

Relación entre la experiencia de escolarización y las dimensiones de calidad de vida en un niño con parálisis cerebral de 9 años: estudio de caso

Cindy Johanna Barriga Urzola
Investigadora

Tesis De Grado Presentada Para Optar Al Título De Magister En Desarrollo Infantil

Universidad de La Sabana
Facultad de Educación
Maestría en Desarrollo Infantil
Chía, Cundinamarca, 2021

Relación entre la experiencia de escolarización y las dimensiones de calidad de vida en un niño con parálisis cerebral de 9 años: estudio de caso

Cindy Johanna Barriga Urzola

Investigadora

Tesis De Grado Presentada Para Optar Al Título De Magister En Desarrollo Infantil

Directora de tesis

Carol Andrea Bernal Castro

Universidad de La Sabana

Facultad de Educación

Maestría en Desarrollo Infantil

Chía, Cundinamarca, 2021

Tabla de contenido

Capítulo I	9
Antecedentes	9
Contexto	22
Pregunta de Investigación	28
Objetivos	29
Justificación	30
Marco Teórico	35
La Calidad de vida.....	40
La Calidad de vida y los derechos de las niñas y los niños.....	43
Dimensiones De La Calidad De Vida.....	45
Desempeño ocupacional en la infancia y CIF	49
Ecosistemas sociales en el desarrollo humano.....	52
Escolarización e Inclusión.....	54
Capítulo II	57
Marco Metodológico	57
Procedimiento	63
Capítulo III	67
Resultados	67
Caso. Juan	67
Características generales del micro, macro y meso sistema en la calidad de vida de Juan.	72
Relación entre los dominios de la calidad de vida del niño con parálisis cerebral y la experiencia de escolarización.	74
Propuesta a los actores de los ecosistemas sociales dirigida a promover la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral	80
Capítulo IV	89
Conclusiones	89
Recomendaciones	93
Limitaciones	94
Referencias	96
Anexos	101
Anexo A	101
Anexo B	103
Anexo C	105

Lista De Figuras

Figura 1. La clasificación Internacional del Funcionamiento, Salud y Discapacidad, con la integración de las “F-Words” de Rosenbaum, (2011).....	51
Figura 2. Ejemplos de opciones de respuesta de las preguntas del cuestionario CP-QOL-CH versión niño (9-12 años).....	63
Figura 3. Representación grafica del micro, meso y macrosistema de Juan.	72
Figura 4. Gráfica de resultados por dominios del CP QOL-CH de Juan.....	75

Lista De Tablas

Tabla 1. Contextos y entornos, definiciones del marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional, dominio y proceso, 2 (ed). p. 32	26
Tabla 2. Principios de la conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida (Schalock y cols, 2005).....	43
Tabla 3. Dimensiones de la calidad de vida y sus respectivos indicadores del modelo de Schalock y Verdugo (2002).....	46
Tabla 4. Descripción del desempeño de Juan según las áreas de la ocupación y dominios de la prueba.....	70
Tabla 5. Oferta de servicios sociales para niños en condición de discapacidad disponible en Bogotá por contexto, según la dimensión de la calidad de vida que promueve.	83

Lista De Siglas y Abreviaturas

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento

CV: Calidad de vida

CP-QOL-CH: cerebral palsy quality of life – child version

OMS: Organización Mundial de la Salud

GMFCS: Gross Motor Function Clasification System

MACS: Manual Ability Clasification System

CFCS: Comunicación Function Clasification System

AOTA: American Ocupational Therapist Asociation

IDRD: Instituto Distrital de Recreación y Deporte.

Resumen

El estudio de la calidad de vida desde la perspectiva holística del desarrollo infantil ha tomado mayor relevancia en los últimos 20 años, evidenciando la importancia de conocer a profundidad, a las personas que se ven afectadas por las circunstancias de una sociedad cambiante, en este caso, a los niños en condición de discapacidad. En esta investigación de enfoque cualitativo con alcance descriptivo, se pretende comprender las particularidades de un niño con parálisis cerebral de 9 años, escolarizado en la ciudad de Bogotá, describiendo su experiencia de escolarización en relación con la percepción de su calidad de vida, a partir del estudio de su contexto y su opinión sobre la satisfacción en los dominios de la calidad de vida a través de las narrativas propias de una entrevista y una encuesta. Como resultado, esta investigación describe y asocia estas experiencias comunicadas por su protagonista, identificando las fortalezas, barreras y facilitadores que puede encontrar un niño con parálisis cerebral y de esta manera plantear acciones que, desde los ecosistemas sociales, atiendan a sus necesidades y a las del común de la población con discapacidad, teniendo siempre como hoja de ruta los dominios de la calidad de vida de Schalock y Verdugo. En conclusión, se determina que es importante obtener la percepción de calidad de vida desde los niños protagonistas para deshacer la perspectiva adulto centrista y así generar cambios en los entornos que permitan el disfrute de su infancia, así mismo, para el caso estudiado se reconoce el valor de la familia y los vínculos sociales dentro de los roles que ejerce el niño, adicional al equilibrio esperado de todos los dominios, para la manifestación personal de su felicidad.

Palabras clave: *Calidad de vida, escolarización, parálisis cerebral.*

Abstract

The study of quality of life from the holistic perspective of child development has taken on greater relevance in the last 20 years, evidencing the importance of knowing in depth who is affected by the circumstances of a changing society, in this case children in disability condition. In this research with a qualitative approach with a descriptive scope, to understand the particularities of a 9-year-old child with cerebral palsy, schooled in the city of Bogotá, describing his experience of schooling in relation to the perception of his quality of life, based on the study of their context and his opinion on satisfaction in the domains of quality of life through the narratives of an interview and a survey .As a result, this research describes and associates these unique experiences, communicated by its protagonist, identifying the strengths, barriers and facilitators that a child with cerebral palsy may encounter and thus propose actions that, from social ecosystems, meet their needs and those of the child common of the population with disabilities, always having as a focus on the quality of life domains of Schalock and Verdugo. In conclusion, it is determined that it is important to obtain the perception of quality of life from the protagonist children to undo the adult-centered perspective and thus generate changes in the environments that allow the enjoyment of their childhood, likewise for the case studied, the value of the family and social ties within the roles exercised by the child is recognized, in addition to the expected balance of all domains, for the personal manifestation of their happiness.

Key words: *Quality of life, schooling, cerebral palsy*

Introducción

El estudio de la calidad de vida en la infancia es un tema que ha cobrado relevancia en los últimos 20 años y pretende acercar más el conocimiento sobre la vida de las niñas y niños, y el impacto que los programas sociales tienen en sus vidas. Si bien, el estudio de la calidad de vida en niños con discapacidad, en especial con parálisis cerebral ya ha sido objeto de estudio en otros países, en Colombia, se encuentran escasas investigaciones, y en las que se han realizado, no se ha hecho explícita la relación de la calidad de vida con la participación en la escuela. Teniendo en cuenta este escenario, en esta investigación se presentan en primer lugar los antecedentes nacionales e internacionales, que existen en torno a los temas de estudio (calidad de vida, escolarización, discapacidad y derechos) a través de los cuales se puede identificar las potenciales oportunidades de evaluación y reflexión que apoyan la ejecución de la presente investigación. Luego, se presentan las situaciones que dan lugar a la identificación del problema y por consiguiente, los objetivos que pretenden dar respuesta al tema en cuestión, seguido por el soporte teórico pertinente que permitirá establecer las bases para el análisis posterior de los resultados del instrumento de medición, para relacionarlo con las dimensiones de la calidad de vida y las experiencias de escolarización, desde las perspectivas del niño a partir del análisis de las entrevistas realizadas. Posteriormente, se presenta la descripción de la encuesta CPQOL-CH (Cerebral Palsy Quality of Life – Child) que se empleará para medir la calidad de vida en niños con parálisis cerebral, con la correspondiente descripción del proceso metodológico de la investigación. Por último se describe la relación entre las experiencias de escolarización, el análisis de su contexto y las recomendaciones finales por cada uno de los sistemas ecológicos como un aporte al beneficio de la calidad de vida de niños con parálisis cerebral de acuerdo a las necesidades evaluadas durante la investigación.

Capítulo I

Antecedentes

A continuación, se presentan algunas investigaciones que resultan importantes como antecedente para la presente investigación, desde una perspectiva internacional y nacional, planteada en orden cronológico a través del rastreo bibliográfico de documentos en los últimos 10 años, que busca dar cuenta de las palabras clave escolarización, discapacidad y calidad de vida en la niñez.

Con respecto al abordaje de la calidad de vida en personas con discapacidad y el sector educativo, Paredes (2019) en su investigación sobre **educación inclusiva y calidad de vida en estudiantes con trastorno del espectro autista (TEA): orientaciones para el abordaje pedagógico en el nivel de básica primaria**, propone una estrategia para fomentar la calidad de vida en estudiantes con TEA a partir de la identificación de las experiencias de madres de niños escolarizados con este diagnóstico y de adultos con TEA que estudiaron primaria en educación regular, esta investigación estuvo basada en el modelo de calidad de vida de Shallock y Verdugo (2005) y el de Simarro (2013), aplicado directamente a esta población, para plantear una propuesta de orientaciones para el abordaje pedagógico de esta población que aporta al enfoque establecido por el ministerio de educación. Este trabajo presenta un modelo de calidad de vida muy cercano a las necesidades particulares de la población con discapacidad, abordando de forma holística el sistema social compuesto por el micro, meso y macro sistema del individuo, en relación con 7 dimensiones que componen la calidad de vida (Bienestar emocional, material y físico, relaciones interpersonales y desarrollo personal, autodeterminación, derechos e inclusión social) el cual confluye con los dominios de la evaluación planteada para medir la calidad de vida en niños con parálisis cerebral, este antecedente permite establecer un vínculo con el modelo pertinente para analizar la información y ofrece una guía metodológica para

realizar investigaciones de tipo cualitativo en el campo de calidad de vida y discapacidad. De la misma manera, permite establecer una conexión con la percepción de valor de la escolarización de personas con TEA como un factor de calidad de vida al favorecer la autodeterminación, la participación y la autonomía. Con base en esta afirmación se rescatan las percepciones de las madres de niños con TEA quienes afirman que “el fomento de la calidad de vida de los estudiantes con alguna discapacidad en el entorno escolar depende de gran medida de la construcción de su visión positiva de la persona, a partir de la comprensión y el compromiso de los diferentes miembros de la comunidad educativa” y por otro lado, desde la perspectiva de los egresados de la escuela regular con TEA concuerdan con que “la educación juega un rol importante en la calidad de vida del ser humano y de su familia desde el inicio de la escolaridad. Encontrando como objetivo de la educación, el empoderamiento del estudiante para gestionar su propio bienestar personal”

Si bien esta investigación aporta una visión muy real de la importancia del estudio de las tres variables, calidad de vida, discapacidad y escolarización, apoyando la idea de estudiar más afondo el tema, también abre la posibilidad para analizar estos aspectos desde la mirada de otros tipos de discapacidad y muestra el significado de indagar estas percepciones de manera cercana con sus protagonistas, los niños.

En la búsqueda de investigaciones relacionadas con la escuela, discapacidad y calidad de vida, se encontró una investigación sobre el papel de la escuela en las perspectivas de sí mismo con un enfoque de género. En el artículo titulado *Escuela y personas con discapacidad: integración y desintegración en tiempos de inclusión*, En el 2018 Cobeñas, realizó una investigación destinada a conocer las visiones de sí de jóvenes mujeres con discapacidad inscriptas en diversas dinámicas de escolarización en Argentina en el marco de la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, realizado por las Naciones Unidas en 2006. En ésta la autora señala que “las trayectorias escolares de las personas con discapacidad son discontinuas y fragmentadas, y que el sistema educativo produce clasificaciones

específicas que resultan discapacitantes sobre estos grupos”. A través de entrevistas, analizó los destinos escolares de las jóvenes mujeres con discapacidad y pone en discusión los saberes pedagógicos que ponen en juego las instituciones para definir los destinos institucionales de las personas con discapacidad. Esta investigación estuvo enmarcada en una perspectiva de la discapacidad desde el llamado modelo social y de derechos (Palacios, 2017) en contraposición del modelo médico tradicional.

En esta investigación Cobeñas en 2018, señaló que aun cuando las mujeres jóvenes con discapacidad superan en número a los varones, se encuentran menos escolarizadas. Dentro de los hallazgos refiere que las mujeres jóvenes que participaron atravesaron procesos de escolarización marcados por la exclusión y las rupturas en sus trayectorias. Algunas de ellas transitado desde las escuelas especiales pasando al sistema común en calidad de integradas para luego volver al sistema especial. En la investigación señaló que uno de los puntos en común para todas estas mujeres, sobre el tránsito por las experiencias de lo escolar tiene que ver con las emociones como el dolor, la frustración, la impotencia y la imposibilidad, contribuyendo de una manera innegable a imponerles visiones de sí mismas, discapacitantes consolidadas en procesos de aislamiento social (Cobeñas, 2018).

A través de relatos de una de las participantes, da cuenta que, las experiencias que fue atravesando en la escuela común delinearon visiones discapacitantes de sí que se expresaban en su miedo a preguntar y a participar por su temor a equivocarse. Estrategias de defensa frente a docentes con prácticas violentas y estigmatizantes. En este sentido, la autora afirma que: “la escuela produce barreras al aprendizaje de las jóvenes mujeres con discapacidad, dado que no son las condiciones ni sus capacidades el objeto del juicio escolar sino los efectos simbólicos que la discapacidad entendida como estigma establece como marca indeleble en el cuerpo de las alumnas” (Cobeñas, 2018).

En conclusión, esto da cuenta de la relevancia que tiene ampliar las investigaciones acerca de los procesos de escolarización de las jóvenes mujeres con

discapacidad. Refiriendo que es necesario dar visibilidad a aquellos relatos que han sido silenciados por las propias mujeres por el dolor que les han generado. Además, pone en consideración que la investigación debe recuperar las voces y campos de experiencias de las mujeres con discapacidad, en función de pensar políticas, prácticas y estrategias en torno a la inclusión. En particular esta investigación apoya la metodología de dirigirse directamente a abordar las perspectivas individuales de las personas con discapacidad y reporta un panorama de los efectos emocionales de la escolarización, según el tipo y la calidad de esta. Aunque esta investigación no hace claridad sobre el tipo de discapacidad, ni la edad de los participantes, si pone de manifiesto que la escuela es un entorno donde se genera una construcción de sí mismo y por ende tiene un impacto en las dimensiones de la calidad de vida de bienestar social y autoestima. Esto motiva la presente investigación, ya que de este estilo son pocas en América latina.

Por otro lado, se encontró una investigación realizada con base en el instrumento de evaluación de la Calidad de vida para parálisis cerebral, llamado: *Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intelectual disability: What are the important domains of life?*¹ en el cual Davis et al. (2017) identifican la importancia de valorar la calidad de vida como parte del conocimiento de la vida del niño para identificar las áreas más desafiantes con el fin de evaluar las intervenciones en la infancia, de la mano con lo planteado por la OMS con respecto a la clasificación del funcionamiento CIF, la cual es el marco de trabajo para conceptualizar la afectación de la vida por la discapacidad, aunque esta versión ha evolucionado recientemente por las palabras *F* (en inglés) planteadas por Rosebaum y Gorter 2011 las cuales hacen referencia a la condición física, función, familia, amigos, diversión y futuro). A la importancia de medir estos aspectos se suma, el cómo hacerlo, y la literatura reporta que, aunque el auto reporte por parte de los niños es considerado como importante (Bjornson & Mclaughlin, 2001; Davis et al, 2007), una de las desventajas son las dificultades comunicativas que

¹ *Explorando la calidad de vida en niños con parálisis cerebral y discapacidad intelectual: ¿Cuáles son los dominios importantes de la vida?*

muchos de ellos puedan tener para expresar o comprender las preguntas de los cuestionarios y que por ende se considere más fiable y cercano, el reporte generado por los padres.

Con base en lo anterior, este artículo compara los diferentes instrumentos disponibles para medir la calidad de vida en niños y jóvenes con parálisis cerebral, con sus ventajas y desventajas en cuanto a los dominios a medir y el tipo de preguntas. Entre las críticas a los instrumentos se encontró que algunos padres reportaron que al diligenciar los cuestionarios no son conscientes sobre cómo se sienten los niños en un área en particular de su vida o como sienten la aceptación en su comunidad. Y en otras escalas más recientes aun es discutible si los instrumentos favorecen más la importancia de los ítems para el adulto que para el niño. Por lo tanto, esta investigación se enfocó en identificar los dominios de calidad de vida que son importantes para los niños. Tras la aplicación a una muestra de 18 niños con diferentes tipos y niveles de funcionamiento de la parálisis cerebral de 7-17 años, se evidencio que para los niños los 11 ítems de la prueba son importantes, e identificaron que las limitaciones para la comunicación, el acceso a las actividades físicas y la independencia para pequeñas tareas, les resultan frustrantes o agobiantes cuando no se sienten competentes para hacerlas solos, también que el comportamiento y las emociones fluctuantes pueden estar limitando la participación en actividades sociales.

Dicha investigación, aporta a la presente, una guía a la metodología al realizar las preguntas a los niños, saber cómo interpretar sus gestos para limitar los sesgos, emplear diferentes recursos para facilitar la comunicación, además que prioriza la percepción de los niños sobre la de los padres, y refuerza la necesidad de usar todos los métodos posibles para aumentar la comunicación de dichos aspectos importantes para los niños dentro de los diálogos cotidianos con ellos. Así mismo este antecedente es relevante ya que, en efecto, si se confirma la necesidad de hacer una evaluación centrada en el niño/ adolescente. Adicionalmente, en mi opinión, sería un reto para realizarla con población latina, ya que esta investigación fue aplicada en Australia.

En la misma línea, con respecto a estudios que apliquen escalas de calidad de vida a la población con parálisis cerebral se encontró un estudio titulado *Calidad de vida en pacientes pediátricos y adolescentes con parálisis cerebral* realizada en 2015 en México en el cual se realizó un estudio observacional, analítico, no aleatorizado en el que se aplicó la escala PedsQL-PC 3.0 (versión en español) a las madres de pacientes pediátricos con parálisis cerebral que acuden al Centro de Rehabilitación Infantil de la Secretaría de la Defensa Nacional. Simultáneamente se registró el grado de función motora gruesa GMFCS, edad y género de cada paciente. Inicialmente los autores afirman que pocos estudios han evaluado la relación entre el grado de función motora y la calidad de vida de pacientes con parálisis cerebral; sin embargo, existe una relación directa entre la severidad de la enfermedad y la calidad de vida, (Chen et al. 2011) pues al reducir la calidad y la cantidad de movimientos voluntarios disminuye el número de actividades que se desarrollan de manera independiente y mejoran sus condiciones de participación en un determinado entorno (Duvignau-Dondé y Cols, 2015).

Dentro de los resultados del estudio, también reportan la asociación con los dominios de la prueba, aunque el instrumento empleado no es específico para parálisis cerebral, sí indaga varios aspectos de la calidad de vida, útiles en el análisis. Los autores reportaron que: “Al estudiar la media obtenida en los resultados de la escala por rubro o dominio, las áreas más afectadas fueron las actividades diarias, las escolares y las relacionadas con la alimentación y las menos afectadas fueron las relacionadas con el dolor y la fatiga” (Duvignau-Dondé y Cols 2015, p. 538). Por último, de acuerdo con este estudio, los pacientes pediátricos con desarrollo normal experimentan mejor calidad de vida en relación con la función, participación y salud física comparada con pacientes con parálisis cerebral. En el estudio se comprobó que los pacientes con mayor grado de función motriz (GMFCS), que se alejan de un desarrollo normal, son los niños con mayor decremento en la calidad de vida y aumento en la limitación de actividades motoras gruesas (Duvignau-Dondé y Cols 2015, p 538).

Así mismo Arnaud y colaboradores (2008), citado por Duvignau-Dondé (2015) plantean que las interacciones sociales, el ambiente escolar y otros factores sociales tienen función importante en la calidad de vida psicosocial de los pacientes con parálisis cerebral en edad pediátrica. En conclusión, los autores del estudio plantean que, aunque el tema es relevante en todo el mundo, en los últimos años han sido limitadas las publicaciones nacionales e internacionales; por lo tanto, es conveniente realizar investigaciones que consideren el nivel socioeconómico y los aspectos físicos y psicológicos del paciente, la familia o el cuidador que afecten de manera directa o indirecta la calidad de vida, para favorecer de esta forma el tratamiento integral. Esto da lugar a la intención de realizar esta exploración de la calidad de vida en niños con parálisis cerebral en Colombia, con el propósito de contrastar los resultados de nuestra población con los del resto de Latinoamérica.

Complementariamente, en la búsqueda de literatura, se destaca lo planteado en España por Jordi Muntaner en el 2013, en su artículo *Calidad de vida en la escuela inclusiva* aborda tres de los aspectos importantes en esta investigación y los vincula a través de una revisión conceptual de la discapacidad según la organización mundial de la salud-OMS y las definiciones de calidad de vida de Giné en el 2004 y Schalock & Verdugo del 2007, a través de esto, hacen planteamientos muy concretos con respecto a la relación de los dominios de la calidad de vida, la relevancia de los indicadores y su medición, y reconoce que: “los datos sobre calidad de vida deben desarrollar un papel importante en la provisión de apoyos y recursos para las personas con discapacidad y sus familias y en la evaluación de programas” (Muntaner, 2013 p. 40); en tercer lugar, incorpora la definición de educación inclusiva, como modelo que permite el planteamiento de una educación de calidad para todos, basada en la equidad y la participación, con el objetivo último de evitar la exclusión y la discriminación de los estudiantes por cualquier causa, situación o motivo.

En el mismo sentido, señala la importancia que tienen los centros escolares como agente de cambio e innovación para la implantación de un modelo educativo

inclusivo que incorporen el nuevo concepto de discapacidad no basado en la patología y las limitaciones sino en las barreras y facilitadores que se encuentran en el contexto; y finalmente, la incorporación a este modelo del concepto de calidad de vida como base para introducir la búsqueda de la calidad de la educación. Tras la confluencia de estas tres variables el autor plantea el desarrollo de un sistema de evaluación del proceso educativo: el (IAQV) (Instrument d'Avaluació de Qualitat de Vida), desarrollado en la Universitat de les Illes Balears (UIB), con el objetivo de orientar y ayudar a los centros escolares a aproximarse a los planteamientos de la educación inclusiva, desde las dimensiones que contiene el concepto de calidad de vida.

Finalmente, realiza una relación entre el concepto de calidad de vida de Schalock y su aplicabilidad en el ámbito educativo inclusivo, donde afirma que esta percepción de calidad de vida implica la participación del alumno y sus necesidades para plantear una actuación desde el contexto con el fin de satisfacer estas necesidades, no de forma compensatoria sino desde una posición integral (Muntaner, 2009). En este sentido, este artículo permite inferir que el contexto contribuye a la construcción propia de calidad de vida en los alumnos con discapacidad, por lo tanto, el tener acceso a este contexto favorece las oportunidades de construir percepciones de calidad de vida, y soporta la hipótesis de que existe relación entre las vivencias en la escuela y la calidad de la educación inclusiva, sobre los indicadores de calidad de vida para personas en condición de discapacidad, y por ende ratifica la necesidad de medirla para conocer las necesidades de las personas y plantear acciones encaminadas a favorecer su bienestar, concordando con la intención de la presente investigación.

En la misma línea al indagar sobre calidad de vida e infancia desde otro enfoque de investigación de tipo revisión de la literatura, se encontró el artículo de revisión realizado por Paula Parra (2012) sobre los *factores que afectan la calidad de vida en los niños*, la autora recopiló y analizó estudios previos que permiten observar los factores que afectan la calidad de vida en los niños asociadas al estilo de vida, a la salud, la educación, la nutrición en las diferentes etapas de la infancia, comprendiendo como

estos factores se desarrollan e interactúan en diversos niveles en cada etapa, del mismo modo, plantea definiciones de calidad de vida (CV) desde diferentes autores como Palacios et.al. (s.f) quienes afirman que la CV “es un aspecto subjetivo que está influenciada por los factores del entorno, ya que las personas son seres sociales, los cuales interactúan en redes y se ven limitados por la cultura en que están inmersos” desde la perspectiva de estos autores la calidad de vida considera las diferencias individuales, el contexto social, los valores y creencias personales y la satisfacción personal.

Entre los diversos factores mencionados anteriormente, se rescata lo pertinente al factor educación, en el cual la autora afirma que, la etapa de la niñez intermedia se ve influenciada por el ambiente escolar, apoyada por las afirmaciones de Verona (1999) (citado por Parra, 2012, p. 47) quien refiere que esta es una etapa del desarrollo específico del sistema sensorial donde los sentidos juegan un papel importante para el aprendizaje del niño y sus relaciones sociales, aunque estos pueden ser afectados por los inadecuados hábitos de vida saludable de los padres y el limitado acceso a programas de promoción y prevención lo cual repercute a su vez en la salud de los niños. Así mismo, esta autora contempla que en el periodo escolar se beneficia el desarrollo del lenguaje y permite la identificación de problemas en el mismo, también hace referencia al papel activo que deben realizar los padres y maestros para complementar el desarrollo de los niños y concluye que “según diversos autores, en la escuela influyen muchos fenómenos que afectan el desarrollo del niño, tanto para bien como para mal y que influyen en el proceso de adquirir un estilo de vida” (Parra, 2012, p. 48) Finalmente, los estudios consultados por la autora permitieron establecer que los estilos de vida saludables, crecer en un ambiente sano, con una familia que brinde estabilidad psicológica, mental y física, presentan mejores estados de salud a lo largo de toda su vida y unos índices de bienestar más elevados en su vida adulta.

Este documento muestra de manera global varios aspectos relacionados con la calidad de vida con una detallada separación entre las fases de la infancia, lo cual

permite definir las particularidades de la fase pertinente a la población objeto de esta investigación, y a través de la recopilación de literatura, apoya teóricamente la importancia de valorar las experiencias en la escuela como parte de la valoración de la calidad de vida, sin embargo, a pesar de que esta fuente no contempla la niñez con discapacidad, si pone de manifiesto las ventajas de la escolarización en los niños.

De forma más cercana al objetivo de la presente investigación, se encontró en España una publicación titulada *Calidad de vida en la escuela: la visión del alumnado de primaria / Estándares e indicadores para medir la calidad de vida del alumnado con discapacidad en su proceso educativo en el año 2010* en el cual se llevó a cabo un proyecto para la elaboración de un instrumento para evaluar, a partir del concepto de calidad de vida, la atención educativa que recibe el alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad, desde las distintas posiciones que mantienen los principales agentes –profesorado, administración, familias, alumnado- y en las diferentes etapas –educación primaria, secundaria y post-obligatoria- del proceso de escolarización. Considerando que el estudio de la calidad de vida y las personas con discapacidad se ha centrado principalmente en la vida adulta. Por lo tanto, es novedoso aplicarlo al ámbito escolar. Esta investigación fue soportada por algunos referentes bibliográficos como Wehmeyer (2001) y Schalock (1999; 2003), Verdugo (2003), Giné (2003) y Echeíta (2006). Los autores refieren que “escuchar y recoger la opinión del alumnado, con y sin discapacidad, nos puede ayudar a detectar propuestas de cambio”.

A nivel metodológico, este estudio realizó la recolección y análisis de las opiniones de un grupo de alumnos y alumnas con y sin necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad alrededor de los aspectos que determinan su calidad de vida en el proceso educativo, mediante entrevista, estructurada en torno a preguntas sencillas y asistida con un cuestionario que aporta ejemplos y posibles respuestas formuladas en positivo. Al finalizar se realizó un análisis comparativo y relacionándolos con cada una de las dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo, concluyendo que: los alumnos con y sin necesidades educativas

especiales (NEE) en la etapa de Primaria dan gran importancia a las dimensiones de bienestar emocional, relaciones interpersonales y desarrollo personal. Es en esta etapa donde se observa el peso de la familia, la escuela y los amigos, por este orden. Sin embargo, va a ser la dimensión ligada a las relaciones interpersonales, la que cobra un valor muy importante entre el colectivo del alumnado con (NEE), ya que todas las necesidades de cambio y mejora hacen referencia a esta dimensión. Como apunta Vlachou (1999), citado por Roselló, (2008):

Los niños no discapacitados han estereotipado a sus compañeros discapacitados como menos seguros de sí mismos, menos atractivos académicamente hablando y más problemáticos en lo que a su comportamiento se refiere, menos felices y conformistas, más retraídos, con mayor necesidad de supervisión y peores compañeros. Etiquetar a las personas según la caracterización precedente tiene un serio impacto sobre sus vidas. Estas se perciben a sí mismas como seres inútiles para la sociedad; y devaluándose socialmente por medio del uso de estigmas, reducimos sus posibilidades de participar en la comunidad y demostrar que no son tal y como sus estigmas los han caracterizado. (Vlachou, 1999, p. 68, citado por Roselló 2008, p.152).

Esta afirmación puede dar lugar a debates con respecto a investigaciones posteriores.

En conclusión, la autora refiere la necesidad de continuar investigando el tema, ampliando la muestra del estudio y comprobando de qué modo las valoraciones del alumnado concuerdan con las de sus familias, ya que, posiblemente los niños y los jóvenes no son más que un reflejo de las contradicciones de sus mayores, también ratifica que, en la etapa escolar, la dimensión del bienestar emocional, tiene un peso en la significancia de cada individuo en el proceso escolar.

Esta investigación guarda similitud con la intención de la presente y por lo tanto motiva el interés de evaluar estos aspectos en la población colombiana, ya que este antecedente proviene de un estudio en España. Adicionalmente es un aporte, desde las recomendaciones relacionadas con los indicadores de calidad de vida en la escuela reportados como conclusiones del estudio.

Del mismo modo, Verdugo (2009) en las memorias de la conferencia *Calidad de vida en primaria y secundaria* expone la importancia del concepto de calidad de vida, por un lado, como medio para orientar la transformación de los sistemas sociales y por otro lado, para unificar un lenguaje común desde un enfoque holístico de la persona, sus necesidades y el contexto. Esto se basa en el modelo de Schalock & Verdugo (2002), el cual está centrado en la persona en busca de un estado de bienestar personal, en este documento también el autor expone las dimensiones e indicadores de calidad de vida, las cuales serán profundizadas más adelante, ya que son un elemento de gran importancia para esta investigación. En la misma línea Verdugo describe algunas estrategias para garantizar la calidad de vida en las escuelas encaminadas a asegurar que todos los estudiantes tengan experiencias significativas que contribuyan a su crecimiento y desarrollo a través de todas las áreas del currículum, entre otras, siendo estas aplicables cuando las personas con discapacidad ya están incluidas en el sistema educativo. Por otro lado expone las razones para estudiar la calidad de vida en la infancia y los ámbitos donde tiene mayor impacto (social, sanitario, educativo) lo cual ratifica la utilidad de este abordaje, y por último aporta conclusiones sobre los retos en este aspecto, resaltando que las bases conceptuales aun son débiles, que existen pocos instrumentos de evaluación, que hay mas estudios desde la salud que desde la educación y por último, que los factores del desarrollo dificultan la valoración de la percepción subjetiva de la calidad de vida de los niños. Esto una vez más sugiere la necesidad de desarrollar estrategias comunicativas para lograr visibilizar la percepción propia de los niños.

Finalmente se aborda una investigación europea realizada en el 2007 titulada *Auto reporte de la calidad de vida en niños de 8 a 12 años con parálisis cerebral un estudio cruzado*, en el cual la investigación se centra en la aplicación del cuestionario KIDSCREEN para medir la calidad de vida, en su versión de auto reporte a 818 niños de 8 a 12 años con parálisis cerebral con el fin de determinar si los dominios de la prueba están relacionados con los niveles de funcionamiento y discapacidad, encontrando que,

las deficiencias no se asociaron significativamente con seis dominios KIDSCREEN. La comparación de los grupos más pequeños y capaces mostró que la limitación severa en la movilidad se asoció significativamente con una puntuación media reducida para el bienestar físico; la discapacidad intelectual registró una media reducida para los estados de ánimo y emociones y autonomía; y las dificultades del habla registraron una media reducida en cuanto a las relaciones con los padres. El dolor fue común y se asoció con una menor calidad de vida en todos los dominios. Las deficiencias y el dolor explicaron hasta el 3% y el 7%, respectivamente, de la variación en la calidad de vida. En otros aspectos, la investigación reveló que los niños con parálisis cerebral tenían una calidad de vida similar a la de los niños de la población general en todos los dominios, excepto en la escuela, en la que la evidencia era equívoca, y el bienestar físico, en el que la comparación no era posible. En conclusión, el estudio afirma que la mayoría de los niños de 8 a 12 años con parálisis cerebral tendrán una calidad de vida similar a la de otros niños. Este hallazgo debería guiar la política social y educativa para garantizar los derechos de los niños en condición de discapacidad para que participen efectivamente en la sociedad. Sin embargo, considerando que la accesibilidad y los programas para la población con parálisis cerebral son distintos en Europa y en América latina, sería útil realizar el mismo ejercicio con niños colombianos, para contrastar el impacto en la calidad de vida en esta población, bajo los contextos reales e inmediatos que se presentan actualmente.

Contexto

A continuación, se abordarán algunas consideraciones sobre el contexto de esta investigación, teniendo en cuenta que es muy amplio debido a que comprende las interacciones del niño en condición de discapacidad en los diferentes entornos en los que vive, lo cual significa evaluar indirectamente el impacto que tienen las características del microsistema y mesosistema según la teoría ecológica de Uri Bronfenbrenner, en la percepción de bienestar, felicidad y satisfacción de los niños, en este caso con parálisis cerebral.

Al partir de la realidad de que los aspectos que conforman el contexto del desarrollo de los niños son multidimensionales, en particular, cuando se habla de niños en condición de discapacidad en una ciudad como Bogotá, en donde la accesibilidad y el tamaño de las redes de apoyo, es tan diversa y variable, se hace necesario identificar los aspectos positivos y negativos del entorno con relación a la percepción de la calidad de vida en los niños y en sus familias para proponer acciones de mejora que permitan a los niños tener un desarrollo armónico.

Entendiendo que la familia como núcleo primario de la sociedad, juega un papel protagónico en el desarrollo infantil, esta investigación parte, de la percepción que tienen los padres sobre la calidad de vida de su hijo, contemplando aspectos como el estado de salud, la autoestima, la satisfacción con la vida, entre otras, para poder establecer, cuáles de todas las dimensiones de la calidad de vida, pueden ser potenciadas y cuáles deben ser abordadas para impactar positivamente en el desarrollo de los niños. En este orden de ideas, el rol de la familia es fundamental para brindar la seguridad y sentido de competencia en los niños en condición de discapacidad, sin embargo el caso de los niños con parálisis cerebral, el hecho de que las características de su condición sean tan diversas entre un niño y otro, determina las diferencias en las necesidades de cuidado, ya que entre más funcional sea el niño, mayores oportunidades tendrá de participar en otros escenarios como la escuela, actividades comunitarias y de juego, y a partir de la calidad de estas experiencias, el niño como

individuo podrá elaborar y expresar su propia percepción de la calidad de vida. Por otro lado, los niños con menor funcionalidad viven otras experiencias como la permanente asistencia a los servicios de rehabilitación, las intervenciones médicas para sus comorbilidades, entre otras y experimentan el mundo a través de lo que los padres les permiten, y la expresión de su bienestar estará mediado por sus familiares o cuidadores. Por lo tanto, la familia puede ser un facilitador o una barrera, en la medida que limite o potencie las habilidades de los niños con parálisis cerebral.

Sin embargo, estas oportunidades de participación van más allá de la intención de la familia por incrementar la calidad de vida del niño con parálisis cerebral, en primer lugar, se debe analizar la dinámica del mesosistema (escuela, servicios de salud y pares) y para esto la investigación inicia con el establecimiento del perfil sociodemográfico para comprender como se comporta este sistema en relación con la accesibilidad y redes de apoyo. En este caso la población para elegir un caso de estudio comprende a niños de 8 a 10 años diagnosticados con parálisis cerebral (espástica, discinética, con distribución tipo hemiplejía, cuadriplejía y diplejía) de todos los niveles funcionales; la elección del grupo de edad se realiza con base en la edad para el inicio de la educación básica y también se tiene en cuenta que, en esta etapa la mayoría de los niños con parálisis cerebral han adquirido los suficientes elementos a nivel cognitivo, expresivo y comprensivo del lenguaje para participar de forma activa en la aplicación de la escala.

En la misma línea, se ha de tener en cuenta la forma de participación en el sistema educativo, encontrando que aproximadamente la mitad no están escolarizados y los demás asisten a aulas de inclusión en instituciones educativas distritales, y en menor medida asisten a colegios privados en aula regular. Este aspecto cobra gran relevancia dentro de la evaluación de la calidad de vida con la encuesta a utilizar ya que evalúa la percepción de felicidad del niño con la relación que tiene su participación en lugares como la escuela, parques y otros espacios comunitarios. Adicionalmente es un entorno al cual se le debe priorizar dado el rango de edades, basado en lo sugerido por

varias investigaciones relacionadas previamente en los antecedentes, donde se evidencia que la escolarización juega un papel determinante en la adquisición del autoconcepto.

De acuerdo con lo anterior, se puede inferir que el contexto escuela es uno de los más importantes componentes del mesosistema ya que allí suceden procesos como la interacción con pares, desarrollo de habilidades de juego y comunicación, a su vez es un espacio en el cual también se juzga subjetivamente la percepción de competencia motora, cognitiva, y emocional del niño con respecto a sus pares.

Por otro lado se puede analizar el impacto del contexto en la calidad de vida de los niños y niñas con parálisis cerebral, desde una visión más compleja, otorgada por las condiciones del macrosistema compuesto principalmente por la legislación y las políticas vigentes para la atención de la población en condición de discapacidad, atención a la primera infancia y los derechos de los niños, ya que son el marco de trabajo para el establecimiento de las condiciones fundamentales que garantizan la calidad de vida y el desarrollo humano de la ciudadanía a escala nacional.

Desde la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013-2022 del ministerio de salud, establece un análisis de la situación de la población con discapacidad por curso de vida, con el fin de que las intervenciones propuestas sean diferenciales teniendo en cuenta las necesidades de cada ciclo vital, según los cinco ejes estratégicos y rutas de atención encaminadas a garantizar el cumplimiento de los derechos de las personas en condición de discapacidad.

En la misma línea, también se señala la Ley 1098 de 2006, mediante el Código de la Infancia y la Adolescencia en el artículo 36 establece que “los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad tienen derecho a gozar de una calidad de vida plena, y a que se les proporcionen las condiciones necesarias por parte del Estado para que puedan valerse por sí mismos, e integrarse a la sociedad”. Específicamente define que tienen derecho “al respeto por la diferencia y a disfrutar de una vida digna en condiciones de igualdad con las demás personas”, “a recibir atención, diagnóstico,

tratamiento especializado, rehabilitación y cuidados especiales en salud, educación, orientación y apoyo a los miembros de la familia o a las personas responsables de su cuidado y atención”, “a la educación gratuita en las entidades especializadas para el efecto” y “a ser destinatarios de acciones y de oportunidades para reducir su vulnerabilidad y permitir la participación”.

Respecto al derecho a la educación, en el artículo 68 de la Constitución se consagra que el Estado tiene la obligación de erradicar el analfabetismo y debe garantizar el acceso a educación de calidad a las personas con discapacidad. A la vez, se establece que la educación es un derecho fundamental de todos los niños y niñas y, en esta medida, se debe garantizar no solo el acceso, sino la permanencia y los ajustes que requieran para que la experiencia educativa sea exitosa. En relación con el acceso a la cultura, en la Constitución Política en los artículos 52 y 70 se consagró el derecho de todos los ciudadanos a la recreación, el deporte y las actividades culturales. En este orden de ideas, la legislación colombiana ha tenido en cuenta la protección y definición de diferentes espacios y medios de participación para las personas con discapacidad, sin embargo, aún se debe indagar acerca de su impacto y cobertura, lo cual facilitaría el cumplimiento de los indicadores de calidad de vida en esta población.

De igual forma, es importante mencionar la definición de contextos y entornos realizados por la AOTA (2008) en el Marco de Trabajo para la Terapia Ocupacional, donde establece que el termino, hace referencia a la variedad de condiciones interrelacionadas que están dentro y rodeando al cliente. Los contextos incluyen el cultural, el personal, el temporal y el virtual. El término entorno se refiere a los entornos físico y social que rodean al cliente y en los que tienen lugar las ocupaciones de la vida diaria AOTA (2008, p. 31).

Tabla 1. Contextos y entornos, definiciones del marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional, dominio y proceso, 2 (ed). p. 32

Contextos y entornos	
Cultural	Costumbres, creencias, patrones de actividad, estándares de comportamientos y expectativas aceptadas dentro del ámbito social al que pertenece el cliente.
Personal	“Características del individuo que no forman parte de su condición o estado de salud” (OMS, 2001, p.17). El contexto personal incluye la edad, el género, el estado socioeconómico y el nivel educativo.
Temporal	“Ubicación del desempeño ocupacional en el tiempo” (Neistadt y Crepeau, 1998, p. 292). Incluye las etapas de la vida, el momento del día o del año, la duración, el ritmo de la actividad, o la historia.
Virtual	Escenario en el que la comunicación se produce por ondas o por computadoras y con ausencia de contacto físico
Físico	Ambiente natural y construido no humano y los objetos dentro de éste: <ul style="list-style-type: none"> • El entorno natural incluye el terreno geográfico, características sensoriales del entorno, plantas y animales. • El entorno construido y sus objetos incluye los edificios, los muebles, herramientas o equipos.
Social	Se construye a través de la presencia, relaciones y expectativas de las personas, organizaciones y poblaciones. <ul style="list-style-type: none"> • Disponibilidad y expectativas de individuos significativos, tales como el esposo/a, amigos y cuidadores. • Relaciones con individuos, grupos u organizaciones. • Relaciones con los sistemas (por ejemplo, político, legal, económico, institucional) que influyen en el establecimiento de normas, expectativas del rol y rutinas sociales.

El contexto cultural a menudo influye en la elección, prioridad y organización de las ocupaciones. Los contextos y entornos afectan a la accesibilidad del cliente e influyen en la calidad y satisfacción del desempeño. Es decir, una persona que tenga dificultad en el desempeño efectivo en un entorno o contexto puede tener éxito cuando se modifique el entorno o contexto. El contexto dentro del cual sucede la participación en la ocupación es único para cada persona.

En resumen, al observar las múltiples aristas de estos aspectos de los sistemas sociales que componen la vida de los niños con discapacidad, se prevé que el contexto del participante de esta investigación, permita conocer si la percepción de calidad de vida de un niño con discapacidad, está alineada con el acceso y las experiencias del contexto escuela según lo propuesto por las políticas públicas actuales o si hay elementos que puedan ser intervenidos iniciando a nivel local, también permitirá

identificar las fortalezas de las relaciones e interacciones del niño con todos sus contextos, para que sean potenciadoras de la experiencia vital del niño en otros escenarios más débiles, y por último permitirá contrastar el impacto de su condición sobre los diferentes aspectos que comprenden la calidad de vida y de este modo, proponer intervenciones que mejoren esta percepción para los niños y sus familias.

Pregunta de Investigación

Como se ha evidenciado anteriormente, el estudio de la calidad de vida en la infancia es un tema que ha sido abordado en otros países desde diferentes perspectivas e inclusive se ha investigado en población con parálisis cerebral, sin embargo para ellos, en Colombia aún no se ha estudiado la relación de la calidad de vida con la participación en la escuela directamente, ni mucho menos desde las percepciones individuales de los niños, lo cual limita el conocimiento sobre el impacto de las intervenciones en salud, sociales, económicas y políticas en esta población sobre el bienestar, la felicidad y la autodeterminación.

A partir de lo identificado desde la experiencia profesional de la intervención en rehabilitación en los últimos 10 años a niños con parálisis cerebral; evidenciando las barreras para la participación y el aprendizaje en los estudiantes con parálisis cerebral; y la poca evidencia de la medición de la calidad de vida con escalas específicamente diseñadas para la población con parálisis cerebral en Colombia, se plantean las siguientes preguntas: ¿Cuáles son las relaciones existentes entre las experiencias de escolarización y las dimensiones de la calidad de vida de acuerdo a las percepciones de un niño de 9 años con parálisis cerebral? Con el fin de determinar si estas experiencias influyen de manera favorable o desfavorable en la calidad de vida global del niño, siendo referente para identificar su impacto en el desarrollo, de igual forma se plantea:

¿Qué tipo de acciones deben realizarse o fortalecerse en el entorno para mejorar la calidad de vida de esta población en edad escolar?

Objetivos

Objetivo general

Explicar las relaciones existentes entre la experiencia de escolarización y la percepción de la calidad de vida de un niño con parálisis cerebral de 9 años mediante un enfoque cualitativo de investigación.

Específicos

1. Describir la percepción de la calidad de vida de un niño con parálisis cerebral, mediante la aplicación del cuestionario CPQOL - CH, relacionando los factores sociodemográficos con los dominios de la prueba.
2. Explicar la relación entre las dimensiones de la calidad de vida y la experiencia de participación en la escuela, en el caso de un niño con parálisis cerebral en edad escolar.
3. Proponer recomendaciones orientadas a los actores del micro, meso y macrosistema de los niños con parálisis cerebral basadas en los hallazgos de la investigación.

Justificación

Hablar de calidad de vida requiere centrarse en el individuo, su percepción, las variables del contexto, el apoyo social y el proyecto de vida, por lo tanto, esta definición es aplicable transversalmente en cada una de las etapas de la vida; es un concepto que evoluciona con la persona y sus vivencias, en consecuencia, es importante hablar de la existencia de calidad de vida en la infancia como punto de partida. Entonces, a continuación, se presentan algunas de las características que se identifican como rectoras para la definición del problema y la pregunta de investigación.

En primer lugar, el interés surge a partir de la experiencia desde la práctica como Terapeuta Ocupacional, a través del trabajo con los niños tanto en el campo educativo como en el clínico en la rehabilitación por más de 10 años, donde he tenido la oportunidad de reconocer las oportunidades y los retos en materia de acceso a la educación y recreación que enfrentan los niños y niñas con diferentes condiciones de salud asociadas a discapacidad y en especial una gran población con parálisis cerebral de diferentes tipos, desde del conocimiento de sus relatos de vida para comprender su historia ocupacional, sus redes de apoyo, intereses, competencias, roles, expectativas y sueños. Al pensar en retrospectiva en estas historias donde los protagonistas son los niños y sus familias, encuentro que la mayor parte del tiempo son los padres quienes hablan por sus hijos, plantean sus preocupaciones, cuentan sus logros y organizan sus rutinas. Por lo tanto, llama mi atención escuchar lo que los niños tienen para decir, para que tengan la oportunidad de hacer visible su percepción del mundo que los rodea, a partir de un ejercicio de comprensión, interacción y participación, como individuo de una sociedad.

También, desde el reconocimiento del niño con discapacidad como un ser integral, considero importante indagar el índice de calidad de vida en niños con parálisis cerebral reconociendo las dificultades motoras como aspectos independientes del desempeño ocupacional del niño en entornos como la escuela, o la comunidad, sin

pretender perpetuar el modelo médico de discapacidad, si es importante partir de las particularidades de esta condición, para comprender los múltiples desafíos que representa vivir con esta condición para los niños y sus familias, en consecuencia dentro de las áreas de la calidad de vida está el bienestar físico, por lo tanto para comprender el impacto de la discapacidad en la calidad de vida en esta población es necesario abordar la epidemiología de la parálisis cerebral.

La parálisis cerebral es una de las principales causas de discapacidad física en la infancia con una prevalencia de aproximadamente 2 por cada 1000 nacimientos (Reid et al., 2016), es considerada como un desorden permanente del movimiento y la postura (Rosenbaum et al., 2007) y por lo tanto presenta afectaciones en muchas áreas de la vida de los niños con parálisis cerebral tales como el área física, social, emocional, bienestar y participación (Colver, Fairhurst, Pharaoh, 2014) y tiene un gran impacto en la calidad de vida del grupo familiar, esta a su vez depende de las diversas condiciones de salud derivadas del tipo de parálisis, que según las clasificaciones funcionales del Gross Motor Functional Classification System (GMFCS), Manual Ability Classification System (MACS) y Communication Functional Classification System (CFCS), pueden ser severas si corresponden al nivel V, o leves si corresponden al nivel I de cada escala, basándose en la capacidad de cada niño para moverse, manipular objetos y comunicarse de forma independiente o según el grado de asistencia que requiera. Por otro lado, esta condición está asociada a otras comorbilidades que pueden generar limitaciones adicionales como son alteraciones ortopédicas y músculo esqueléticas como la espasticidad, contracturas y escoliosis, algunos casos cursan con retardo mental, epilepsia, trastornos visuales, auditivos, alteraciones en la comunicación y en la deglución, esta última afectando su estado nutricional y crecimiento. Así mismo los niveles de funcionalidad referidos anteriormente se determinan en relación con la cantidad de apoyo que requiera del adulto o cuidador, por lo tanto se tiene en cuenta al individuo y a su entorno.

En segundo lugar y en concordancia con estos desafíos, considero relevante analizar brevemente las intervenciones pensadas para los niños en condición de discapacidad, desde la perspectiva de Amar Amar, J. (2015) quien plantea un enfoque holístico en el cual “el desarrollo humano sería la realización del potencial biológico, social y cultural de la persona. Asumiendo que el ser humano es el principal actor de su desarrollo, el cual se produce mediante una construcción permanente en interacción con otras personas en la búsqueda del perfeccionamiento de sus potencialidades”. Esto es posible desde el conocimiento de sí mismo, de los otros y el entorno, ya que el ser humano es un individuo social por naturaleza que desde la infancia aprende por imitación y recibe retroalimentación directa o indirecta de los padres, pares y comunidad, siendo la casa con los padres y hermanos o la escuela con los compañeros y maestros, los escenarios de práctica para el desarrollo de habilidades necesarias para la vida.

Este autor también afirma que “es la cultura, y no la biología, la que moldea la vida y las mentes humanas” por lo tanto las condiciones de vida median el desarrollo de comportamientos, aprendizaje y la representación de la realidad en el niño; esto permite inferir que el desarrollo humano visto desde el contexto, tiene tantos matices, como el entorno y su interacción lo permitan.

En tercer lugar, es importante señalar el proceso que se tuvo en cuenta al definir la escolarización como la variable independiente derivado de la identificación como fuente de la ocupación propia de la niñez (juego y estudio) y la calidad de vida como la variable dependiente de esta investigación, unido a la justificación de la elección del caso; en términos de definir por qué se quiere vincular las experiencias de escolarización en los primeros años de vida escolar, se encuentra que en estas edades (4-8 años) existen condiciones de desarrollo esperadas para las etapas de la niñez temprana entre los 3 y los 6 años de vida, e intermedia desde los 6 a los 9 años, consideradas por (Papalia,2001) como las etapas donde los niños adquieren estilos de vida que pueden ser positivos o negativos para su salud, y estos a su vez están

condicionados por la estimulación ambiental y rutinas que se brinda en esta etapa (Pando y colaboradores, 2004), en la misma línea Lobredo y Colaboradores (2005), citados por Parra (2012) afirman que “los padres de familia y los educadores deben favorecer y respetar los momentos de juego, los juguetes y los programas de educación preescolar y escolar para favorecer el desarrollo cognoscitivo y social, puesto que, de su adecuado manejo se logrará el desarrollo integral del niño, condición indispensable para su vida futura” Esta afirmación me lleva a plantear que es importante evaluar el impacto de las experiencias de escolarización como uno de los factores que afectan la calidad de vida, en esta etapa sensible de la infancia.

Aunque ésta visión del modelo biopsicosocial está en concordancia con la mejoría en la calidad de vida, esta investigación se interesa por reflejar la relación real y actual de la participación en el contexto escuela, el cual se ha visto que aporta experiencias importantes para favorecer el desarrollo humano y la calidad de vida, y por ende es importante hacerlas visibles a través de la medición de este aspecto, como parte de las herramientas de seguimiento a la efectividad de los programas de rehabilitación y de inclusión escolar y social.

Adicionalmente, alrededor de esta inquietud están las variables sociodemográficas presentes en la población con parálisis cerebral residente en Bogotá, apoyadas por las estadísticas del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) según el censo de marzo de 2010, donde reportan que en la capital y municipios aledaños hay 2.261 niños en condición de discapacidad motora en el rango de edad de 0 a 12 años. Por otro lado la estadística de acceso a la educación reporta que entre los grupos de edad de 5 a 20 años, 9.694 niños con discapacidad tienen acceso a la educación en comparación con 18.066 que no están escolarizados, aunque en este valor no está discriminado por el tipo de discapacidad, esta cifra, motiva el interés de conducir este estudio con niños que tienen o no acceso al sistema educativo, y así establecer una correlación más realista de la calidad de vida percibida por los niños en los contextos variados que ofrece la capital.

Por otro lado, otra de las motivaciones a orientar este trabajo hacia las experiencias personales de escolarización y la percepción de calidad de vida en niños con discapacidad, está relacionadas con la oportunidad que tuve, de conocer una serie de videos de la estrategia “nada sobre nosotros, sin nosotros- Testimonios de personas en condición de discapacidad” de la alcaldía mayor de Bogotá y la Universidad Nacional de Colombia, en el marco de las políticas inclusivas para el distrito capital, donde se visibiliza la voz de los protagonistas y reflejan las necesidades de ser escuchados e incluidos verdadera y completamente en la sociedad, a partir de la comprensión de cómo viven sus realidades. Estos videos han sido una inspiración para promover la construcción de identidad de las personas más allá de la discapacidad y las etiquetas, reconociendo las capacidades y potencialidades de cada individuo para generar cambios en las formas de relacionarnos y percibirnos en una sociedad diversa.

Estos videos y sus protagonistas ponen de manifiesto las barreras actitudinales de la sociedad hacia las personas en condición de discapacidad, tanto en las esferas del contexto salud, religión, escuela, las cuales han experimentado y muchas otras personas siguen vivenciando, y expresan como estos imaginarios marcan la autodeterminación de las personas. A partir de estos relatos, tan personales y tan críticamente constructivos, se refuerza la necesidad de conocer las percepciones de los niños con respecto a las vivencias diarias y los significados que estas aportan a su vida y a la construcción de su calidad de vida, más allá de los discursos de sus familias o cuidadores, como hasta el momento se ha venido manejando en múltiples investigaciones.

Marco Teórico

A continuación, se presentan los referentes teóricos consultados, que brindan soporte a los planteamientos de la problemática, respondiendo a los temas centrales que han motivado esta investigación, En primer lugar, se describirá la discapacidad desde los derechos humanos, para comprender la importancia de valorar la participación en los contextos educativos como una forma de favorecer el desarrollo humano. En segundo lugar, se abordará el tema de calidad de vida desde un modelo diseñado para evaluarla en personas con discapacidad, a través del planteamiento de unas dimensiones del desarrollo humano que permiten dar cuenta de los indicadores de calidad de vida en la población, desde una visión humano-centrista, que confluye en la escala que se aplicará en esta investigación, con el fin de tener un referente que permita comprender el significado de los dominios de la calidad de vida en el caso del niño participante, En tercer lugar se describirá la importancia de valorar la participación de los niños en todos los contextos, como fuente de oportunidades para el crecimiento y la calidad de vida, visto desde dos perspectivas complementarias, la primera desde el desempeño ocupacional en la infancia y la clasificación internacional del funcionamiento (CIF) señalando los elementos más relevantes para evidenciar la interacción del sujeto, el entorno y las capacidades, y la segunda desde el modelo ecológico de Uri Bronfenbrenner para comprender el impacto de los sistemas sociales en el desarrollo de la calidad de vida. Finalmente, se abordarán los conceptos de escolarización, para comprender la influencia que representa en la niñez.

Discapacidad, educación y derechos.

Los derechos humanos de niños y niñas con discapacidad han sido reafirmados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), fue aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas en el año 2006. La ratificación de la CDPD, que se llevó a cabo en diferentes países del mundo, tales como Colombia,

implica la obligación inmediata de los Estados Partes de asegurar la promoción y protección de los derechos individuales de todos los niños y niñas con discapacidad, así como su materialización progresiva a través de cambios sistémicos. Esto plantea dos preguntas: ¿quiénes son los niños y niñas con discapacidad y, por lo tanto, los titulares de los derechos contenidos en la CDPD? y ¿cómo se mide el impacto de los cambios sistémicos en las vidas de los niños y niñas con discapacidad?. Ambos interrogantes están relacionados con una pregunta fundamental: ¿qué es la discapacidad? La Convención en su artículo 1 define a las personas con discapacidad como “aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo y que, al interactuar con diversas barreras, pueden ver impedida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (UNICEF, 2014).

En términos de educación, se establece que: “La educación inclusiva es un proceso orientado a incrementar el aprendizaje y la participación de todos los estudiantes. Se trata de tener mayores posibilidades de acceso, involucrarse más y conseguir resultados significativos. El término “inclusiva” subraya la necesidad de dar especial atención a los niños y niñas que son vulnerables a la exclusión y cuyo derecho a la educación es frecuentemente infringido” (UNICEF, 2014, p. 8).

En la misma línea se destaca lo planteado por la UNICEF en el resumen ejecutivo sobre la infancia (2013), en el cual se asegura que: “a los niños y niñas con discapacidad se les deniega de manera desproporcionada el derecho a la educación, lo que menoscaba su capacidad para disfrutar de todos sus derechos como ciudadanos, de obtener un empleo decente y de asumir funciones valiosas en la sociedad.” (UNICEF, 2013, p. 8). Esta afirmación la soportan según los datos obtenidos a partir de encuestas del hogar practicadas en países de ingresos medianos y bajos, donde revelan que los niños y niñas con discapacidad de entre 6 y 17 años son menos proclives a estar matriculados en la escuela que sus pares no discapacitados. (UNICEF, 2013, p. 8).

De acuerdo con lo anterior, esta organización resalta la importancia de garantizar el acceso a la educación a las personas en condición de discapacidad, desde la visión de los derechos humanos, señalando que, si se restringe el acceso equitativo de los niños y niñas con discapacidad a la escuela, esto afectará el cumplimiento del 2° Objetivo de Desarrollo del Milenio (educación universal), y por ende los estados que firmaron la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad estarán en incumplimiento del artículo 24, el cual expresa que:

Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a:

- a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana;
- b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas;
- c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre (ONU, 2006, p. 19).

Por otro lado, con respecto a las estrategias de medición de la calidad de vida, la UNICEF afirma que los instrumentos generales de recopilación de datos suelen subestimar el número de niñas y niños con discapacidades, especialmente si en las encuestas no hay preguntas específicas sobre ellos. En este orden de ideas, para informar de forma precisa sobre la discapacidad infantil, es preciso adaptar las preguntas a la edad del niño, a fin de reflejar las etapas en su desarrollo y sus capacidades de evolución. (UNICEF, 2013, p. 19). Así mismo señalan la importancia de incorporar a los niños y niñas con discapacidad en la toma de decisiones, ya que ellos deben ser el centro de los esfuerzos para construir sociedades incluyentes, y no

solamente como beneficiarios, sino también como agentes del cambio. Están cualificados de manera única para proporcionar información que permita saber si sus necesidades están siendo satisfechas. Esto significa visibilizar las opiniones de los niños y adolescentes según lo expresado por la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en el artículo 7:

1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.
2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.
3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho”.

En este sentido, es común encontrar que se subestima el potencial de las personas con discapacidad y por lo tanto se limita inclusión y la igualdad de oportunidades. “Las actitudes negativas se dan en toda la sociedad, desde los profesionales, políticos y otros responsables de tomar decisiones hasta las familias y los compañeros, así como las propias personas con discapacidad que, ante la ausencia de pruebas de que se les valora y apoya en su desarrollo, subestiman a menudo sus propias capacidades (UNICEF, 2013).

Estas limitaciones son producto de un constructo social que por años ha invisibilizado a los niños y niñas con discapacidad. De este modo, se hace necesario continuar trabajando para recopilar la información y análisis de los datos de esta

comunidad, con el fin de contribuir a superar las barreras actitudinales de la sociedad y así mismo la discriminación, derivada de los imaginarios sociales que han trascendido por generaciones. Si los instrumentos recopilan la información correcta, y se interpretan las voces de los niños con discapacidad, serán de más ayuda y sustento para diseñar intervenciones y evaluar sus efectos, y garantizar un óptimo destino de los recursos y los servicios que respondan a sus necesidades para garantizar su participación como ciudadanos.

Con base en lo anterior el gobierno nacional en respuesta a las necesidades de la población en condición de discapacidad, declaró a través del decreto 1421 de 2017 la reglamentación del marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad. En el cual se exponen diferentes definiciones entorno a la atención e inclusión educativa entre ellas, se refiere en el *Artículo 2.3.3.5.1.4 al estudiante con discapacidad como:*

Persona vinculada al sistema educativo en constante desarrollo y transformación, con limitaciones en los aspectos físico, mental, intelectual o sensorial que, al interactuar con diversas barreras (actitudinales, derivadas de falsas creencias, por desconocimiento, institucionales, de infraestructura, entre otras), pueden impedir su aprendizaje y participación plena y efectiva en la sociedad, atendiendo a los principios de equidad de oportunidades e igualdad de condiciones.

En ese orden de ideas y en función del cumplimiento de los derechos, plantea una serie de responsabilidades de los sistemas educativos para hacer efectiva la educación inclusiva, entre ellas cabe destacar:

Hacer seguimiento al desarrollo y los aprendizajes de los estudiantes con discapacidad (...)

(...) Establecer conversación permanente, dinámica y constructiva con las familias o acudientes del estudiante con discapacidad, para fortalecer el proceso de educación inclusiva.

(...) Ajustar los manuales de convivencia escolar e incorporar estrategias en los componentes de promoción y prevención de la ruta de atención integral para la convivencia escolar, con miras a fomentar la convivencia y prevenir cualquier caso de exclusión o discriminación en razón a la discapacidad de los estudiantes.

(...) Adelantar procesos de formación docente internos con enfoque de educación inclusiva.

(...) Adelantar con las familias o acudientes, en el marco de la escuela de familias, jornadas de concientización sobre el derecho a la educación de las personas con discapacidad, la educación inclusiva y la creación de condiciones pedagógicas y sociales favorables para los aprendizajes y participación de las personas con discapacidad (...)

De acuerdo con lo anterior se evidencia que, la concienciación del ejercicio de los derechos y el desarrollo de políticas públicas con la participación ciudadana de los protagonistas son un pilar fundamental en la disolución de las brechas actitudinales de la sociedad hacia la inclusión educativa de las personas en condición de discapacidad.

La Calidad de vida

La calidad de vida es una construcción teórica que se define de manera diferente para niños, adolescentes y adultos (Waters et al., 2009). De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) la calidad de vida es entendida como “la percepción que un individuo tiene de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes”. Supone la satisfacción mínima aceptable del complejo de necesidades en las dimensiones individual, familiar y comunitaria en los ámbitos locales, regionales y nacionales. Al indagar sobre calidad de vida se debe tener en cuenta que el punto de partida es el estudio de la vida cotidiana de la persona, e

incluye las percepciones propias personales, de modo tal que “Sin el conocimiento sobre lo que un individuo piensa o siente poco podemos decir sobre su calidad de vida” (Brown 1998, citado por Henao & Gil, 2009).

Desde una mirada antropológica Sen (1985), citado por Cejudo (2006), plantea que la calidad de vida de una persona debe valorarse en términos de libertades y capacidades. Al hablar de libertad y calidad de vida, este autor afirma que el ser humano requiere de oportunidades para expandir sus libertades políticas, sociales, económicas, culturales, así como la oportunidad de recibir la educación o asistencia sanitaria básicas, lo cual contribuye al desarrollo humano, al desarrollo de capacidades y por ende a una mejor calidad de vida.

Otra definición de calidad de vida es "una evaluación general del bienestar en varios dominios". Para los niños, la calidad de vida incluye, pero no se limita a, la percepción del niño de su bienestar social, físico y emocional, y como tal debe ser sensible a los cambios que ocurren durante el desarrollo. Por otro lado, el funcionamiento se define como “la capacidad de un niño para realizar actividades diarias que son esenciales para satisfacer sus necesidades básicas, cumplir roles y mantener la salud y el bienestar”, por lo tanto, el funcionamiento se refiere a lo que un niño puede hacer sin considerar cómo se siente respecto a su nivel de funcionamiento. (Waters et.al., 2009) es decir, solo es un factor más a considerar dentro de la visión global de calidad de vida.

Según el Centro de excelencia en investigación de la parálisis cerebral de la Universidad de Melbourne, la calidad de vida a menudo se ha usado indistintamente con términos como calidad de vida relacionada a la salud o funcionamiento, por lo tanto, es importante diferenciar los instrumentos de calidad de vida (que miden el bienestar subjetivo) de aquellos que miden salud, calidad de vida relacionada con la salud o funcionamiento, porque son conceptos diferentes.

Según Gómez y Sabeh (2000), en el terreno de la Educación la investigación en calidad de vida es aún escasa y existen muy pocos instrumentos para evaluar la

percepción de niños y jóvenes sobre los efectos de la educación en su Calidad de Vida. No obstante, los cambios trascendentales acaecidos en la forma de entender la educación en todo el mundo, particularmente en lo que atañe a los alumnos con necesidades educativas especiales, han ido en una línea paralela a la seguida por aquellos que promueven la calidad de vida. En este sentido, las autoras señalan que, comienzan a desarrollarse estudios sobre los factores asociados a la efectividad de la escuela poniendo especial atención en aquellos que ejercen un efecto sobre el alumno, comienzan a tener cabida en el currículum nuevas áreas con un carácter menos académico que las tradicionales y más vinculado con la formación integral de la persona y la mejora de su calidad de vida, la tecnología de la rehabilitación pasa a formar parte del continuo de apoyos y servicios de que el sistema educativo dispone para hacer realidad la inclusión en el medio escolar de alumnos con discapacidad y, desde el servicio educativo se adopta un enfoque de mejora de la calidad en el que la satisfacción del usuario, en este caso, el alumno, pasa a convertirse en un criterio de máxima relevancia.

En la misma línea Schalock y Verdugo (2006) afirman que “la calidad de vida (CDV) es un concepto multidimensional que incluye un número de dimensiones que reflejan los valores positivos y las experiencias de la vida, pero estas dimensiones son sensibles a las diferentes perspectivas culturales y vitales que normalmente incluyen estados deseados relativos al bienestar personal” de igual modo refieren que el “énfasis en la calidad de vida también refleja un cambio de visión acerca de lo que constituyen las posibilidades de vida de las personas con discapacidad; un nuevo modo de pensar sobre ellas, que se centra en la persona, las variables contextuales que influyen en el funcionamiento de cada uno y el cambio de paradigma actual con el énfasis en la inclusión, la igualdad, la capacitación y los apoyos basados en la comunidad” (p. 29). Bajo estos conceptos Schalock y cols (2005) desarrollaron 15 principios básicos en relación a la conceptualización, medida y aplicación del concepto de calidad de vida, las cuales se relacionan en la tabla 2.

Tabla 2. Principios de la conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida (Schalock y cols, 2005).

Conceptualización:

1. La calidad de vida es multidimensional y está influida por factores personales y ambientales y su interacción.
2. La calidad de vida tiene los mismos componentes para todas las personas.
3. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos.
4. La calidad de vida se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y el sentido de pertenencia.

Medida:

1. La medida en calidad de vida implica el grado en el que las personas tienen experiencias en la vida que valoran.
2. La medida en calidad de vida refleja las dimensiones que contribuyen a una vida completa e interconectada.
3. La medida en calidad de vida considera los contextos de los ambientes físico, social, y cultural que son importantes para las personas.
4. La medida en calidad de vida incluye medidas de experiencias tanto comunes a todos los seres humanos como aquellas únicas a las personas.

Aplicación:

1. La aplicación del concepto de calidad de vida mejora el bienestar dentro de cada contexto cultural
2. Los principios de la calidad de vida deben ser la base de las intervenciones y los apoyos
3. Las aplicaciones de calidad de vida han de estar basadas en evidencias
4. Los principios de calidad de vida deben tener un sitio destacado en la educación y formación profesional.

Estos principios facilitan comprender los alcances de la medición de la calidad de vida en las personas con discapacidad, entendiendo la manera en la que se valoran los aspectos relevantes de las historias de vida y sirven como hoja de ruta para organizar o dar sentido a las interacciones en diferentes niveles de participación en el entorno.

La Calidad de vida y los derechos de las niñas y los niños

Un aspecto que ha influido en el creciente interés por conocer la vida de los pequeños desde su propia perspectiva es la Declaración sobre los Derechos del Niño y la activa formulación de políticas, programas y proyectos que intentan responder a sus necesidades y expectativas en diferentes contextos. Estas nuevas miradas han permitido problematizar concepciones adultas que asumen a los niños y niñas como sujetos pasivos que se adaptan a las influencias del medio, para pensarlos y promoverlos como constructores de ciudadanía, sujetos de múltiples relaciones,

capaces de vivir su vida con sentido, de cuestionarse sobre los asuntos que rodean su existencia y los de las comunidades inmediatas y más generales, y de generar alternativas o proyectos que contribuyan a la superación de las situaciones desfavorables (Mieles & Acosta, 2011, p. 206).

Estos autores afirman que: hoy se comprende más ampliamente que la infancia es el punto de partida para construir y seguir construyendo una buena calidad de vida, superando la concepción de los niños y niñas proyectados al futuro que cuando sean grandes, para considerarlos como parte de la estructura social y atender a sus condiciones de vida en el presente en el que confluyen múltiples factores que hacen emerger una forma particular de ser niño o niña, con sus propias problemáticas y expectativas derivadas de los contextos en que construyen sus biografías (Mieles & Acosta, 2011, p. 206).

Es también importante avanzar en otorgar credibilidad a la información dada por los niños y las niñas, teniendo en cuenta que muchos adultos confían poco en su capacidad para reflexionar y tener un punto de vista propio sobre los acontecimientos y circunstancias que rodean su existencia.

Precisamente, esta necesidad de tener en cuenta la participación de los niños se plantea en el Artículo 12 de la Convención Internacional de los Derechos del Niño (ONU, 1989): los Estados partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que lo afectan, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones en función de la edad y madurez. En consecuencia, Mieles & Acosta (2011), plantean que: “Desde la investigación en calidad de vida se puede aportar un valioso conocimiento sobre las reales condiciones objetivas y disposiciones subjetivas de vida de nuestros niños, para que ese nuevo escenario se construya sobre bases sólidas” (p. 214).

Dimensiones De La Calidad De Vida

En relación con la aplicación del modelo de calidad de vida, Schalock y Verdugo (2003) plantean una serie de principios esenciales. Estos principios están dirigidos a la búsqueda del bienestar personal del individuo dentro de su contexto cultural, la búsqueda de cambios en los diferentes niveles de los sistemas o contextos sociales, la promoción de la autodeterminación y la relevancia de buscar evidencias para identificar predictores centrales de una vida de calidad y para valorar el grado en que los recursos y servicios impactan la calidad de vida de la persona.

Desde este modelo, el énfasis que se realiza en la obtención de resultados personales radica en que, de manera tradicional, muchos servicios educativos y de atención se han enfocado en la obtención de resultados funcionales – centrados en el aumento de la conducta adaptativa del sujeto- y los clínicos – centrados en la reducción y curación de los síntomas en las condiciones de salud-. Con respecto a la valoración y medición, Schalock y Verdugo (2003) citados por Paredes (2019) describen una serie de características específicas de acuerdo con el nivel del sistema social. Desde el microsistema, tiene gran relevancia la valoración subjetiva de la persona y de su entorno familiar cercano. ¿Cómo se siente la persona en relación con cada una de las dimensiones e indicadores de calidad de vida? Este factor será un aspecto esencial dentro de la medición, el cual, a pesar de la subjetividad, puede medirse a través de herramientas psicométricas adecuadas.

Desde el mesosistema, la medición objetiva, pretende medir la calidad de vida a través del análisis de las conductas de interacción entre el sujeto y su sistema social (familia, comunidad, colegio). Las herramientas de observación buscan identificar el funcionamiento de la persona en las diferentes dimensiones centrales de la calidad de vida.

Con respecto al macrosistema, la medición se enfoca en los indicadores sociales, Los autores del modelo resaltan que dichos factores pueden influir en la calidad de vida, no obstante, pueden no corresponder con la percepción psicológica de

bienestar de un individuo. En este sentido, Del Rio (1984) señala que “la calidad de vida es al menos tanto un resultado del desarrollo y la educación personal como de las condiciones físicas ambientales vitales. El tipo de hombre (individuo, sistema social humano) que se construye a través de la educación (formal e informal, explícita e implícita) es el factor principal de la calidad de vida”.

En cuanto a la relación entre el modelo de calidad de vida y la educación. Schalock y Verdugo (2003) citados por Paredes (2019), establecen que el modelo de calidad de vida emergió y se vio influenciado por dos factores contextuales específicos, en el campo de la educación. En primer lugar, las políticas educativas reflejaban un cambio de énfasis, ya que pasaban de priorizar el análisis en los procesos educativos a preocuparse por definir criterios conforme a los cuales pudieran valorar los colegios y los resultados de escolaridad deseables. En segundo lugar, se gestaban movimientos en favor de la inclusión al aula regular de las poblaciones con discapacidad (Schalock y Verdugo, 2003).

De acuerdo con lo anterior, el modelo de calidad de vida mencionado tiene establecida una relación con la educación, constituyendo un marco conceptual importante para comprender de qué forma la participación en el contexto educativo y las experiencias pedagógicas impactan en el desarrollo de las 8 dimensiones del niño, teniendo en cuenta los demás contextos de su vida. A continuación, se mencionan los componentes de cada una de las 8 dimensiones de la calidad de vida propuestas por Schalock y Verdugo (2003). Enunciadas en la tabla 3.

Tabla 3. Dimensiones de la calidad de vida y sus respectivos indicadores del modelo de Schalock y Verdugo (2002).

Dimensiones	Indicadores De Calidad De Vida
Bienestar emocional	Satisfacción (estado de ánimo, disfrute) Autoconcepto (Identidad, autoestima) Ausencia de estrés (previsibilidad y control)
Relaciones interpersonales	Interacciones (redes sociales, contacto social) Relaciones (familia, pares, amigos)

	Apoyos (emocional, físico, financiero)
Bienestar material	Estatus económico (ingresos, beneficios) Empleo (estatus laboral, ambiente de trabajo) Vivienda (tipo de residencia, propiedad)
Desarrollo personal	Educación (logros, estatus académico) Competencia personal (cognitiva, social, practica) Desempeño (éxito, logros, productividad)
Bienestar físico	Salud (funcionamiento, síntomas, estado físico, nutrición) Ocio (hobbies, recreación) Actividades de la vida diaria (autocuidado, movilidad) Atención sanitaria
Autodeterminación	Autonomía / control personal (independencia) Metas, valores personales (deseos, expectativas) Elecciones (oportunidades, opciones, preferencias)
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad, Roles comunitarios (voluntario, trabajador, estudiante) y Apoyo social (servicios y redes de apoyo locales)
Derechos	Derechos humanos, derechos legales (ciudadanía, etc...)

1. Dimensión de Bienestar emocional que tiene en cuenta los sentimientos como la satisfacción, tanto a nivel personal y vital, el auto concepto de sí mismo, a partir de los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad–incapacidad, así como la ausencia de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión.

2. Dimensión de relaciones personales a partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia,) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes.

3. Dimensión de Bienestar material que contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan de vida confortable, saludable y satisfactoria.
4. Dimensión de Desarrollo personal que tenga en cuenta las competencias y habilidades sociales, la utilidad social, la participación en la elaboración del propio proyecto de vida. El aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje de nuevas o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.
5. Dimensión de Bienestar físico desde la atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.); tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y como inciden en su estado de salud y le permiten llevar una actividad normal. El bienestar físico permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y se ve facilitado con ayudas técnicas si las necesita.
6. Dimensión de autodeterminación que se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. Estos aspectos facilitan la toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender ideas y opiniones. La autonomía personal, como derecho fundamental que asiste a cada ser, permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia.
7. Dimensión de Inclusión social valorando si se da rechazo y discriminación por parte de los demás. Podemos valorarlo a partir de saber si sus amigos son amplia o limitada, sí utiliza entornos de ocio comunitarios. La inclusión puede medirse desde la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración social.
8. Dimensión de la Defensa los derechos que contempla el derecho a la Intimidad el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía.

Aunque este modelo de calidad de vida cuenta con un instrumento de medición propio, que tiene en cuenta estas dimensiones aplicadas a personas con discapacidad intelectual, se ha encontrado en la literatura que existen más instrumentos para evaluar la calidad de vida, unos generales que pueden ser aplicados a cualquier población, y otros específicos, que se han construido a partir de las particularidades de población con discapacidad, tales como las desarrolladas para la parálisis cerebral, siendo esta la población objeto de esta investigación, a continuación se presenta una breve revisión de la escala a utilizar, así mismo se plantea relacionar las dimensiones propias con las propuestas por Schalock y Verdugo (2006).

Desempeño ocupacional en la infancia y CIF

El desempeño ocupacional es definido por Crepeau (2005) como “el resultado de la interacción de la persona, el ambiente y la ocupación, es una experiencia dinámica y siempre cambiante de una persona que participa en actividades, tareas y ocupaciones con propósito dentro de un ambiente” (p. 94).

Así mismo Trujillo (2000), define el desempeño ocupacional como:

El actuar ocupacional de las personas en ambientes específicos. Es el proceso durante el cual la persona se motiva, inicia y completa distintas ocupaciones; también es una trayectoria individual en la cual intervienen las capacidades personales, las exigencias ocupacionales y las demandas del medio ambiente. El desempeño ocupacional está compuesto por cualidades físicas, mentales, sociales y espirituales, la cuales experimenta la persona cuando se involucra en el autocuidado, juego/esparcimiento y el trabajo/estudio. Estas ocupaciones se llevan a cabo en un ambiente temporal, físico y sociocultural (p. 38).

En el marco de trabajo de Terapia Ocupacional (AOTA, 2005) el desempeño ocupacional es referido como:

La capacidad de llevar a cabo las actividades de la vida diaria, de educación, trabajo, juego, ocio y participación social. Siendo este el resultado de las

actividades y ocupaciones seleccionadas por el individuo el continuo contacto con el entorno, permitiendo a si el desarrollo de las habilidades y patrones, involucrando una o más ocupaciones de acuerdo con las características de cada individuo (p. 13).

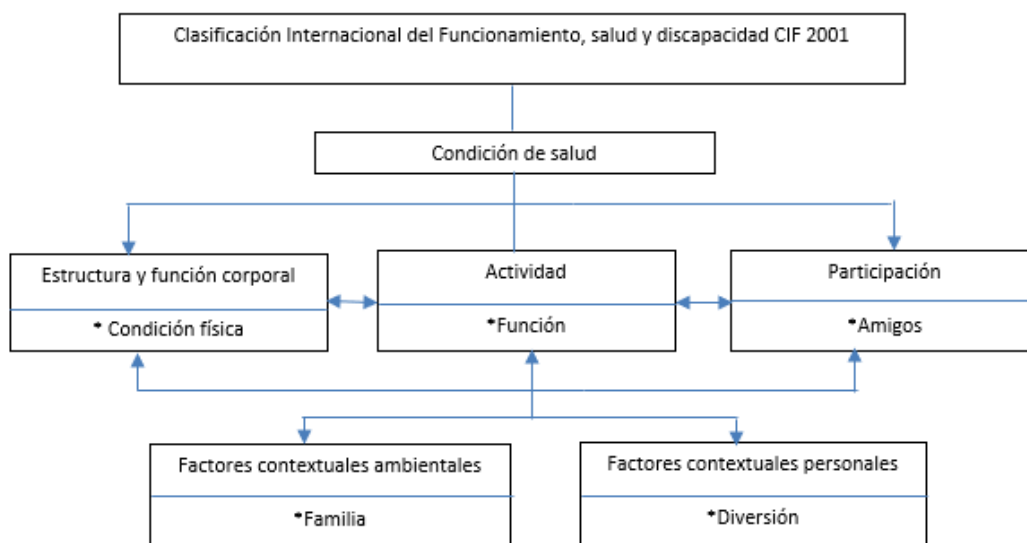
En este caso se entiende que las actividades y ocupaciones tienen distintas evoluciones de acuerdo al ciclo vital por el cual se transite, entonces el desempeño ocupacional en la infancia corresponderá a las actividades de autocuidado, juego/ocio y escolaridad, correspondientes a las habilidades, oportunidades y entornos que rodean su vida.

De acuerdo con estas afirmaciones y según las características propias de la parálisis cerebral antes mencionadas, se establece que el panorama contextual al cual está vinculado el niño que participará en esta investigación, incluye la participación en los servicios de rehabilitación, donde las metas en la atención se centran en abordar al niño holísticamente, partiendo de lo determinado por la Clasificación Internacional del Funcionamiento para niños y adolescentes (CIF – IA) de la Organización Mundial de la Salud (2011), la cual concibe el nivel de funcionamiento de una persona como una interacción dinámica entre su estado de salud y los factores personales, sociales y del entorno. Define el funcionamiento y la discapacidad como conceptos multidimensionales relacionados con las estructuras y funciones corporales de las personas, las actividades que realizan y las áreas de la vida en las que participan, así como entre los factores del entorno que afectan esas experiencias; de esta forma se engranan los componentes de la función de las estructuras, funcionamiento en las actividades y funcionalidad en la participación, teniendo en cuenta factores personales y ambientales para el pleno desarrollo de las ocupaciones propias de su ciclo vital. El propósito de tomar esta clasificación en cuenta es, identificar, desde un marco conceptual con terminología uniforme, los problemas que se manifiestan en la infancia y que afectan las funciones y estructuras corporales, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación, y

los factores ambientales importantes para los niños, clarificando las interacciones al momento de establecer los perfiles y correlaciones.

Con base en lo anterior, es pertinente destacar una relación elaborada recientemente en el año 2011 por el Dr. Rosenbaum y colaboradores quienes han elaborado un modelo paralelo a la CIF-IA con el fin de expandir nuevas formas de comprender las ideas sobre los niños, el desarrollo infantil y las fuerzas socio-ecológicas en las vidas de niños con condiciones de salud crónicas y sus familias, En este enfoque se plantean las palabras F en niños con neurodiscapacidad (Function, family, fitness, fun, Friends, and future) que en su traducción al español corresponde a (Función, familia, condición física, diversión, amigos y futuro). Esta relación se observa con mas claridad en la figura 1.

Figura 1. La clasificación Internacional del Funcionamiento, Salud y Discapacidad, con la integración de las "F-Words" de Rosenbaum, (2011)



Fuente. Elaboración propia basado en la propuesta de Rosenbaum(*) corresponden a las palabras F, relacionados con el dominio CIF correspondiente.

De esta manera, visualizar a los niños desde todas las esferas y contextos, permite comprender las capacidades, interacciones y contextos que enmarcan las vidas de cada niño y la influencia que tengan en su calidad de vida.

Ecosistemas sociales en el desarrollo humano

La psicología infantil y social ha planteado el estudio de las relaciones dinámicas entre los sujetos y el entorno, como método para comprender los comportamientos derivados de las interacciones sociales y determinar patrones de desarrollo, en este sentido Bronfenbrenner describe el desarrollo como el “cambio perdurable en el modo en que una persona percibe y opera con su entorno (Bronfenbrenner 1987, p. 23) citado por Monreal y Guitart (2012). De este modo estableció los conjuntos sistémicos del desarrollo humano, centrándose en el individuo y las relaciones causa –efecto del entorno, en este sentido definió la unidad básica de su modelo como el *microsistema*:

El patrón de actividades, roles, y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta a lo largo del tiempo en un escenario dado y con características físicas y materiales específicas, siendo el escenario un lugar donde la gente puede iniciar fácilmente interacciones cara a cara, como el hogar, la guardería, el grupo de juego, el aula o el lugar de trabajo (Bronfenbrenner & Crouter, 1983, p. 80) citado por Álvarez y Del Rio (1985, p.11).

Será entonces primordial centrarse en la interacción de los microsistemas para comprender la relación entre estos escenarios y el niño, correlacionando la interacción bidireccional para posteriormente, expandir el análisis de las relaciones con la siguiente unidad o sistema, es decir la transición ecológica, la cual tiene lugar siempre que, en el curso vital, una persona experimente un cambio de rol, bien dentro del mismo escenario, bien en uno diferente” (Bronfenbrenner, 1979, p. 26) citado por Monreal y Guitart (2012), estos cambios entendidos como la llegada de un hermano, el primer día de colegio, un viaje, un cambio de vivienda entre otros, suscita cambios en dichas interacciones.

En la misma línea definen la unidad del *mesosistema* como el desarrollo en función de dos o más escenarios (Bronfenbrenner, 1979) por ejemplo, el mesosistema transicional será el que relacione los cambios en la conducta del niño y la conducta de otros sujetos con quienes interactúa habitualmente, en la transición de un escenario a

otro. Por otro lado se encuentra el mesosistema de conexión, el cual relaciona las influencias ambientales que surgen dentro de los escenarios, así como el grado y naturaleza de las interconexiones entre tales escenarios. Estos mesosistemas juegan un papel de complementariedad o disonancia, en el sentido que las interacciones que tenga el sujeto en casa pueden o no resultar en comportamientos distintos en la escuela y viceversa, lo cual si apunta a la disonancia, marcaría una detención o retroceso evolutivo y si fuera complementario generaría un equilibrio sin alterar el desarrollo. De allí la importancia de la calidad de las interacciones entre cada sistema.

Del mismo modo Bronfenbrenner extiende una visión más integradora desde los *exosistemas*, que comprende los escenarios o sistemas que contienen o influyen a los adultos o personas que interactúan con el sujeto en los microsistemas en que está inmerso, por ejemplo, el empleo de los padres, las familias de los amigos, etc. Y más allá de este orden, Bronfenbrenner define el *macrosistema* como los entornos de un nivel más avanzado que envuelven los sistemas de orden inferior y que están representados por “fuerzas poderosas que influyen en la conducta del niño y su desarrollo, no directamente sino mediante su impacto en los escenarios inmediatos que contienen al niño, especialmente la familia” (Bronfenbrenner, 1977, p. 281) citado por Álvarez y Del Rio (1985, p. 16).

De acuerdo con lo anterior, Pausans (1955), citado por Álvarez y Del Rio (1985, p. 21) reconoce en el entorno escolar, la importancia del rol del maestro como crucial tanto como transmisor del currículo como de mediador social y hace referencia a que depende de las capacidades de este maestro, al igual que de los demás adultos con los que interactúa el niño, para fomentar el proceso de socialización, participación e independencia, por otro lado diversos autores señalan que otra de las variables a considerar serán las oportunidades para que todos los niños tengan el mismo acceso a las actividades o programas dentro de la escuela, poniendo de manifiesto la diversidad de situaciones, interacciones y comportamientos que pueden derivarse de las relaciones maestro-alumno, familia-escuela, maestro-familia, escuela-alumno.

Escolarización e Inclusión

El concepto de *escolarización* hace referencia a una práctica educativa institucionalizada surgida en la cultura occidental, producto de una determinada combinación y construcción de sujetos, tecnologías, recursos (humanos, temporales, espaciales, materiales, etc.), saberes, materialidades, intenciones y efectos. Según esta perspectiva, la escuela es una forma educativa específica, artificial, macerada durante siglos en un espacio geográfico e histórico determinado el Occidente europeo entre los siglos XVI a XI, que se expandió en muy poco tiempo de finales del siglo XIX a principios del XX por todo el globo y logró volverse la forma educativa hegemónica en todo el mundo. (Pineau, s.f). En ese orden de ideas, en la actualidad se encuentran diferentes modalidades de escolarización, dependiendo de los escenarios en los cuales se ejerce el derecho a la educación en relación con las oportunidades de acceso y calidad, entre ellas se encuentra la escolarización particular en casa, las aulas hospitalarias, modalidad virtual de educación, escolarización formal en institución educativa pública o privada, de jornada completa o parcial, educación institucionalizada de la cual hacen parte los internados y las aulas en centros de reclusión.

Por otro lado, se relaciona la definición de educación inclusiva según el decreto 1421 de 2017 del Ministerio de Educación Nacional. Como:

“un proceso permanente que reconoce, valora y responde de manera pertinente a la diversidad de características, intereses, posibilidades y expectativas de los niñas, niños, adolescentes, jóvenes y adultos, cuyo objetivo es promover su desarrollo, aprendizaje y participación, con pares de su misma edad, en un ambiente de aprendizaje común, sin discriminación o exclusión alguna, y que garantiza, en el marco de los derechos humanos, los apoyos y los ajustes razonables requeridos en su proceso educativo, a través de prácticas, políticas y culturas que eliminan las barreras existentes en el entorno educativo”.

Así mismo define el esquema de atención educativa como:

Los procesos mediante los cuales el sector educativo garantiza el servicio a los estudiantes con discapacidad en todos los niveles de la educación formal de preescolar, básica y media, considerando aspectos básicos para su acceso, permanencia y oferta de calidad, en términos de currículo, planes de estudios, tiempos, contenidos, competencias, metodologías, desempeños, evaluación y promoción.

En lo referente a la inclusión educativa Ruiz (2015) plantea que:

La integración escolar asume la existencia de una única institución educativa, que ha de acoger a todas las personas, sean cuales sean sus necesidades educativas, lo cual sugiere un concepto de normalización, que posteriormente mediante la lucha colectiva, permitió reivindicar el derecho de quienes tienen algún tipo de discapacidad a participar en la misma institución escolar que los demás, rechazando la obligatoriedad de internarlos en escuelas de educación especial segregadas (Jarque, 1984; Cuadernos de Pedagogía, 1984; Susinos, 2003, citado por Ruiz, 2015) de igual forma este autor se refiere a la inclusión educativa, como “el objetivo al que han de dirigirse los sistemas educativos, que entienden que hay una única institución, en la que todo el mundo tiene el mismo derecho a participar (Ainscow, 2001, citado por Ruiz, 2015). El énfasis se desplaza del individuo, al que hasta entonces se consideraba que había que integrar entrenándolo específicamente, a las modificaciones que se han de realizar en el ambiente para aceptar como un igual a cualquier persona.

En este sentido (Ainscow y col., 2001) citado por Ruiz (2015). Expresa que:

La inclusión supone participación y por ende la necesidad de identificar y eliminar las barreras que afecten la participación y el desarrollo de los procesos de aprendizaje, la participación implica presencia, por lo que la asistencia es el primer requisito, aunque no es suficiente; también implica calidad de la experiencia, por lo que no admite propuestas educativas para personas normales y propuestas para personas diferentes. Y la participación implica, por último, el logro de unos

resultados, la consecución de un rendimiento de quien es admitido en la escuela inclusiva.

En consecuencia, ha de fomentar las relaciones mutuamente alimentadas entre escuela y sociedad. La inclusión en la educación es una parte de la inclusión en la sociedad. Así mismo, los centros educativos ejercen un papel importante en la generación de una sociedad consciente del valor de cada individuo para contribuir en ella (Ainscow, 2001) citado por (Ruiz, 2015). De igual forma, la familia debe tener acceso a la escuela para recibir sus aportes, sus dudas, sus inquietudes, y sugerencias. Por lo tanto se concluye que la inclusión no solo depende de los docentes ni la escuela, sino de los vínculos claros de toda la comunidad próxima y de la sociedad con las personas en condición de discapacidad.

En conclusión, las anteriores definiciones, reglamentaciones y teorías respaldan la necesidad de poner en marcha sistemas educativos incluyentes, con la participación de la familia que contribuyan al pleno desarrollo de las personas en condición de discapacidad para mejorar su calidad de vida y garantizar el goce de sus derechos.

Capítulo II

Marco Metodológico

Enfoque

La presente investigación surgió con la intención de conocer las percepciones de la calidad de vida directamente de un niño o niña con parálisis cerebral y relacionarlas con sus experiencias de escolarización para hacer visible su pensamiento, ideas y necesidades. Para alcanzar este fin, esta investigación se desarrolló bajo un enfoque cualitativo, el cual está orientado a caracterizar y responder de forma articulada como se siente o como piensa la población a estudiar, también porque este enfoque facilita la interpretación de los contextos de la realidad social de donde se desarrolla la vida cotidiana de las personas y permite explicar cómo las personas conocen e interpretan la realidad (Monje, 2011).

Alcance

En ese orden de ideas, esta investigación tiene un alcance descriptivo ya que según Zichi, Cohen y Omery (2003) citados por Monje (2011) “tiene por objetivo describir el significado de una experiencia a partir de la visión de quienes han tenido dicha experiencia, aquí el investigador pone entre paréntesis sus presuposiciones, se reflejan en las experiencias e intuyen o describen las estructuras de las experiencias” (p. 112).

De igual forma, como respuesta al tercer objetivo planteado, las recomendaciones producto de esta investigación, son de carácter orientador y no pretenden ser generalizables al amplio y diverso grupo de niños y niñas con parálisis cerebral y sus familias, debido a que estas deben ser flexibles y pertinentes según las características individuales y sociales de cada niño y niña.

En relación con el diseño de la investigación, es un estudio de caso, debido a que este es un proceso que:

Intenta describir y analizar alguna entidad a medida que se desarrolla a lo largo de un tiempo en términos cualitativos, complejos y comprensivos... su propósito fundamental es comprender la particularidad del caso, en el intento de conocer cómo funcionan todas las partes que lo componen y las relaciones entre ellas para formar un todo (Monje, 2011, p. 117).

Dentro de las categorías de estudio de caso, esta investigación corresponde a un estudio de caso interpretativo, ya que aporta descripciones densas con el propósito de interpretar y teorizar sobre el caso, el modelo de análisis es inductivo para desarrollar categorías conceptuales que ilustren, ratifiquen o desafíen presupuestos difundidos antes de la obtención de la información. (Monje, 2011, p. 118).

Para tal fin se realizó en primer lugar, la recopilación de información, este proceso se desarrolló en 2 momentos de entrevista, a partir de la exploración y descripción de las percepciones de calidad de vida de un niño con parálisis cerebral de 9 años de edad, escolarizado actualmente, inicialmente a través de la aplicación de una encuesta para la medición de calidad de vida específica para esta población, la cual permite conocer la percepción de satisfacción con diferentes áreas de la vida, mediante calificativos cualitativos y cuantitativos relacionados con la felicidad y el bienestar, este instrumento fue aplicado en modalidad de entrevista. En un segundo momento, se aplicó al niño una entrevista semi estructurada compuesta por 22 preguntas que permitió profundizar en aspectos relacionados con los dominios de la calidad de vida, facilitando la expresión de experiencias y el conocimiento de los contextos en los cuales participa el niño. De esta forma, se pretendieron identificar y comprender las relaciones que surgen de sus experiencias educativas y las 8 dimensiones de calidad de vida, y sus experiencias en la escolarización, teniendo como base teórica el modelo de calidad de vida de Shalock y Verdugo, expuesta en el marco teórico. Igualmente, se aplicó una entrevista a la madre del niño con el fin de recopilar información referente a su

desarrollo y contextos en los cuales participa regularmente. De tal modo que la información recolectada permitiera establecer relaciones, describir desempeños y llevar a cabo el estudio del caso a profundidad.

En segundo lugar y en respuesta a la segunda pregunta de investigación, se construyó una propuesta de apoyos sociales y actividades dirigida a estudiantes con parálisis cerebral incluidos en el nivel de básica primaria, en el contexto de la educación de la ciudad de Bogotá D.C., la cual surgió del análisis de los resultados de la primera fase y de la recopilación de opciones y ofertas existentes entorno a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con discapacidad en edad escolar.

Participante

Esta investigación pretende describir las percepciones de calidad de vida a través del análisis del caso, de un niño con parálisis cerebral en edad escolar, residente en la ciudad de Bogotá, que asista a servicios de rehabilitación y que actualmente esté escolarizado.

Criterios de inclusión:

- Niño o niña con diagnóstico de parálisis cerebral de cualquier tipo (espástica, hipotónica, discinética, atáxica, distónica) de cualquier nivel funcional MACS Y GMFCS.
- Niño o niña que hayan dado su asentimiento para la aplicación del cuestionario y la entrevista.
- Niño o niña que en los últimos 6 meses haya estado vinculado y asista actualmente en alguna modalidad de escolarización (presencial, virtual, aulas hospitalarias, de inclusión, regular).

Criterios de exclusión

- Niño o niña con parálisis cerebral nivel comunicativo CFCS IV y V ya que en estos niveles existen dificultades para la comprensión y/o expresión del lenguaje.
- Niño o niña fuera del rango de edad.

- Niño o niña que hayan rechazado su participación para la aplicación del cuestionario y la entrevista.
- Niño o niña que no esté escolarizado

Instrumentos

Como estrategia de generación de evidencia fueron elaborados dos formatos de entrevista semi estructurada, la primera estuvo dirigida al niño participante, compuesta por 22 preguntas guía las cuales pretendía favorecer la conversación con el niño relacionadas con los diferentes dominios de la calidad de vida pertenecientes al modelo de Shalock y Verdugo (relaciones interpersonales, bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal, derechos, autodeterminación e inclusión), y que a su vez permitieran recolectar experiencias significativas entorno a su proceso de escolarización. Las preguntas guía fueron construidas a partir de las definiciones de cada dominio, con el fin de profundizar en el relato propio del niño, contemplando el nivel comprensivo de la pregunta y las posibilidades de respuesta.

El segundo formato de entrevista estuvo dirigida a los padres de familia del niño participante, las preguntas guía, fueron orientadas a conocer los antecedentes del niño con respecto a su historia ocupacional, conociendo aspectos de su desarrollo, inicio de escolarización, participación en grupos sociales, con el fin de definir su micro, meso y macro sistema ecológico-social. Estas preguntas fueron desarrollados solo para la caracterización socio demográfica y no incluyen aspectos que describan la calidad de vida desde la perspectiva del adulto, ya que este tema solo será enfocado desde el relato del niño.

Por otra parte, como estrategia de comunicación y registro de la información, se realizaron los encuentros con el participante y su madre mediante una plataforma virtual de comunicación y se registró en video cada entrevista, con previa autorización y asentimiento, para posteriormente transcribir las respuestas y favorecer un dialogo atento y fluido con el niño.

En cuanto al instrumento empleado, existen instrumentos genéricos y específicos para evaluar la calidad de vida. Los instrumentos genéricos están diseñados para aplicarse a subgrupos de población y tienen la ventaja de que los datos adquiridos se pueden comparar, una limitación potencial es que pueden carecer de la sensibilidad para detectar aspectos sutiles de afecciones o trastornos específicos de manera que proporcione información significativa a pacientes y profesionales. Los instrumentos específicos evalúan las características de una condición de salud en particular, como tal, generalmente se les considera más relevantes y sensibles a los matices de esa condición evaluada (Waters et. al., 2009). En este sentido el Cuestionario de Calidad de Vida para Niños (CP QOL-Child) es un instrumento específico para evaluar la calidad de vida de niños y niñas con parálisis cerebral de 4 a 12 años (Waters et.al., 2013); fue desarrollado por un equipo multidisciplinario de investigadores de salud clínica e infantil de Australia en colaboración con investigadores de Estados Unidos, Alemania y Escocia y con niños y niñas con parálisis cerebral y sus padres, basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (Waters et.al., 2013). Esta herramienta puede ser utilizada por investigadores, médicos, profesionales de la salud y educadores para determinar si una intervención ha aumentado la calidad de vida de un niño o niña con parálisis cerebral y/o para obtener información sobre varios aspectos de su vida (Waters et.al 2013).

En relación con lo anterior, como tercer instrumento se aplicó el cuestionario de calidad de vida para niños con parálisis cerebral CP-QOL-CH versión niño (9-12 años). Este cuestionario de calidad de vida para niños tiene la finalidad de medir dominios de calidad de vida del niño o niña con parálisis cerebral, la versión cuidador principal mide 7 dominios y la versión informe de niño mide 5 dominios. Las preguntas contenidas en las áreas de la vida construyen los dominios de calidad de vida existiendo una equivalencia únicamente entre el área Dolor y molestia con el dominio Dolor e impacto de la discapacidad tanto en la versión Cuidador Principal como Informe de Niño y entre

el área Salud de los padres con el dominio Salud familiar de la versión Cuidador Principal (Tabla 4).

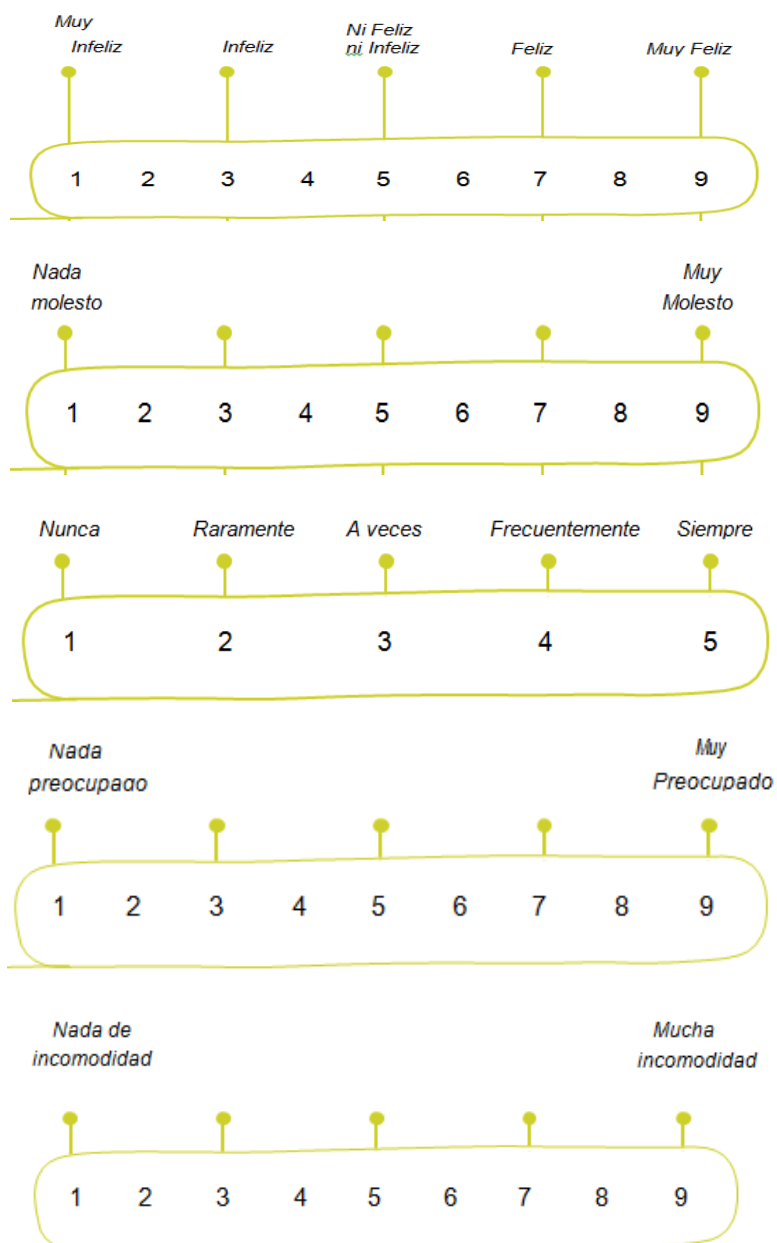
Figura 4

Dominios de la calidad de vida del niño o niña que mide el Cuestionario Calidad de Vida para Niños y las preguntas que los construyen.

Cuestionario de Calidad de Vida para Niños		
Dominio	Preguntas (QOL)	Núm. de preguntas
Bienestar social y aceptación	1,3,4,5,6,7,10,11,12,13,14,15	12
Sentimientos acerca del funcionamiento	8,22,23,24,27,29,34,35,37,38,39,40	12
Participación y salud física	9,16,17,18,19,20,21,25,26,30,36	11
Bienestar emocional y autoestima	2,28,31,32,33,52	6
Dolor e impacto de la discapacidad	44,45,46,47,48,49,50,51	8
Acceso a servicios*	41,42,43,53,54,55,56,57,58,59,60,61	12
Salud familiar*	62,63,64,65	4
5/7		49/65

De acuerdo con esto, se evidencia que el cuestionario propuesto por Waters et.al tiene dimensiones en común con la escala propuesta por Schalock y Verdugo basado en las características que contiene cada dominio, sin embargo, esta encuesta agrega la dimensión de dolor e impacto de la discapacidad, la cual puede ser un predictor importante, teniendo en cuenta la población de estudio. Por otro lado, una característica de este instrumento es que agrupa las preguntas por categorías y presenta opciones al niño para calificar cuantitativamente y cualitativamente su percepción de satisfacción o felicidad, bajo la indicación “*cómo te sientes acerca de...*” en el siguiente orden.

Figura 2. Ejemplos de opciones de respuesta de las preguntas del cuestionario CP-QOL-CH versión niño (9-12 años).



Procedimiento

A continuación se describe el proceso metodológico y práctico para dar respuesta a los objetivos de esta investigación.

- 1. Convocatoria de participación:** se realizó convocatoria con colegas de rehabilitación que referenciaran a niños que cumplieran los criterios de inclusión de diagnóstico, edad y nivel comunicativo, inicialmente se refirieron 4 familias, de las cuales 1 canceló en varias oportunidades las sesiones de entrevista por

motivos de fuerza mayor y no continuaron el proceso, luego de los 3 niños restantes, 1 niño que cumplía criterios de diagnóstico estaba fuera del rango de edad siendo menor de 7 años y otra niña no cumplía el criterio de nivel comunicativo. Finalmente, participó un niño que cumplía todos los criterios de inclusión.

2. Construcción de formato de entrevista individual e historia ocupacional:

Teniendo como referencia la evaluación de los aspectos relevantes de las categorías de análisis de la investigación (dominios de la calidad de vida en la infancia, experiencias de escolarización, discapacidad y CIF), se construyeron 2 formatos de entrevista estructurada, la primera orientando las preguntas a la obtención de información ampliada relacionada con cada dominio de calidad de vida (bienestar emocional, bienestar material, relaciones interpersonales, derechos, autodeterminación, inclusión social, desarrollo personal y bienestar físico). La segunda orientada a obtener información relacionada con la composición de su núcleo familiar, relaciones sociales, participación de grupos sociales, antecedentes médicos y del desarrollo para establecer el impacto de la discapacidad en sus relaciones familiares y por último los antecedentes de la escolarización del niño participante.

3. Consentimiento y asentimiento informado: Según la resolución 8430 de 1993, la presente investigación cumplió con los parámetros de consentimiento y asentimiento, teniendo en cuenta que según el artículo 11, esta se clasifica como una Investigación sin riesgo por su metodología, ya que corresponde a:

“Estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas,

cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta”.

A partir de lo anterior, se elaboró el formato de consentimiento informado para la madre o cuidador del niño participante donde se especificó la finalidad del estudio, beneficios, consentimiento de grabación, registro de confidencialidad y fines académicos y por ultimo respuesta a inquietudes. Teniendo en cuenta que las sesiones de entrevista se llevarían a cabo de forma virtual, se realizó lectura del consentimiento y se tomó la afirmación de manera verbal al inicio de la sesión. Así mismo se elaboró un formato de asentimiento informado para ser aplicado al niño participante, explicando de forma amplia y suficiente en lenguaje claro y concreto que le permitiera entender la finalidad del estudio, la dinámica de las sesiones y manifestar su voluntad de participar libremente, de la misma forma se realizó lectura del consentimiento y se tomó la afirmación de manera verbal al inicio de la sesión. (Anexos A y B)

- 4. *Aplicación de los instrumentos:*** Con los instrumentos de recolección de datos definidos, se estableció contacto con el niño participante. Mediante comunicación por la plataforma Zoom, en compañía de la madre, se aplicó en primer lugar el cuestionario CP-QOL-CH y luego la entrevista individual al niño en una sesión, inicialmente se planteó dividir este paso en dos encuentros para la aplicación de la entrevista y el cuestionario en momentos separados, sin embargo por disponibilidad de tiempo del participante y su familia, se optó por realizarlo en una sola sesión. De la misma manera, al finalizar la sesión con el niño se realizó una entrevista breve a la madre.
- 5. *Registro y análisis de la información:*** Se transcribió la información aportada por el participante en la entrevista (Anexo C). Como apoyo para el registro, se utilizaron las grabaciones de video. Luego de la transcripción, se inició con un proceso de análisis por medio de la clasificación de la información obtenida de la historia ocupacional para establecer el perfil ocupacional del niño basado en la

estructura del marco de trabajo de Terapia ocupacional, con el fin de establecer un panorama general del desempeño, funcionamiento y funcionalidad en las diferentes áreas de la ocupación y así hacer una introducción individual a cada participante. Posteriormente se identificaron los contextos y la conformación de los sistemas ecológicos del caso basado en la información reportada por el niño y la madre, para esto se generaron figuras y tablas con los cuales se buscó representar la información.

Por otro lado, a partir de la información obtenida en la entrevista semi estructurada y en los dominios del cuestionario de calidad de vida, se compararon los significados y se agruparon en forma de indicadores de cada dimensión del modelo de calidad de vida. Finalmente, una vez analizada la información se realizó la interpretación y relación entre las experiencias de escolarización del participante y la percepción de la calidad de vida en la infancia.

- 6. Generación de recomendaciones:** Finalmente, para el abordaje del tercer objetivo de esta investigación, orientado a la consolidación de recomendaciones a los actores del micro, meso y macro sistema de cada niño para favorecer su CV en la infancia. Se realizó una búsqueda inicial de la oferta de servicios, oportunidades y opciones con las que se dispone en este momento en la ciudad de Bogotá en cuanto a las áreas de educación, participación social, deporte, ocio, acceso a servicios de salud, acceso a servicios jurídicos para garantía de derechos; luego se realizó una asociación con las necesidades identificadas en la entrevista, para así establecer recomendaciones pertinentes, específicas, alcanzables y de impacto real positivo para niños con diversos tipos de parálisis cerebral, escolarizados y no escolarizados, extrapolando los beneficios potenciales para la mayor cantidad de niños en edad escolar. Para tal fin se organizó la información en tablas que relacionan el microsistema, la dimensión de calidad de vida y las opciones disponibles.

Capítulo III

Resultados

A continuación se presentan los resultados del caso analizado, exponiendo aquellas percepciones que el niño compartió libremente acerca de sus vivencias y calidad de vida. Por lo tanto, el análisis de la información se realizó a partir de 2 categorías generales: las áreas de la ocupación humana según el marco de trabajo de Terapia Ocupacional el cual permite de forma clara comprender holísticamente las capacidades del individuo y su participación en las diferentes ocupaciones según el ciclo vital, también se tuvo en cuenta los dominios de la CV para la población con Parálisis cerebral de acuerdo a lo propuesto por Schalock y Verdugo (2003) y por Waters et al. (2006). Para tal fin se presentan los resultados de las entrevistas organizando la información de modo tal que se describa globalmente al niño y su contexto, luego se hace una descripción de los hallazgos del micro, meso y macrosistema del participante. Posteriormente, se presenta el análisis realizado acerca de las relaciones que se identificaron en las áreas transversales del cuestionario y las relaciones de los dominios de la calidad de vida, teniendo en cuenta que en la etapa del ciclo vital en la cual se encuentra el participante, el rol de estudiante, jugador y amigo se desarrolla en la etapa escolar, se hizo referencia transversal a las relaciones de las experiencias de escolarización con las variables anteriormente definidas. Aclarando que se utilizan nombres propios no correspondientes a la identidad real del participante y su familia para proteger su privacidad, solo con el fin de personificar al protagonista del caso elegido.

Caso. Juan

Juan es un niño de 9 años de edad, primogénito de Ana y Juan, hermano mayor de María, nació en Bogotá, tras un embarazo controlado y parto natural, llegó a un

hogar amoroso que lo esperaba con ansias, la madre refiere que por ser primeriza no conocía muchos aspectos del desarrollo de los niños y por lo tanto solo hacia el primer año de edad, los padres notaron que Juan no avanzaba como sus pares, no se sentaba ni gateaba y al indagar con los especialistas descubrieron a los 19 meses que Juan cursaba con un síndrome perisilviano que afectaba el desarrollo de su cerebro y por ende fue diagnosticado con parálisis cerebral de tipo hemiparesia espástica izquierda, tras este hallazgo los padres iniciaron muy comprometidos el proceso terapéutico de rehabilitación que se compone de terapia física, ocupacional y de lenguaje diariamente durante 3 años con lo cual vieron avanzar a su hijo y ganar funcionalidad en sus extremidades e independencia, clasificándolo en su motricidad gruesa y locomoción como GMFCS nivel I, en su motricidad fina MACS I y en su comunicación CFCS II aunque su dificultad para hablar fluido ha sido lo más persistente, se comunica de manera efectiva y espontánea, refiere la madre, hasta el momento no ha requerido ninguna intervención quirúrgica ni apoyos adicionales, actualmente la frecuencia de sus terapias se ha reducido a una vez por semana.

En cuanto a sus características socio- familiares vive con sus padres, hermana menor y abuela en estrato tres, su padre y abuela generalmente lo cuidan durante el día, ya que la madre tiene turnos rotativos en su trabajo, aunque en su contra jornada ella es quien se encarga del apoyo pedagógico para las tareas escolares, por otro lado, los familiares describen a Juan como un niño muy atento y responsable.

A continuación en la siguiente tabla se presenta una recopilación de los aspectos relevantes del desempeño ocupacional de Juan, obtenidos a partir de la entrevista realizada al niño y a su madre, la información se ordena en relación con su competencia para participar en su entorno de acuerdo a los dominios evaluados en la prueba CP-QOL-CH, con el fin de establecer la equivalencia con las áreas de la ocupación en el ciclo vital de la infancia y así mismo la presencia de factores cualitativos para

correlacionar las dimensiones de la calidad de vida con las experiencias cotidianas del niño.

Tabla 4. Descripción del desempeño de Juan según las áreas de la ocupación y dominios de la prueba.

Dominio CP-QOL	Áreas de la ocupación	
Sentimientos acerca del funcionamiento	Actividades de la Vida Diaria	<p>Alimentación: es independiente, corta sus alimentos, sirve líquidos.</p> <p>Baño: es independiente, no requiere supervisión del adulto.</p> <p>Vestido: es independiente logra manipular sus prendas con adecuada calidad de ejecución, abotona, engancha cremalleras y amarra zapatos, escoge a su gusto las prendas de vestir.</p> <p>Aseo menor en el inodoro: semi-independiente, logra realizar el patrón funcional manoglúteo con ocasionales fallas en la ejecución, solicita apoyo y revisión del adulto, principalmente en casa, ya que en el colegio no recibe asistencia en este aspecto y por lo tanto ha adaptado sus horarios para ir al baño antes de ir al colegio o al llegar a casa.</p> <p>Movilidad funcional: independiente, camina, corre leve disminución de la velocidad, sube y baja escaleras sin apoyo.</p> <p>Higiene y arreglo personal: es independiente en cepillado de dientes, peinarse, es dependiente para el corte de uñas.</p>
Bienestar emocional y autoestima	Actividades de la Vida Diaria Instrumentales	<p>Gestión de la comunicación: se comunica de forma independiente, coherente y libre con pares y adultos, presentando dificultades en la fluidez del lenguaje y en la articulación de las palabras. Logra comunicar sus necesidades, gustos y pensamientos.</p> <p>Práctica de la religión: asiste al grupo infantil de su iglesia cristiana compartiendo la fe de su familia.</p> <p>Tareas domésticas: participa y colabora en casa en tareas domésticas sencillas acordes a su edad como tender su cama, organizar sus pertenencias, lavar su plato.</p>
Participación y salud física	Descanso y sueño	<p>Descansar: es autónomo para decidir cuándo recostarse a descansar, Juan refiere que en ocasiones lo hace cuando esta triste o enojado para sentirse mejor.</p> <p>Dormir: tiene horarios definidos para dormir en la noche, los cuales se ajustan entre semana para sus horarios de clase, sin embargo por la cuarentena, los horarios para dormir han sido más flexibles, refiere sueño reparador.</p>
Bienestar social y	Estudio	<p>Participación en la educación formal: Inicio su proceso escolar a los 5 años, ingreso a un jardín particular a transición, donde la docente a cargo facilitó su adaptación, ahora asiste a</p>

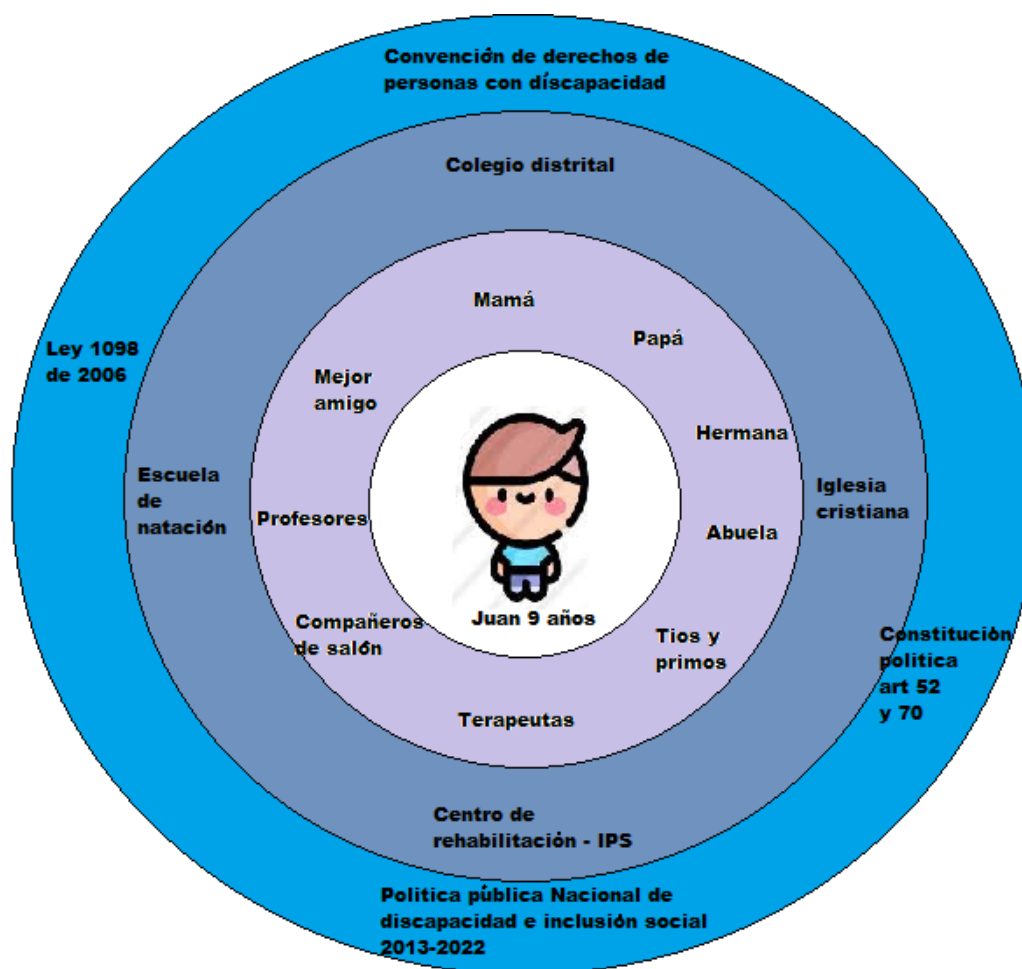
aceptación		<p>un colegio distrital con inclusión educativa a grado cuarto de primaria, actualmente por la cuarentena recibe las clases en modalidad virtual, con la guía del profesor con menor intensidad horaria a las clases presenciales y realización de guías educativas en casa con apoyo de los padres.</p> <p>Exploración de intereses personales: se describe como muy bueno en matemáticas y dibujo, por otro lado la materia que menos le gusta es ciencias naturales.</p>
Bienestar social y aceptación Bienestar emocional y autoestima Sentimientos acerca del funcionamiento	Juego	<p>Participación en el juego: propone juegos con pares conocidos como su hermana o su mejor amigo, tiene preferencia por los juegos motores que impliquen correr o esconderse, así como los juegos de roles y los videojuegos, negocia los roles dentro de un juego y es flexible con las preferencias de los demás, le gusta jugar futbol y ser arquero.</p>
	Participación social	<p>Participación en comunidad: antes de la cuarentena asistía a clases de natación, la madre refiere que siempre ha mostrado interés por asistir a una escuela de futbol, pero no han encontrado una que se ajuste a las características de Juan y que sea accesible económicamente a la familia. En cuanto a la participación en actividades culturales del colegio, el niño participa con agrado, sin embargo refiere que no siempre es tenida en cuenta su opinión o gusto, sino que lo “obligan” a participar.</p> <p>Participación en la familia: en su núcleo familiar es tenido en cuenta para realizar las actividades cotidianas, planear y asistir a actividades deportivas, recreativas y celebraciones familiares, es un miembro muy querido por todos en la familia nuclear y extensa.</p> <p>Participación con compañeros, amigos: En cuanto a su círculo social, refiere que tiene un solo amigo al que quiere como un hermano, aunque es muy sociable e interactúa con todos sus compañeros del salón, en el descanso juega solo con su amigo, también refiere que lo pone triste que la hermana lo moleste o le rechace una invitación a jugar, igualmente lo pone feliz hacer deporte, ir a parques de diversiones y compartir con su familia, en general se describe a sí mismo como un niño feliz.</p>

Fuente: Elaboración propia.

Características generales del micro, macro y meso sistema en la calidad de vida de Juan.

A continuación, se describen las principales características identificadas en el micro, meso y macro sistema social de Juan durante su educación básica primaria, con el fin de comprender el contexto y sistemas en los cuales participa, lo cual es importante en el análisis posterior teniendo en cuenta la multidimensionalidad de la calidad de vida. Como puede observarse en la figura 3.

Figura 3. Representación grafica del micro, meso y macrosistema de Juan.



Fuente: Elaboración propia.

El microsistema está compuesto principalmente por su núcleo familiar primario, en casa convive con ambos padres, una hermana menor de 6 años, y su abuela

paterna, en este escenario Juan da mayor importancia a la relación que tiene con su hermana menor, con quien le gusta jugar y refiere que se siente muy triste cuando ella rechaza sus invitaciones a jugar; adicionalmente, tiene contacto frecuente con sus tías y primos por parte de la familia del padre, ellos componen los fines de semana y ocasiones especiales, el círculo social donde juega y celebra. Actualmente por las restricciones de movilidad generadas por la pandemia, los demás integrantes de su círculo social cercano (vecinos, amigos del barrio) no los frecuenta como antes.

De este modo se integra al microsistema el escenario escolar, Juan está actualmente matriculado y asiste a una institución educativa distrital. En cuanto al nivel de la intensidad horaria, Juan recibe clases de 10-15 horas semanales en la modalidad virtual y estudia en casa acompañado por su madre, aproximadamente 8 horas a la semana, en comparación con las 30 horas semanales de clase que tomaba cuando asistía presencialmente al colegio, hasta el momento su desempeño escolar ha sido satisfactorio por lo cual no ha requerido apoyos pedagógicos adicionales.

Con relación a lo anterior, un factor importante lo constituye la conformación familiar y la situación socio laboral de los padres. Debido a que su padre trabaja de noche y es él quien lo cuida y está pendiente de su conexión a las clases y la madre trabaja en turnos rotativos y en contra jornada reemplaza voluntariamente el apoyo pedagógico en casa, según lo necesario para desarrollar las competencias académicas exigidas por el currículo escolar dentro de la medida de sus capacidades.

En cuanto a la participación social y educativa en la escuela, se identifica como barrera los cambios en la intensidad horaria de las asignaturas y las restricciones en la participación de Juan en las clases, con relación a la modalidad presencial que se manejaba antes de la declaración de pandemia, ya que ahora se dispone de menos tiempo para que Juan interactúe con sus compañeros de clase y con su profesor. También se resalta la autonomía y responsabilidad que ha adquirido Juan durante estos años previos de escolarización presencial, lo cual la madre refiere que le ha

permitido ser organizado, responsable y autónomo para asistir a sus clases virtuales sin el direccionamiento de sus padres o cuidadores.

Previamente, cuando asistía al colegio presencialmente, en el microsistema escolar mantenía interacción permanente con sus compañeros de clase, en particular con dos amigos para jugar en el descanso, así mismo Juan menciona a una profesora que desde transición lo ha “querido mucho”, con la cual se siente alegre y tranquilo, a pesar de que tiene buena relación con los demás docentes, la refiere a ella como un referente importante de su experiencia en el colegio.

En cuanto a la conformación del mesosistema se incluye el círculo social que ha creado la familia en la iglesia cristiana a la que asisten, allí Juan participa en el grupo de niños en el cual asiste a actividades dominicales con sus pares, compartiendo ratos de juego y aprendizaje, describe agrado al ir, pero claramente es una actividad programada por los padres y significativa para la familia, en este escenario, los encuentros con pares son variados ya que asisten muchos niños, y al igual que el colegio, por ahora los encuentros también son en modalidad virtual. Así mismo hacen parte de este sistema las terapeutas y compañeros de terapia a quienes ve una vez por semana.

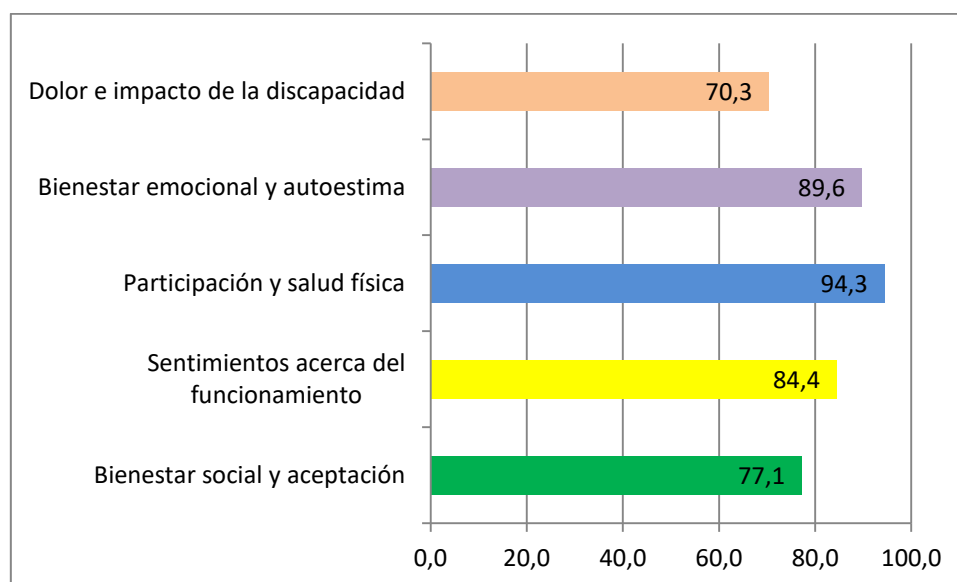
Así mismo, otros de los escenarios correspondientes macro sistema, incluye el acceso a servicios de salud para su rehabilitación, y previamente la participación en actividades recreativas por parte de la caja de compensación familiar a donde asistía a clases de natación, y participaba de las actividades familiares organizadas cada año por la empresa donde labora la madre. También se incluye la cobertura de las leyes, convenciones y políticas públicas para personas en condición de discapacidad.

Relación entre los dominios de la calidad de vida del niño con parálisis cerebral y la experiencia de escolarización.

De acuerdo con la identificación del contexto, sistemas sociales e historia de vida de Juan mencionados anteriormente, lo cual hasta este punto ha permitido

conocer de su propia voz, aspectos relevantes de su experiencia en la escuela y en otros escenarios, importantes para él dentro de los dominios de la calidad de vida, se presentan a continuación los resultados de la aplicación del cuestionario de calidad de vida para niños con parálisis cerebral CPQOL-CH en donde se puede observar el índice de calidad de vida según cada dominio evaluado, posteriormente se explicará la relación con cada uno de los dominios del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo con respecto a las respuestas obtenidas y del mismo modo se brindará un contraste con la información recolectada en la entrevista semi estructurada aplicada a Juan.

Figura 4. Gráfica de resultados por dominios del CP QOL-CH de Juan



Según los resultados obtenidos a partir de la aplicación del cuestionario, se presentan los porcentajes en términos de satisfacción o felicidad percibida por Juan en cada una de las áreas evaluadas, a continuación se relacionan con las áreas del modelo de CV y se presentan de mayor a menor puntaje.

Dominio del CP-QOL-CH	Dimensiones de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo
Participación y salud física	Bienestar emocional, Inclusión social

Descripción: esta área figura como la de mayor satisfacción, en esta Juan refiere

sentirse feliz con su capacidad para jugar con otros niños y con la capacidad de participar en la escuela y en actividades recreativas, deportivas, culturales y eventos sociales, siente que disfruta de esas actividades.

Relación con la escolarización: en el colegio tiene la oportunidad de participar de actividades culturales como bailes, presentaciones, obras de teatro, aunque en algunas de las que organizan, lo hacen participar sin tomar en cuenta si lo desea o no. Aun así participa con agrado.

En este caso, se puede evidenciar que a través de las preguntas conductoras de la prueba CP-QOL-CH se estableció la correspondiente relación con el dominio de CV utilizado ya que agrupa características de las dimensiones de CV que describen como se siente el niño en relación a su competencia física y emocional para participar en contextos sociales, en esta sección el grado de felicidad que reporta se encuentra en promedio sobre 9 según la escala de calificación cualitativa, sin embargo es importante anotar las aclaraciones particulares sobre su participación que se lograron obtener a partir de la entrevista semiestructurada, donde Juan pudo expresar abiertamente como se siente con los modos de vinculación y participación impuestos por los adultos, de este aspecto se rescata la importancia de oír la versión del niño antes de asumir que desea participar en ciertas actividades, ya que no solo depende de si el niño se siente en la capacidad física de participar, además de sentirse reconocido y animado a participar con sus pares, sino considerar el gusto e interés personal y la capacidad de sentirse como un sujeto con poder de decisión.

Dominio del CP-QOL-CH	Dimensiones de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo
Bienestar emocional y autoestima	Bienestar emocional, autodeterminación

Descripción: esta área puntúa como la segunda con mayor satisfacción, en esta Juan refiere sentirse feliz con la forma en que se ve y con su vida en general, tiene buena relación con quienes lo cuidan, se muestra como un niño optimista y alegre, se refiere a sí mismo como un niño muy feliz.

Relación con la escolarización: en el colegio tiene un amigo muy importante para él,

que siente que lo quiere, lo comprende y lo escucha, por lo cual se siente cómodo al contar con quien jugar y confiarle sus asuntos. Se refiere a si mismo como un buen amigo, en la entrevista identifica como fortaleza en el colegio, ser muy bueno en matemáticas y en dibujo, se siente competente y listo en esas áreas.

Esta dimensión de la CV se ve altamente influenciada por los vínculos sociales y la fortaleza de sus redes de apoyo, en el caso de Juan cobra gran relevancia hacer amigos, mantenerlos y contar con compañía, él reconoce los valores que debe tener un buen amigo y a quienes quiere tener cerca por la calidad del trato con él, en este sentido la escolarización ha contribuido como escenario social para encontrar esos amigos y compañeros, sin embargo en el contexto de la pandemia actual, es importante anotar que al tener restricciones para la participación social por el aislamiento preventivo, no se generan nuevas relaciones, sino se fortalecen las existentes y se apoya en la familia para darle valor a este aspecto.

Dominio del CP-QOL-CH	Dimensiones de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo
Sentimientos acerca del funcionamiento	Autodeterminación, Desarrollo personal, Bienestar físico

Descripción: esta área también se refleja como fortaleza con respecto a su nivel de calidad de vida, en esta, Juan expresa que se siente feliz con su forma de jugar con otros y con la manera en que se comunica con personas conocidas y desconocidas, muy feliz con sus oportunidades en la vida y en la manera en que usa sus brazos y manos para realizar sus actividades cotidianas, con excepción del aseo al utilizar el baño, ya que requiere un poco de ayuda y le da pena.

Dentro de la dimensión de autodeterminación; Juan expresa expectativas y deseos entorno a poder asistir a una escuela de futbol, porque le gusta mucho y quiere ser un gran futbolista. En este sentido la madre de Juan expresó que han buscado como darle gusto en ese aspecto pero no han encontrado una escuela que reciba a niños con la discapacidad de Juan y que estén dentro del presupuesto familiar, aunque la madre de Juan reconoce que él es muy hábil para correr y moverse, le angustia que el nivel competitivo de una escuela de futbol, sea demasiado difícil para su hijo.

Relación con la escolarización: La asistencia al colegio le da la oportunidad de probar sus capacidades físicas y cognitivas, al pedirle comparar su rendimiento al de sus compañeros, refiere confianza y satisfacción, excepto en las clases de educación física, donde juegan futbol y a veces no lo integran.

Esta dimensión de la calidad de vida es una de las más importantes para reconocer el auto concepto del niño, ya que allí valora como se siente con su propio cuerpo y las capacidades para realizar actividades con las extremidades, en este caso Juan expresó que las limitaciones en la claridad del habla y la velocidad de sus movimientos, son aspectos que quisiera mejorar para jugar con sus amigos, sin embargo expresó felicidad por la capacidad actual que tiene de moverse y participar. Es importante para futuros estudios, determinar si los diferentes compromisos motores afectan este dominio de la calidad de vida y el calificativo general, significativamente.

Dominio del CP-QOL-CH	Dimensiones de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo
Bienestar social y aceptación	Relaciones interpersonales, Bienestar emocional, Inclusión social, Desarrollo personal

Descripción: esta área presenta un nivel de satisfacción más bajo con respecto a las anteriores, en las preguntas que conforman este dominio, Juan refiere sentirse feliz con la manera en la que se lleva con la gente en general, los niños del colegio y muy feliz con la manera en que se lleva con su hermana, y no le da mucha importancia a la manera en que lo aceptan niños fuera del colegio refiriendo que esta relación no lo hace ni feliz ni infeliz.

Relación con la escolarización: En este aspecto habló sobre su primer día de clases cuando ingresó al jardín, dijo: “al principio me dio miedo porque no conocía a nadie, cuando mi mamá me llevó al jardín me dijo que todo iba a estar bien, que me iba a divertir, luego me llevo a mi profesora y empecé a jugar con los niños y se me quitó el miedo” En este sentido se puede inferir que un adecuado andamiaje entre la casa y el colegio permite una transición que brinde mayor seguridad y así mismo, sentirse aceptado por otros inicialmente, facilita la adaptación y la participación.

Por otro lado, se refirió a sus experiencias más recientes en el colegio al pasar a primaria, para él fue muy relevante una situación de bulling que vivió en tercer grado, ante esto dijo: “el año pasado había un niño más grande que yo que me quitaba las onces y me amenazaba con que me iba a pegar si no se las daba, yo le dije a mi profesora y no hizo nada, también le dije a mi mamá y ella habló con ese niño y su mamá, pero él siguió haciéndolo, y me molestaba a mí y a otros niños del salón”.

También en cuanto a la forma de jugar con otros se refirió a un evento que lo hace sentir triste en el colegio, dijo “me siento triste cuando mis compañeros me discriminan y no me dejan jugar fútbol con ellos... yo le dije al profesor de educación física pero no hizo nada, entonces me puse a jugar con mi mejor amigo” En este sentido, se evidencia la importancia de la relación entre el niño y los adultos de su microsistema escuela, porque allí se ratifica el sentido de valor en su palabra, además de la seguridad y el respaldo que necesita para afrontar situaciones sociales complejas.

Con respecto al bienestar emocional según lo referido por Juan con respecto a sus experiencias en el colegio, la expectativa de las relaciones interpersonales tanto en casa como en la escuela, recaen en el nivel de seguridad y apoyo de su entorno, provisto por los adultos como facilitadores de la interacción, mediación de conflictos y resolución de problemas, en este sentido se pueden guiar las estrategias que use el niño para gestionar sus emociones en situaciones sociales adversas, a través de la capacitación a los adultos de su entorno más cercano para desarrollar la inteligencia emocional de los niños en situaciones de conflicto, de tal forma, que el niño se empodere de sus habilidades y pueda sentirse cómodo y respaldado conviviendo en comunidad. Se identifica este aspecto como una oportunidad de mejora a partir del relato de Juan, ya que en este caso, los adultos de su entorno escolar a los cuales acudió para obtener apoyo, no brindaron el acompañamiento oportuno para la situación, aunque se desconoce la causa de esta omisión, será beneficioso y constructivo para la comunidad académica, contar con las herramientas necesarias para abordar estos problemas de convivencia. Para tal fin es muy importante que el adulto escuche, acompañe y valide las emociones y su gestión, las habilidades comunicativas como la asertividad, la negociación y la empatía, tanto en el niño con parálisis cerebral como en su entorno, para así responder en justa medida a las necesidades del niño en su contexto escolar.

Dominio del CP-QOL-CH	Dimensiones de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo
Dolor e impacto de la discapacidad.	Bienestar físico, Desarrollo personal, autodeterminación.
<p><i>Descripción:</i> Esta área refiere la menor satisfacción por parte de lo referido por Juan en cuanto a la sensación de dolor y molestia, manifiesta dolor en las piernas cuando hace mucha actividad física y este grado de dolor le afecta el disfrute de actividades de juego, aunque el dolor no es constante, cuando lo tiene le incomoda mucho. Igualmente llama la atención que ante la pregunta ¿estas preocupado por tener parálisis cerebral? Refiere sentirse muy preocupado, pero no sabe ampliar la razón de</p>	

su respuesta, también en la pregunta ¿Te preocupas acerca de quien cuidará de ti en el futuro? Refiere sentir preocupación frecuentemente, pero no sabe ampliar la razón de su respuesta.

Relación con la escolarización: No refiere una sensación de molestia considerable al faltar al colegio por razones de salud, además porque rara vez tiene que hacerlo, le molesta más que el dolor le interfiera con sus ganas de jugar.

De acuerdo con lo anterior, este cuestionario permite a los equipos que atienden niños con parálisis cerebral, materializar el paradigma de calidad de vida a través de un trabajo colaborativo que responda a las necesidades en su contexto, partiendo de la identificación de los facilitadores y barreras entre todas las respuestas de baja satisfacción en uno o más dominios, para el caso de Juan se concluye lo siguiente:

Barreras actitudinales: por parte de los adultos que lo acompañan en el colegio, para dar solución y guía a sus problemas para jugar con otros, partiendo del sentido de justicia y escucha activa a sus pensamientos y necesidades.

Facilitadores: la relación con su familia y amigos cercanos, que fortalecen su autodeterminación, bienestar emocional y desarrollo personal. También como facilitador la estabilidad y favorabilidad de su situación de salud, así como el acceso a los servicios de rehabilitación para fortalecer aspectos de su desempeño.

Propuesta a los actores de los ecosistemas sociales dirigida a promover la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral

Como base para generar una propuesta de acción dirigida a los actores de los ecosistemas sociales y teniendo como referencia la composición del micro, meso y macrosistema del caso de Juan, se expone en primer lugar una recopilación de la oferta de programas y servicios de recreación y educación disponible en el distrito capital, orientados a los responsables primarios de los niños y niñas en condición de discapacidad, (familia, colegio) con el fin de dilucidar las opciones existentes, que

también puedan ser aprovechadas por la población de niños con parálisis cerebral y otras discapacidades para el disfrute pleno de sus derechos en la infancia y así impactar positivamente en su calidad de vida. La recopilación presentada en la tabla 6, organiza los programas o actividades disponibles, de acuerdo a la categoría o dominio de la calidad de vida que le pertenezca.

Tras la recopilación de información, y el análisis de los relatos de Juan se identificaron algunos aspectos relevantes para centrar las recomendaciones; en primer lugar con respecto a la variedad de actividades deportivas o culturales a las cuales se tiene acceso actualmente, se encontró una limitada oferta dirigida a las áreas de recreación y ocio para niños con discapacidades de alto funcionamiento que no han logrado participar de programas convencionales, tal vez por la escases de programas o actividades que cuenten con personal capacitado en ejecutar las actividades contemplando los ajustes razonables necesarios para las personas en condición de discapacidad, dentro de un grupo heterogéneo de niños. Por lo tanto la primera recomendación va dirigida a la integralidad de la oferta de recreación, cultura y deporte para brindar el acceso a variedad de actividades a niños con distintos niveles de severidad de la discapacidad.

Por otro lado se encontraron apoyos para niños y jóvenes en condición de discapacidad cognitiva y comportamental, pero pocos con oferta para discapacidad física y sensorial, por lo tanto se propone articular programas y actividades desde las entidades que estudian el desarrollo infantil, como las universidades, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, fundaciones privadas, para ampliar la oferta y así mismo divulgarla por los medios de comunicación, para así facilitar el acceso a la información.

En este mismo orden, desde el mesosistema se identifica la necesidad de establecer cambios en la política pública relacionada con los vínculos funcionales y límites existentes entre la convergencia de los sistemas sanitario y educativo, ya que esta brecha está relacionada con las dificultades en accesibilidad a la educación en

centros educativos públicos y privados, en tanto no se provean los apoyos necesarios y el acompañamiento del cuidador para participar de las jornadas académicas, como se ha visto en niños con discapacidad moderada a severa. Esta recomendación se hace partiendo del hecho de que aunque existe reglamentación al respecto de la inclusión educativa, para muchas de las instituciones educativas no ha sido fácil adaptarse y asumir este reto o mantenerlo en el tiempo, por lo cual la disponibilidad de opciones de escolarización es limitada o la calidad de la misma podría derivar en deserción escolar.

Por último, se resalta la importancia de la capacitación a las familias, la creación de grupos de apoyo o participación en agremiaciones de la población con discapacidad física para compartir experiencias positivas de cuidado, crianza y desarrollo, entorno al reconocimiento de la labor formadora de los padres y familia cercana para el desarrollo de la autonomía, la autodeterminación y el proyecto de vida en los niños en condición de discapacidad, partiendo desde la perspectiva de las habilidades y no del déficit. En este caso se evidenció que la labor realizada por los padres de Juan hasta el momento, le ha permitido al niño disfrutar de su autonomía tanto en casa como en entornos comunitarios, así como la capacidad de expresar sus ideas, opiniones de forma segura y acceder a actividades extracurriculares que benefician su desarrollo físico, emocional y social.

Tabla 5. Oferta de servicios sociales para niños en condición de discapacidad disponible en Bogotá por contexto, según la dimensión de la calidad de vida que promueve.

Dimensión de CV	Programa - Entidad	Descripción	Beneficiarios	Enlaces de interés
Bienestar emocional	Mi familia - ICBF	Es un programa de acompañamiento familiar psicosocial especializado diseñado a la medida de las necesidades de las familias, que funciona por medio de visitas a los hogares y encuentros entre familias que son guiadas por un equipo psicosocial. Desarrolla dos tipos de acompañamiento psicosocial familiar: preventivo e intensivo, con un enfoque transversal de atención a familias que tienen integrantes con discapacidad.	Mi Familia Urbana: brinda acompañamiento preventivo, para familias con niños, niñas y adolescentes en riesgos de vulneración de derechos o en condición de vulnerabilidad. Mi familia rural: Familias con niños, niñas o adolescentes ubicados en zonas rurales y rurales dispersas.	https://www.icbf.gov.co/familias-y-comunidades
Relaciones interpersonal e inclusión social	Centros crecer – Secretaria de integración social	Actividades lúdicas, pedagógicas, recreativas y deportivas orientadas al fortalecimiento de habilidades y capacidades para desenvolverse con independencia en su entorno. Desarrollo de procesos de inclusión educativa de acuerdo con las habilidades y capacidades de los participantes. Apoyo alimentario. Servicio de transporte	Niños, niñas, adolescentes y jóvenes entre los 6 y 17 años 11 meses, con discapacidad cognitiva no psicosocial que requieran apoyos extensos y generalizados, o con discapacidad múltiple que requieran apoyos intermitentes y limitados; y que habiten en Bogotá, DC	https://guiatramitesyservicios.bogota.gov.co/tramite-servicio/centros-crecer/

Desarrollo personal	Modalidad para el Fortalecimiento o de Capacidades de Niñas, Niños y Adolescentes con Discapacidad y sus Familias – ICBF	<p>Atención en media jornada: Se desarrolla en los días hábiles del mes, en los cuales se presta la atención durante cuatro horas diarias. Las niñas, niños y adolescentes con discapacidad atendidos en media jornada son aquellos que, en lo posible, participan del entorno educativo.</p> <p>Atención en jornada completa: Se desarrolla en los días hábiles del mes, en los cuales se presta la atención durante ocho horas diarias. En esta jornada participan niñas, niños y adolescentes con discapacidad, que requieren mayores apoyos para el desarrollo de las actividades cotidianas y que, en su mayoría, presentan mayores barreras para el acceso y permanencia en el entorno educativo.</p>	A niñas, niños y adolescentes con discapacidad, de 6 a 17 años, 11 meses y 29 días.	https://www.icbf.gov.co/portafolio-de-servicios-icbf/modalidad-para-el-fortalecimiento-de-capacidades-de-ninas-ninos-y
---------------------	--	---	---	---

	Centros de desarrollo infantil	Centros de Desarrollo Infantil - CDI se presta un servicio institucional que busca garantizar la educación inicial, cuidado y nutrición a niños y niñas menores de 5 años, en el marco de la Atención Integral y Diferencial, a través de acciones pedagógicas, de cuidado calificado y nutrición, así como la realización de gestiones para promover los derechos a la salud, protección y participación, que permitan favorecer su desarrollo integral - La jornada de atención en los CDI es de ocho (8) horas diarias, cinco (5) días a la semana. Es un servicio de atención gratuito	Niños y niñas de primera infancia, prioritariamente en el rango de edad de dos (2) años a menores de cinco (5) años y/o hasta que ingresen al grado de transición. Sin embargo, si la condición del niño o niña lo amerita y la Unidad de Servicio cuenta con las condiciones requeridas (espacio de Sala Cuna) para atender a esta población, podrán ser atendidos niños y niñas entre los seis (6) meses y los dos (2) años de edad.	https://www.icbf.gov.co/portafolio-de-servicios-icbf/centro-de-desarrollo-infantil
Bienestar físico	Complementación alimentaria para personas con discapacidad.	Apoyo alimentario a las personas con discapacidad que se encuentren en mayor riesgo nutricional con el fin de contribuir a su seguridad alimentaria y a la de su hogar.	Personas en condición de discapacidad y sus familias	Canal telefónico Línea 195 Línea gratuita de atención ciudadanía 01 8000 127 007 380 83 30 Opción 0 Canal virtual www.integracionsocial.gov.co o Canales Presenciales Puntos de la red CADE

	Fundación Batuta	Programa que ofrece formación musical a niños, niñas, adolescentes y jóvenes en condición de discapacidad, una oportunidad para potenciar habilidades físicas psicomotoras, cognitivas, sensoriales, emocionales y sociales y de esta manera posicionarlos como seres humanos con múltiples capacidades	pueden acceder personas con cualquier tipo de discapacidad ya sea cognitiva, física, sensorial y/o mental a partir de los dos años	https://www.fundacionbatuta.org/c.php?id=28
Bienestar material	Promoción del aseguramiento en salud	Estrategia para garantizar el aseguramiento y afiliación de la población al sistema de salud, brindando orientación a los usuarios en proceso de afiliación, traslados entre EPS Subsidiada, traslados de municipios, inconsistencias en las bases de datos, movilidad, portabilidad, deberes y derechos del afiliado y temas de barreras de acceso al sistema de salud.		https://guiatramitesyservicios.bogota.gov.co/tramite-servicio/promocion-del-aseguramiento-en-salud/
Autodeterminación	Ecoaventura - IDRD	Actividad que se desarrolla en campo abierto, con el objetivo de promover acciones de acercamiento a diversos escenarios ambientales, empresariales, culturales, patrimoniales, recreativos y deportivos en el territorio o en los diferentes espacios con los que cuenta el Distrito Capital, por medio de recorridos guiados que contengan talleres recreativos y pruebas de observación para el fortalecimiento de las habilidades sociales, la convivencia armónica, el trabajo en equipo, el liderazgo participativo y la inclusión social. Se busca acercar a las personas con discapacidad, sus familias, cuidadores		

Inclusión social	Recreolimpiadas - IDRD	Actividad recreativa soportada en un sistema competitivo de eliminación, desarrollada en fases: institucional o grupal, local e interlocal o distrital. Las modalidades de juego son: boccia, balón mano, paintball adaptado, atletismo por relevos, palos chinos, laberinto de orientación, dominó adaptado y cucunubá o cucunutejo, con el objetivo de promover espacios para la práctica de actividades de orientación competitiva de juegos tradicionales y deportes adaptados, generando ambientes de sana participación y convivencia de acuerdo a las necesidades y características de la población con discapacidad y cuidadores, en las modalidades definidas. En todas las jornadas locales se realizarán exhibiciones de: cien pies, golosa, DUNT y expresiones lúdicas propias de las localidades.	
	Reto - IDRD	Actividad orientada a propiciar escenarios de juego y diversión para la población beneficiada, estas actividades pueden desarrollarse en espacios abiertos o cerrados de acuerdo a la necesidad de la acción propuesta, y en función de su pleno disfrute con el objetivo de desarrollar, fortalecer y mantener habilidades motoras, cognitivas, psicosociales de la población en condición de discapacidad, cuidadores, cuidadoras y familiares para contribuir al desarrollo de competencias y habilidades para la vida cotidiana. Puede desarrollarse de manera masiva, a través de estaciones o circuitos, de acuerdo al objetivo específico propuesto y la concertación con las comunidades.	
Derechos	Banco de productos de apoyo	Procesos y procedimientos de otorgamiento de Productos de Apoyo no incluidos en el Plan Obligatorio de Salud - POS -8, necesarias para la equiparación y adaptación en las actividades de la vida diaria de las personas con discapacidad. Entre otros productos de apoyo se incluyen: • Sillas de ruedas • Sillas para baño • Cojines anti escaras • Colchones anti escaras • Aditamentos que ayuden a la marcha y al desarrollo de las actividades de la vida diaria. Las Secretarías Departamentales de Salud, han creado y administran los Bancos de Productos de Apoyo – BPA -, con el apoyo financiero del Ministerio de Salud y Protección Social. Con base en los	

		lineamientos establecidos por el Ministerio, se entregan a población debidamente focalizada, y según prescripción médica.	
--	--	---	--

Fuente: Elaboración propia

Capítulo IV

Conclusiones

A continuación se describen las conclusiones propias de la investigación, de acuerdo a los objetivos específicos planteados

Describir la percepción de la calidad de vida de un niño con parálisis cerebral, mediante la aplicación del cuestionario CPQOL - CH, relacionando los factores socio-demográficos con los dominios de la prueba. Con relación al cumplimiento de este objetivo, la investigación, logró a través de la información recolectada por los instrumentos aplicados, describir las vivencias del niño participante, en todas las áreas de la ocupación, lo cual facilitó la organización de la información para comprender los contextos del niño y el papel de la escolarización en cada dimensión de la calidad de vida, adicionalmente, la metodología de investigación permitió llevar a cabo la intención superior de visibilizar la voz del niño con parálisis cerebral para expresarse, sobre lo que considera importante en su vida.

En este sentido la investigación permitió reconocer en los relatos de Juan, que percibe un alto nivel de calidad de vida, en tanto expresa satisfacción, tranquilidad y felicidad en la mayoría de los aspectos de su vida como: interacción con familiares, amigos y comunidad, percepción de buena salud, bienestar material y emocional, lo cual, visto desde el modelo de calidad de vida nos afirma el equilibrio positivo y multidimensional en la vida del niño.

Por otro lado, se concluye que el instrumento utilizado para medir la calidad de vida en la población de niños con parálisis cerebral es de fácil administración, sin embargo se considera útil adicionar preguntas que indaguen sobre la libertad y los derechos del niño para la toma de decisiones y la autodeterminación. Ya que al cruzar

la información con las dimensiones planteadas por Schalock y Verdugo, quedaron por describir estos aspectos.

Del mismo modo, es importante simplificar el lenguaje o la instrucción para facilitar la comprensión de las preguntas con el fin de obtener la mayor cantidad de información autentica posible, ya que si el instrumento se aplicara en grupos de edad inferiores, la elección de un calificativo cuantitativo y cualitativo, sería muy ambiguo o desafiante para los niños menores, y esto se convertiría en una limitante para escuchar e interpretar a niños mas pequeños.

Analizar la relación entre las dimensiones de la calidad de vida en el caso un niño con parálisis cerebral en edad escolar con su participación actual en la escuela. En relación con este objetivo específico se logró elaborar un panorama general de la vida del participante, a través de la comprensión de sus ecosistemas sociales como punto de partida para el análisis, entendiendo que el contexto es importante para las relaciones, experiencias y certezas que como seres humanos construimos diariamente

Así mismo, tras lo hallado en las respuestas de la entrevista, es importante anotar que el participante, tiene claro quiénes son sus referentes adultos en cada microsistema y por ende acude a ellos cuando los necesita, sin embargo se identificó, que no todos los adultos dispusieron su comprensión para atender a las necesidades sociales del niño en el contexto escolar, ya sea por carencia de tiempo, motivo o intención; el no actuar ante la petición de ayuda de un niño, afecta su autodeterminación, y refuerza la desigualdad social existente. Por lo tanto se recomienda brindar estrategias a los docentes para saber gestionar y escuchar a sus alumnos. Así mismo que cuenten con las herramientas para facilitar la solución de conflictos de forma asertiva y definitiva.

En la misma línea, se resalta la importancia de evaluar directamente la experiencia de los niños, ya que la calidad de vida se percibe de forma muy íntima y subjetiva, y al facilitarle al niño expresarse y pensarse a sí mismo con cada pregunta, favorece el autoconocimiento y autoconcepto y visibiliza aspectos que sirve a los actores que

intervienen en su desarrollo integral, para priorizar acciones y hacer seguimientos oportunos a las condiciones reportadas por los niños.

Para el caso particular que se analizó se evidencia la importancia que tiene el vínculo intra familiar con la hermana y las relaciones de juego con pares, para el niño participante, siendo este un aspecto que marca sus momentos tristes cuando este vínculo se afecta, de igual modo, se interpreta como una fortaleza en el bienestar emocional.

Por último, se destaca el papel del dolor y la incomodidad percibida por el niño, como un indicador de afectación en la calidad de vida, en tanto la magnitud del dolor restrinja la participación en las diversas áreas de la ocupación, es por esto que se debe prestar atención a la percepción de dolor del niño y la solicitud de apoyos, para facilitar medidas de confort y manejo del mismo, como parte de la independencia en el cuidado de su salud y bienestar físico.

Proponer recomendaciones orientadas a los actores del micro, meso y macrosistema de los niños con parálisis cerebral basadas en los hallazgos de la investigación. Por último, se dio cumplimiento al tercer objetivo mediante la presentación de ofertas de actividades existentes, partiendo de las barreras identificadas tras la aplicación del cuestionario de calidad de vida y la entrevista a la madre, donde se visibilizan las dificultades para centralizar la información disponible y por ende las familias y los niños pierden tiempo valioso de su disfrute de derechos. En el documento no se generan pautas o acciones específicas dirigidas al microsistema, debido a la variedad de condiciones que se pueden encontrar en los niños con parálisis cerebral, por lo tanto se sugieren y muestran las opciones con las que cuentan para que ellos mismos establezcan una decisión que impacte positivamente su calidad de vida y de la familia.

En este orden de ideas se identificó la importancia de establecer la funcionalidad y reconocimiento de las redes de apoyo con las que cuenta el estudiante en el micro, meso y macrosistema, visto desde la complementariedad de las acciones de los

diferentes sistemas, que puedan servir de apoyos unos con otros para mejorar el desempeño en todos por igual, por ejemplo; la comunicación permanente entre casa, colegio y equipo de rehabilitación para dirigir sus esfuerzos a mejorar la calidad de vida y desempeño funcional, o como se mencionó antes, se recomienda verificar la ejecución real de vínculos funcionales entre los sistemas de salud y educación para responder a las necesidades de los niños con discapacidad en edad escolar, entendiendo que este aspecto es clave para el adecuado proceso de inclusión educativa desde el modelo ecológico del desarrollo humano y la transición de sistemas.

Finalmente se reconoce la importancia de desarrollar un adecuado proceso de inclusión escolar, eligiendo la institución educativa que cuente con el personal calificado para elaborar y desarrollar proyectos educativos incluyentes con ajustes razonables de contenido y método, además de la accesibilidad física a las instalaciones, la preparación de la comunidad educativa y el seguimiento reglamentario a la satisfacción de la experiencia escolar, debido a que estos son aspectos determinantes para el éxito del estudiante en condición de discapacidad, también para facilitar la autodeterminación, autoestima y participación equitativa en el contexto escolar junto a sus pares.

Recomendaciones

A partir del proceso realizado directamente con un niño con parálisis cerebral de alto nivel funcional, se recomienda a futuros investigadores realizar este proceso con niños de otros niveles funcionales, teniendo en cuenta los ajustes razonables en función de las estrategias comunicativas.

Se recomienda que esta clase de estudios, estén apoyados en lo posible por una observación in situ, para tener más elementos al analizar la experiencia del niño en el colegio.

Se sugiere a futuros investigadores, validar la versión al español del cuestionario en otros grupos de edad, debido a que actualmente está validado para niños de 9-12 años.

Se sugiere aplicar evaluaciones para medir la calidad de vida en los niños con parálisis cerebral escolarizados, posterior al regreso a clases presenciales, para determinar si la modalidad de escolarización tiene un impacto positivo o negativo en las áreas de bienestar emocional, sentido de funcionamiento e inclusión social, acorde a los ajustes que tienen lugar en los niños tras la transición de contextos.

A raíz de los hallazgos en la investigación, se considera necesario capacitar a los adultos para hacer un correcto andamiaje en las relaciones sociales y en la autoestima de los niños, partiendo del acto de escuchar, validar y gestionar emociones y situaciones que son críticas en la convivencia escolar como el bullying y la estigmatización. Ya que la formación de los adultos influye mucho en generar ambientes seguros y estimulantes para que los niños con y sin discapacidad puedan participar con equidad y motivación intrínseca.

Limitaciones

Inicialmente se planteó la posibilidad de aplicar esta investigación a un grupo de niños, sin embargo al haber establecido criterios de inclusión ajustados y precisos, fue difícil encontrar los casos suficientes que contaran con las características diversas de la condición, más un alto nivel de funcionamiento lo cual no permitió la inclusión de mas participantes.

De acuerdo a las características de un estudio de caso, se dio preferencia por elegir un solo participante, para no generar variaciones en la metodología, de tipo comparativo, sin embargo queda pendiente realizar este ejercicio con niños de características socio demográficas y epidemiológicas diversas, para establecer con mayor propiedad conclusiones entorno a la calidad de vida percibida directamente por los niños.

Una de las limitaciones halladas como investigadora, fue no contar con el conocimiento en alternativas de comunicación, que permitieran aplicar este estudio a niños con niveles comunicativos más bajos, para así brindar una cobertura justa y real de una proporción más grande de la población infantil con parálisis cerebral.

Esta investigación se desarrolló en el marco de una pandemia mundial, el cual manifestó cambios en las dinámicas sociales y en particular la asistencia presencial al colegio, por lo que se considera una limitación en la experiencia vivida por el niño, la disminución de tiempo con sus amigos y pares, la participación activa en otros contextos y los ajustes de madurez emocional y cognitiva para asumir los retos de la virtualidad. El hecho de enfrentarse a una brecha entre el año escolar regular y el año escolar virtual, afecta el juicio de valor que asignan los niños ya que, por la medida de tiempo tan prolongada, suelen confundir sus experiencias, o inclusive cambiar las expectativas de la interacción, y estas serán puestas a prueba una vez se retorne a la normalidad.

Si bien el instrumento empleado es pertinente para la población del estudio, el diseño de las preguntas es limitante para que cierto grupo de niños con parálisis cerebral pueda responderlo, por lo tanto se recomienda trabajar en estrategias que puedan ser utilizadas para valorar directamente a niños menores o con niveles comunicativos más bajos, según los ajustes razonables necesarios.

Referencias

Amar, Amar, J. (2015). *Desarrollo Infantil y prácticas de cuidado*. Editorial Universidad del Norte, Colombia.

Alvis Orjuela, P. (1). La Escolarización Y No Escolarización Diferencias Que Educan. *Horizontes Pedagógicos*, 12(1).

<https://horizontespedagogicos.iberro.edu.co/article/view/132>

Álvarez, A. Del Rio. (1985). La influencia del entorno en la educación, la aportación de los modelos ecológicos. *Journal for the Study of Education and Development, Infancia y Aprendizaje*, ISSN 0210-3702, ISSN-e 1578-4126, Nº 29, 1985 pp. 3-32. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=668362>

Álvarez, A. Del Rio.(2013). El papel de la educación en el desarrollo: de la escuela a la cultura. *Revista Cultura y Educación, Cultura and Education*, Vol 25, (3) pp.137-151. <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1174/113564013806631309>

Arnaud C, White-Koning M, Michelsen S. (2008). Parent reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatr*; 121:54-64.

Asociación Americana De Terapia Ocupacional (AOTA). (2005). Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional: ámbito de competencia y proceso. Traducido al español, p.13.

Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 47:571-6.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, Harvard University. Traducido al castellano *La ecología del desarrollo humano*, Barcelona. Paidós (1987)

Calley A, Williams S, Reid S, et al. (2012) A comparison of activity, participation and quality of life in children with and without spastic diplegia cerebral palsy. *Disabil Rehabil*; 34:1306-10.

Cejudo, R. (2006). Desarrollo humano y capacidades. Aplicaciones de la teoría de las capacidades de Amartya Sen a la educación. *Revista Española de Pedagogía*. # 234, pp.365 – 380.

Chen CM, Chen CY, Wu KP, Chen CL, Hsu HC, Lo SK. (2011). Motor factors associated with health-related quality-of life in ambulatory children with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil*; 90(11):940-7.

Crepeau Cohn Y Scell. (2005). *Terapia Ocupacional*. Décima edición Edit. médica panamericana. Buenos Aires Co edición hecha en España, p. 94

Cobeñas. (2018). Escuela y personas con discapacidad: integración y desintegración en tiempos de inclusión. *Archivos de Ciencias de la Educación*. vol 12, N (13), e042. <https://doi.org/10.24215/23468866e042>

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). Organización de Naciones Unidas. Nueva York.

Decreto 1421 de 2017 [Ministerio de Educación Nacional]. Por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad. 29 de agosto de 2017.

Davis E, Reddihough D, Murphy N, et al. (2017). Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intelectual disability: What are the important domains of life? *Child Care Health Dev*. 1-7. <https://doi.org/10.1111/cch.12501>

Davis E, Shelly A, Waters E, Davern M. (2010). Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 52:174–180 DOI:10.1111/j.1469-8749.2009.03382.

Departamento administrativo nacional de estadística [Internet]. Estadísticas - Discapacidad. Colombia. <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/salud/discapacidad>

Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, McManus V, Michelsen SI, Parkes J, Colver AF.

(2007). Selfreported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet* 2007;369: 2171-8.

Duvignau-Dondé E, Santiago-Vargas J y col. (2015). Calidad de vida en pacientes pediátricos y adolescentes con parálisis cerebral. *Revista de sanidad militar Mexico*. Vol 69, N° 6: pp 535-542

Fernández Collado, C., Baptista Lucio, P., & Hernández Sampieri, R. (2006). *Metodología de la investigación*. Editorial McGraw Hill.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, (UNICEF). (2014). Definición y clasificación de la discapacidad, incluyendo a todos los niños y niñas en el aprendizaje de calidad. Cuadernillo 2

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, (UNICEF). (2013). Estado mundial de la infancia, resumen ejecutivo. Niños y niñas con discapacidad. pp 1-26

Gómez-Vela, María; Sabeh, Eliana Noemi. (2000). Calidad de vida: Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. En: INICIO - INTEGRA. No. 9 (<http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>)-.

Henao Lema, Claudia Patricia; Gil Obando, Lida Maritza. (2009). Calidad De Vida Y Situación De Discapacidad *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, vol. 14, núm. 2, julio-diciembre. pp. 112-125 Universidad de Caldas

Majnemer A, Shevell M, Rosenbaum P, Law M, Poulin C. (2007). Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *J Pediatr* 2007;151(5):470-5

Mieles, M. D. & Acosta, A. (2012). Calidad de vida y derechos de la infancia: un desafío presente. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 10 (1), pp. 205-217

Monje. (2011). *Metodología de la Investigación Cuantitativa y Cualitativa, Guía didáctica*. Universidad Surcolombiana, Neiva. pp. 109 – 209

Monreal, M. Guitart, M. (2012). Consideraciones educativas de la perspectiva ecológica de Urie Bronfenbrenner. *Revista Contextos educativos*, (15): 79-92.

Muntaner. (2013). Calidad de vida en la escuela inclusiva. Revista Iberoamericana De Educación. N.º 63, pp. 35-49 (ISSN: 1022-6508)

Organización Mundial de la Salud. (2011). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, Versión para la Infancia y la Adolescencia. Versión en español. ISBN 978 92 4 354732 9 (Clasificaciones NLM: W 15) ISBN 978-84-7670-711-1 (edición española)

Parra. (2012). Factores que afectan la calidad de vida en los niños. Artículo de revisión, Diplomado en Psicología de la Salud. Universidad de la sabana. <http://hdl.handle.net/10818/1677>

Paredes (2019). Educación inclusiva y calidad de vida en estudiantes con trastorno del espectro autista (TEA): orientaciones para el abordaje pedagógico en el nivel de básica primaria. Tesis de grado Maestría en Educación. Universidad Nacional de Colombia. <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/77325>

Pineau, P. Escolarización. Diccionario iberoamericano de filosofía de la educación. Universidad de Buenos Aires. <https://www.fondodeculturaeconomica.com/dife/definicion.aspx?l=E&id=61>

Roselló. (2008). Calidad de vida en la escuela: la visión del alumnado de primaria. International Journal of Developmental and Educational Psychology (INFAD) N° 1, Vol 3, ISSN: 0214-9877. pp: 147-154

Rosenbaum P, Gorter J.W. (2011). The F-words in childhood disability: I swear this i show we should think. Child: Care, Health and Development. Vol 38, N°4:457-463

Ruiz, E. Definición de integración e inclusión. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Fundación iberoamericana Down21. [nhttps://www.downciclopedia.org/educacion/la-escolarizacion/2971-definicion-de-integracion-e-inclusion.html](https://www.downciclopedia.org/educacion/la-escolarizacion/2971-definicion-de-integracion-e-inclusion.html)

Ruiz. (2015). La inclusión educativa del alumnado con discapacidad intelectual: un proyecto ilusionante. Fundación síndrome de Down Cantabria. Bilbao, España.

Sen (2000). *Desarrollo y libertad*. Tercera ed. Barcelona: Planeta.

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, la salud y los servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.

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

Schalock, R. L. Verdugo, M. A. Wang, M. Wehmeyer M, Jiancheng X, Lachapelle Y, (2005). Cross – Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Journal on Mental Retardation*. Vol 110. N° 4: 298-311

Swan S, Van Meeteren J, Ketelaar M, Schuengel C, ReinderMesselink H, Raat H, Dallmeijer A, Roebroek M. (2014). Long-term trajectories of health-related quality of life in individuals with cerebral palsy: a multicenter longitudinal study. *Arch of Phys Med and Rehabil*; Vol 95, N° 11:2029-39.

Trujillo. (2000). *Terapia Ocupacional Conocimiento y práctica en Colombia – Desempeño Ocupacional*. Bogotá: Colección Sede. p 38

Valiente Dolera, Sandra y Macías Gómez, Escolástica y Aguilera García, José Luis (2020) La escolarización del alumnado con parálisis cerebral desde un enfoque inclusivo. In *Educación para el Bien Común: Hacia una práctica crítica, inclusiva y comprometida socialmente*. Octaedro, pp. 1210-1222. ISBN 978-84-18083-56-3

Waters E, Davis E, Ronen GM, Rosenbaum P, Livingston M, Saigal S. (2009). Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument. *Dev Med Child Neurol* **51**: 660–669.

Waters E, Davis E, Boyd R, Reddihough D, Mackinnon A, Graham HK, Lo SK, Wolfe R, Stevenson R, Bjornson K, Blair E & Ravens-Sieberer U. (2013). *Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child) Manual*. Melbourne: University of Melbourne.

Waters E, Davis E, Mackinnon A, et al. (2007). Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol* ; **49**: 49–55.

Anexos

Anexo A

Formato de consentimiento informado

FECHA _____

Yo _____ (nombres y apellidos) con Cédula de Ciudadanía número _____ de _____ como representante legal del niño(a) _____ (nombres y Apellidos) Identificado con documento RC. __ T.I __ No. _____ afirmo que hemos sido informados acerca de la investigación titulada *“Relación entre las experiencias de escolarización y las dimensiones de calidad de vida en niños y niñas con parálisis cerebral en edad escolar”*. Que tiene como objetivo principal, explicar las relaciones existentes entre las experiencias de escolarización y las percepciones de calidad de vida de los niños y niñas con parálisis cerebral. Tenemos conocimiento de la evaluación que realizarán durante 2 sesiones de 1 hora, la cual estará enfocada a recopilar la percepción de mi hijo y su familia a través de entrevistas y encuestas.

- El beneficio de participar en este estudio es: colaborar con la construcción de conocimiento alrededor de conocer las experiencias de vida de los niños con parálisis cerebral y como esto influye en su calidad de vida, partiendo de las narrativas de los niños. También se pretende proponer recomendaciones orientadas a los actores de los contextos de los niños con parálisis cerebral para mejorar su calidad de vida, basadas en los hallazgos de la investigación

Participando en este estudio me comprometo voluntariamente a lo siguiente:

- Permitir la libre expresión de mi(s) hija(s) o Hijo(s) en todo el proceso de investigación social basado en la comunicación verbal y escrita.

Toda la información recogida en este procedimiento será tratada de manera confidencial, y no se usará para ningún otro propósito, fuera de los de esta investigación. Las respuestas dadas serán codificadas y por lo tanto serán anónimas y no se me identificará.

La participación de mi(s) hija(s) y/o Hijo(s) es completamente voluntaria. Pueden no aceptar participar, o retirarse en cualquier momento en caso de que así lo decida, informando previamente a la investigadora, lo cual no tendrá ninguna consecuencia negativa.

Me han informado que los resultados de este estudio serán discutidos en un documento académico sin mencionar nombres o algún detalle que me identifique.

Todos los registros o datos serán protegidos con acceso estrictamente restringido a su archivo. Los registros y este formulario de consentimiento firmado, serán inspeccionados sólo por la investigadora

Así mismo autorizo Si ____ No__ el uso de la información para esta investigación y que los resultados de la investigación me sean informados y puedan ser publicados posteriormente.

Se me ha informado que para cualquier pregunta sobre metodología, riesgos, beneficios u otros asuntos relacionados con esta investigación puedo escribir al e-mail: cindybaur@unisabana.edu.co

He leído y entiendo la información que se ha suministrado anteriormente. Estoy enterada(o) de los riesgos y beneficios potenciales de participar en este estudio, y puedo retirarme de él en cualquier momento y dejar de participar en el estudio sin que por ello se generen perjuicios. La investigadora me ha respondido todas las preguntas a satisfacción.

Consiento__ Disiento__ voluntariamente que a nombre mío o de mi hijo participar en este estudio

_____	_____	_____
Nombres y apellidos del participante/acudiente	Firma del participante/acudiente	No de CC del participante/acudiente

_____	_____	_____
Nombres y apellidos del investigador	Firma del investigador	No de CC del investigador

_____	_____	_____
-------	-------	-------

Nombres y apellidos del testigo

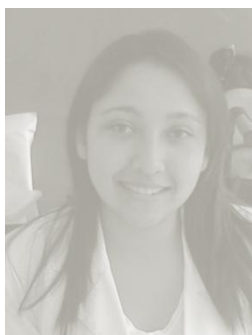
Firma del testigo

No de CC del testigo

Anexo B

Formato Asentimiento informado

ASENTIMIENTO INFORMADO PARA INVESTIGACION

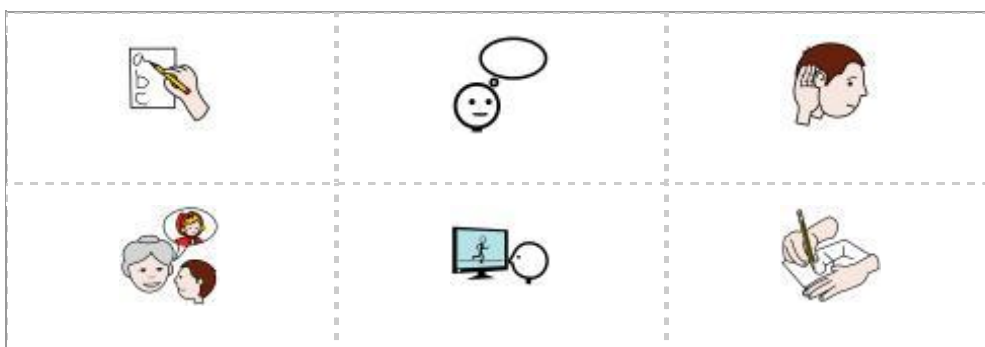


Hola soy Cindy y te quiero invitar a que participes conmigo en una investigación

Mi objetivo es que aprendamos juntos sobre las experiencias que tienen los niños en el colegio y conocer tu opinión sobre como percibes tu calidad de vida.

El título de este proyecto es: *“Relación entre las experiencias de escolarización y las dimensiones de calidad de vida en niños y niñas con parálisis cerebral en edad escolar”*

¿Qué haremos?:

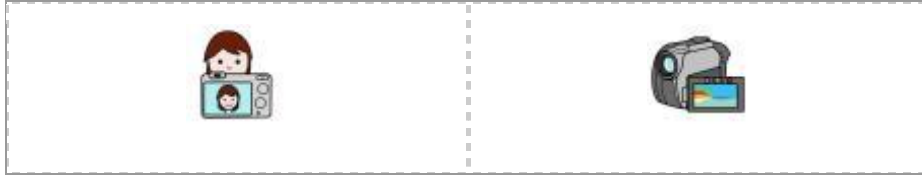


¿Qué beneficios vas a tener?:

1. Vas a poder expresar tus experiencias
2. Vas a proponer ideas

3. Vas a mostrar quién eres y qué es importante para ti

Yo tomaré fotos, videos:



Si quieres participar pinta algo aquí:

Nombre del niño o niña: _____

Nombre del acudiente: _____

Correo electrónico: _____

Fecha: _____

Anexo C

Formato de entrevista semi estructurada

A continuación vamos a conversar sobre tus experiencias y opiniones sobre la participación en el colegio y en diferentes entornos diariamente, por favor exprésate libremente.

1. Cuéntame quien/ como eres tú. (tus gustos, intereses, miedos, alegrías, cualidades)
2. Describe como es tu familia.
3. Cuéntame en cuales grupos sociales participas (colegio, equipos de deportes, iglesia, grupo de amigos en el barrio, centros de terapia, otros)
4. ¿Cómo te sientes al participar en estos grupos?
5. ¿Cómo te han permitido decidir participar o permanecer en estos grupos?
6. Cuéntame cómo fue tu primer día de colegio
7. Después de haber estado unos meses en el colegio, ¿cómo te has sentido al compartir con tus compañeros y profesores?
8. ¿Qué es lo que más disfrutas de ir al colegio?, cual es tu materia favorita y la que menos te gusta.
9. ¿Qué cosas no te gustan de ir al colegio?
10. ¿Qué notas de diferente entre cuando no asistías al colegio, a cuando empezaste a ir?
11. ¿Qué diferencias notas cuando juegas en casa a cuando juegas en el colegio?
12. Cuando hay actividades culturales en el colegio, tu participas?
13. Para ti, qué tan fácil es hacer amigos, cuéntame que haces con tus amigos
14. Cuales actividades quisieras hacer en la casa, que actualmente no haces y porque
15. Cuales actividades quisieras hacer para cuidarte a ti mismo, que actualmente no haces y porque
16. Cuales actividades quisieras hacer en el colegio, que actualmente no haces y porque
17. Cuando tengas 12 años, Como te imaginas tu vida.
18. Cuéntame sobre un momento de tu vida en el que te hayas sentido muy feliz y porqué
19. Qué cosas o situaciones te estresan o te ponen triste y porque
20. ¿Cuándo te sientes así, que haces?
21. Cuéntame como es tu rutina en casa
22. Cuéntame cómo te sentiste en la entrevista

Respuestas al cuestionario CP-QOL-CH

Usuario	
Fecha de aplicación CP QOL-Child	13/02/2021
Carnet/Expediente	
Sexo	Masculino
Fecha de nacimiento del niño o niña	09/08/2011
Edad durante la aplicación CP QOL-Child	9
Edad en meses	114
Fecha de ingreso al programa	
Tipo de evaluación	Inicial
Modo de evaluación	Entrevista en persona
CIE 10	G80.2 Hemiplejía infantil
GMFCS	I
MACS	I
CFCS	I
Cuidador principal	Mamá y Papá

CPQOL Informe de Niño	Respuesta	Ponderación	Agrupación
qol1	7	75	75
qol2	8	87.5	100
qol3	9	100	50
qol4	5	50	100
qol5	9	100	75
qol6	7	75	75
qol7	7	75	87.5
qol8	9	100	50
qol9	9	100	100
qol10	8	87.5	62.5
qol11	5	50	75
qol12	9	100	75
qol13	6	62.5	100
qol14	7	75	100
qol15	7	75	75
qol16	9	100	75
qol17	7	75	62.5
qol18	9	100	87.5
qol19	9	100	100
qol20	9	100	87.5
qol21	9	100	87.5
qol22	9	100	75
qol23	7	75	100
qol24	7	75	62.5
qol25	9	100	100
qol26	9	100	100
qol27	6	62.5	75
qol28	9	100	100
qol29	8	87.5	100
qol30	7	75	100
qol31	9	100	100
qol32	7	75	100
qol33	7	75	100
qol34	9	100	75
qol35	8	87.5	87.5
qol36	8	87.5	87.5

qol37	8	87.5	100
qol38	7	75	100
qol39	9	100	75
qol40	6	62.5	75
qol41		1	100
qol42		1	0
qol43		1	50
qol44	1	0	0
qol45	5	50	75
qol46	1	0	100
qol47	4	75	87.5
qol48	9	100	100
qol49	8	87.5	50
qol50	9	100	
qol51	5	50	
qol52	9	100	
qol53	1		

Bienestar social y aceptación	77,1
Sentimientos acerca del funcionamiento	84,4
Participación y salud física	94,3
Bienestar emocional y autoestima	89,6
Dolor e impacto de la discapacidad	70,3

