 5 de diciembre de 1997, L 24.901/ 1-3. Recuperado el 20 de septiembre de 2012 de <http://www.boletinoficial.gov.ar>

Ashwal, S., Russman, B.S., Blasco, P.A., Miller, G., Sandler, A., Shevell, M. & Stevenson, R. (2010). Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy. *Neurology*, 62, 851-863. DOI: 10.1212/01.WNL.0000117981.35364.1B. Recuperado de: <http://www.neurology.org/content/62/6/851.full>

Asociación en Defensa del Infante Neurológico: Aedin (2012). Disponible en el sitio web de Aedin, <http://www.aedin.org>.

Brown, R. (1997), *Quality of life for people with disabilities*, Londres: Stanley Thornes.

Casas, F. (1996). *Bienestar Social. Una introducción psicosociológica*. Barcelona: PPU.

Casas, F. (1999). Calidad de vida y calidad humana. *Revista Papeles del Psicólogo*, 74, 46-54. Recuperado de: <http://www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=812>

Cummins, R. & Cahill J. (2000). Avances en la comprensión de la calidad de vida subjetiva. *Revista sobre igualdad y calidad de vida*, 9 (2), 185-198. Recuperado de <http://www.copmadrid.org/publicaciones/psicosocial>

Cummins, R. & Lau, A. (2005). *Personal Wellbeing Index. Intellectual Disability*. Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, Deakin University.

Cummins, R. (2009). Subjective Wellbeing, Homeostatically Protected Mood and Depression: A synthesis. *Journal of Happiness Studies*, 10 (6).

DOI: 10.1007/s10902-009-9167-0. Recuperado de: <http://link.springer.com/journal/volumesAndIssues/10902>

Ferris, A. (2006). A theory of social structure and the quality of life. *Applied Research in Quality of Life*, 1, 117-123. DOI: [10.1007/s11482-006-9003-1](https://doi.org/10.1007/s11482-006-9003-1). Recuperado de: <http://link.springer.com/journal/volumesAndIssues/11482>.

Geake, R. (2012). Mental Wellness in Seniors and Persons with Disabilities. *Ideas Fund.* Universidad de Calgary. Recuperado de: http://www.mentalhealthresearch.ca/KeyInitiatives/ResearchGrants/Seniors_PwD/Grants/Pages/FinalReports.aspx

Gómez Vela, M. (2007). *La calidad de vida de alumnos con necesidades educativas especiales y sin ellas: elaboración de un marco conceptual y un instrumento de evaluación*. Educación y diversidad: anuario internacional de investigación sobre discapacidad e interculturalidad. Madrid: Mira Editores.

Gumpel, T. (1998). Competencia social y entrenamiento en habilidades sociales para personas con retraso mental: una expansión del paradigma conductual. *Siglo Cero*, 29, 31-37. Recuperado de: <http://www.feaps.org/comunicacion/siglo.htm>

Huete García, A. (2008). *Necesidades en el medio urbano de las personas con gran discapacidad física y sus familias*. Madrid: Predif.

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2007). Parálisis cerebral: esperanza en la investigación. Disponible en el sitio web de NINDS, <http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/paraliscerebral.htm>

Lorente Hurtado, I. (2007). La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatría Integral*, XI (8), 687-698.

Mirón Canelo, J., Alonso Sardón, M., López de las Hazas, A. & Sáenz González, M., (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad

intelectual en España. *Revista Panamericana de Salud Publica*, 24 (5), 336-344.
Recuperado de: http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1020-49892008001100006&script=sci_arttext

Pascual, J.M. & Koenigsberger, M.R. (2003). Parálisis cerebral: factores de riesgo prenatales. *Revista de Neurología*, 37 (03), 275-280. Recuperado de: <http://www.revneurolog.com/sec/resumen.php?or=web&i=e&id=2003133>

Patrick, D, Edwards, T, Topolski, T & Walwick, J. (2002). Youth quality of life: a new measure incorporating the voices of adolescents. *QOL Newsletter*, 28, 7-8.
DOI: 10.1006/jado.2002.0471

Skinner, K. (2009). *The Quality of Life of Three Men with Autism Spectrum Disorders Living in a Group Home: a Case Study*. Stellenbosch, Sudáfrica: Stellenbosch University. Recuperado de: <http://scholar.sun.ac.za/handle/10019.1/2192>

Tonon, G. (2003). *Calidad de vida de niños, niñas y jóvenes en Argentina*. Trabajo presentado en Primer Seminario Internacional Niños y adolescentes creciendo en situación de pobreza y violencia en Latinoamérica, Rio de Janeiro.

Tonon, G. (2007). Investigar la Calidad de Vida en Argentina. *Revista Psicodebate*, 8.
Recuperado de: <http://www.palermo.edu/cienciassociales/investigacion-y-publicaciones/revista-psicodebate/revista-psicodebate-08.html>

Tonon, G. (2012). *Well-Being and Quality of Life Research*. New York: Springer.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K.D. & Stancliffe, R.J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717. DOI: [10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x)
Recuperado de: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x/full>

Verdugo, M. A. (2006). *Programa de habilidades de la vida diaria para la mejora de la conducta autodeterminada en personas con enfermedad mental grave y prolongada*. Salamanca: Publicaciones del Inicio. Recuperado de: <http://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/21667>

Verdugo, M. A. (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo*. Madrid: IMSERSO.

Recuperado de: <http://www.imsersomayores.csic.es>

8. Anexos

8.1 Test PQWI-ID

Respuestas del Evaluado

2-pt 3-pt 5-pt

(0-1) (0-2) (0-4)

Parte I: Felicidad con la Vida en su Totalidad (opcional)

“¿Cuán feliz te sentís con tu vida en su totalidad?”

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Parte II: Índice Personal de Bienestar – Discapacidad Intelectual

“¿Cuán feliz te sentís sobre...?”

1. las cosas que tenés? Cómo la plata que tenés y tus propias pertenencias.

2. cuán sano sos?

2. las cosas que haces o que aprendés?

4. cómo te llevas con la gente que conocés?

5. cuán seguro te sentís?

6. hacer cosas fuera de tu casa?

7. cómo van a ser las cosas más tarde en tu vida?

8.2 Diagramas de respuestas para el test PWI-ID

Los tamaños de los dibujos fueron modificados para que entraran las dos opciones de respuesta en una misma página.

8.2.1 Opción 3 caras

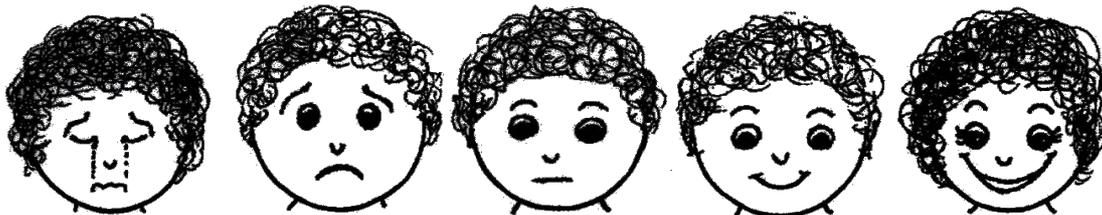


Puntaje = 0

Puntaje = 1

Puntaje = 2

8.2.2 Opción 5 caras



Puntaje = 0

Puntaje = 1

Puntaje = 2

Puntaje = 3

Puntaje = 4

8.3 Entrevista semidirigida a profesionales del centro

1. Nombre / edad / cargo / profesión
2. ¿Hace cuánto trabajás en el Centro?
3. ¿Hace cuánto conocés a los chicos?
4. ¿Cómo describirías al grupo en el que trabajás?
5. ¿Cómo describirías, en pocas palabras, a cada uno de los chicos? (estado de ánimo con el que más se manifiesta, características básicas de personalidad)
6. ¿Crees que en la casa se manifiestan de la misma manera que en la institución?
7. ¿Porqué pensás que dio tan elevada la puntuación del test PWI-ID? ¿Anticipabas este resultado?
8. ¿Qué es lo que aporta la institución y sus profesionales para mejorar la calidad de vida de estos chicos?
9. En general, ¿cómo responderías vos a los ítems del test PWI-ID?
10. ¿Qué crees, de su vida en general (más allá del Centro), que más contribuye a mejorar la calidad de vida de los chicos? ¿Y qué crees que es lo que más atenta contra eso?
11. ¿Qué aporte te hacen ellos a tu vida? ¿Qué aprendés de los chicos?
12. ¿Algo más que quieras agregar, que debería haberse preguntado?

