

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN Y ESTUDIOS AVANZADOS
DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS AVANZADOS
COORDINACIÓN DE MEDICINA DE REHABILITACIÓN
DEPARTAMENTO DE EVALUACIÓN PROFESIONAL



**“DIAGNÓSTICO SITUACIONAL DE SALUD DE LOS ALUMNOS DEL CAM 5
DURANTE EL CICLO ESCOLAR 2020 – 2021 EN TOLUCA, MÉXICO”**

CENTRO DE REHABILITACIÓN Y EDUCACIÓN ESPECIAL
TOLUCA, ESTADO DE MÉXICO.

TESIS

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE POSGRADO DE LA ESPECIALIDAD
EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN

PRESENTA:

M.C. LIZETTE ALEJANDRA ORTEGA URBINA

DIRECTOR DE TESIS:

E. EN M.R. LUCIO ALBERTO AGUILAR GRANADOS

REVISORES DE TESIS:

DRA. ALEJANDRA DONAJI BENITEZ ARCINIEGA

E. EN M.R. NORMA ELIA HERNANDEZ PEREZ

E. EN M.R. SOCORRO PATRICIA PEREZ ANAYA

E. EN M.R. FLOR IRENE RANGEL SOLIS

TOLUCA ESTADO DE MÉXICO. 2022

ÌNDICE

	Página
I. Resumen/Summary	3
II. Introducción	6
III. Marco teórico	8
IV. Planteamiento del problema	48
V. Pregunta de investigación	49
VI. Justificación	49
VII. Hipótesis	50
VIII. Objetivo general	50
IX. Objetivos específicos	50
X. Criterios de inclusión	51
XI. Criterios de exclusión	51
XII. Criterios de eliminación	51
XIII. Material y métodos	51
XIV. Análisis de datos	56
XV. Consideraciones éticas	57
XVI. Resultados	58
XVII. Discusión	68
XVIII. Conclusiones	71
XIX. Recomendaciones	74
XX. Anexos	75
XXI. Bibliografía	88

I. RESUMEN/SUMMARY

Introducción: La pandemia por COVID-19 y, consecuentemente, las medidas tomadas para disminuir su propagación han alterado la vida y condición de los hogares con niñas, niños y adolescentes con discapacidad, generando cambios en los hábitos y rutinas de las personas. Los niños y adolescentes con discapacidad constituyen una población vulnerable por las patologías de base que presentan y las barreras que enfrentan en la sociedad. No obstante la pandemia, ellos seguirán necesitando el tratamiento de rehabilitación, inclusión educativa y participación social, por lo que el cese o la reducción de todo esto aumenta el riesgo de que haya consecuencias en las principales esferas de la vida

Objetivo: Se realizó un diagnóstico situacional de salud en los alumnos del CAM 5, durante el ciclo escolar 2020-2021 que evaluó la funcionalidad en actividades de la vida diaria, la calidad de vida y participación social, el estado de ánimo y seguimiento farmacológico.

Material y métodos: Estudio observacional, descriptivo, transversal. Mediante aplicación de cuestionarios al cuidador primario de los alumnos del CAM 5 del ciclo escolar 2020-2021

Resultados: La muestra estuvo integrada por 35 pacientes; 34.3 % (n=12) correspondiente al género femenino, 65.7% (n=23) por el masculino. La media de la edad fue de 10.5 años con valores mínimo y superior de 4 y 15. Escolaridad; el 11.4% (n=4) estudiaba en preescolar, el 74.3% (n=26) la primaria y el 14.3% (n=5) la secundaria. La discapacidad intelectual fue la más frecuente con 17 pacientes (48.6%), seguido de la motora con 13 (37.1%), discapacidad múltiple con 3 (8.6%) y visual con 2 (5.7%). Cuando se analizó el estado de ánimo, interés y placer, las medias de los valores de dichas escalas fueron 41.5, 43.4 y 85, respectivamente. Para el caso de la funcionalidad, la discapacidad motora e intelectual, tuvo el mayor porcentaje de dificultad para realizar actividades de la vida diaria. El rubro de calidad de vida y participación social se sub estratificó mostrando que en cuestión de salud en general los pacientes se mantenían entre el 50 y 80% de buena salud en general. La participación social se mantuvo con una media en porcentajes entre el 50 y 80%, siendo la discapacidad visual la que

cuenta con una mejor participación social y la intelectual con una participación más restringida. El 33% tuvo interrupción del tratamiento farmacológico.

Conclusiones: El diagnóstico situacional de salud durante la pandemia en los alumnos del CAM 5 nos permitió saber que las áreas más afectadas son la funcionalidad para los pacientes con discapacidad motora, y el estado de ánimo, calidad de vida y participación social para el grupo de discapacidad intelectual, teniendo a los pacientes de discapacidad visual con los mejores resultados para todos los rubros. Importante mencionar que una tercera parte de los pacientes tuvo una interrupción del tratamiento farmacológico debido a limitaciones económicas.

Palabras clave: Rehabilitación, discapacidad, pandemia por COVID-19

Introduction: The COVID-19 pandemic and, consequently, the measures taken to reduce its spread have altered the life and condition of homes with children and adolescents with disabilities, generating changes in people's habits and routines. Children and adolescents with disabilities constitute a vulnerable population due to the underlying pathologies they present and the barriers they face in society. Despite the pandemic, they will continue to need rehabilitation treatment, educational inclusion and social participation, so the cessation or reduction of all this increases the risk of consequences in the main spheres of life.

Objective: A situational health diagnosis was made in CAM 5 students, during the 2020-2021 school year to assess functionality in activities of daily living, quality of life and social participation, mood, and pharmacological monitoring.

Methods: Observational, descriptive, cross-sectional study. By applying questionnaires to the primary caregiver to evaluate functioning in activities of daily living, quality of life, mood and pharmacological follow-up, in CAM 5 students of the 2020-2021 school year

Results: The sample consisted of 35 patients; 34.3% (n=12) corresponding to female, 65.7% for male. The mean age was 10.5 years with minimum and superior values of 4 and 15. Schooling; 11.4% (n=4) studied in preschool, 74.3%(n=26) in primary school, and 14.3% (n=5) in secondary school. Intellectual disability was the most frequent with 17 patients (48.6%), followed by motor disability with 13(37.1%), multiple disability with 3 (8.6%) and visual with 2

(5.7%). When the mood, interest and pleasure were analyzed, the means of the values of these questionnaire were 41.5, 43.4 and 85, respectively. In the case of functionality, motor and intellectual disability had the highest percentage of difficulty in performing activities of daily living. The category of quality of life and social participation was sub stratified, showing that in terms of general health, the patients maintained between 50 and 80% of good health in general. Social participation was maintained with an average percentage between 50 and 80%, with visual disability having a better social participation and intellectual disability with a more restricted participation. 33% had interruption of pharmacological treatment.

Conclusion: The situational diagnosis of health during the pandemic in the students of CAM 5 allowed us to know that the most affected areas are functionality for patients with motor disabilities, and mood, quality of life and social participation for the group with intellectual disabilities, having visually impaired patients with the best results for all items. It is important to mention that a third of the patients had an interruption of the pharmacological treatment due to economic limitations.

Key words: Rehabilitation, disability, COVID-19 pandemic

II. INTRODUCCIÓN

En México el tema de discapacidad sigue siendo materia de debate en cuestión de perseguir objetivos de inclusión y bienestar, sin duda el abordaje e interés por parte de instituciones gubernamentales y civiles ha logrado avances sin precedentes, sin embargo, las personas con discapacidad y, sobre todo los niños con discapacidad, forman parte de los grupos sociales más discriminados y excluidos de la sociedad.

Hablando específicamente de niños y adolescentes, las cifras a nivel nacional del INEGI al 2020, para el grupo de edad de 0 a 17 años, calcula un porcentaje de población con algún tipo de discapacidad del 2%, de los cuales casi un tercio de ellos no reciben servicios educativos

Datos de la ENADID 2018 reflejan que por cada 100 niñas, niños y adolescentes con discapacidad, 87 cuentan con afiliación a al menos una institución de servicios de salud. La restricción en la participación social viene dada intrínsecamente por la discapacidad, empeorada por las barreras ambientales y personales.

Es importante mencionar que las personas con discapacidad tienen algunas limitaciones per se para lograr objetivos escolares, de salud y de participación social, mismos que durante este tiempo de pandemia se han podido ver aún más afectados.

En la última década la información y datos disponibles sobre situaciones de crisis revelan que las personas con discapacidad tienen más probabilidad de tener un rezago a la hora de realizar los planes de contención y reintegración durante y tras estas situaciones, ya que las necesidades de las personas con discapacidad siguen sin tenerse en cuenta del todo en los planes de recuperación y reconstrucción a largo plazo durante una crisis como una pandemia mundial, con lo que se pierde una nueva oportunidad de garantizar la existencia de medidas que incorporen la discapacidad al hacer frente a desastres futuros.

Esta tesis evaluó el estado de salud y esferas principales de la vida de alumnos del Centro de Atención Múltiple 5 (CAM 5) de Toluca, México, para realizar un diagnóstico situacional de salud que permita identificar si las condiciones médicas ya establecidas tuvieron algún cambio por la situación de pandemia, la cual propició una suspensión en las actividades escolares y de atención de salud.

De este modo la información obtenida permitirá asumir cuál es el estado de salud actual, en donde se abarcará el funcionamiento, la calidad de vida y participación social, el seguimiento farmacológico y el estado de ánimo, para crear un precedente y así poder realizar una estrategia de reactivación en materia de salud para crisis futuras.

III. MARCO TEÓRICO

1. PANORAMA GENERAL

El diagnóstico situacional en salud es una herramienta guiada por procesos analíticos que nos permiten identificar y caracterizar el proceso salud-enfermedad de una población. Es fundamental para una comunidad llevarlo a cabo, ya que aporta datos importantes para mejorar el nivel de salud de la misma. (1)

Constituye un conjunto de información que permite asumir cuál es el nivel de salud de una comunidad en determinado momento de su desarrollo histórico.

El proceso salud-enfermedad, tanto a nivel individual como grupal, tiene una realidad estrecha con factores condicionantes y determinantes, entre los que se encuentran los sociodemográficos, ambientales, socioculturales, económicos y psicosociales, así como los recursos y servicios para su atención, producto de sus condiciones reales de trabajo y de vida. El proceso salud-enfermedad se encuentra, por tanto, vinculado a la forma en que los seres humanos producen y se reproducen. (2)

En el Censo 2020, el INEGI contó en el rubro de discapacidad a 20 millones 838 mil 108 personas, una cifra que representa el 16.5% de la población de México. Esta cifra resulta de la suma de los 6 millones 179 mil 890 (4.9%) que fueron identificadas como personas con discapacidad, más los 13 millones 934 mil 448 (11.1%) que dijeron tener alguna limitación para realizar actividades de la vida diaria (caminar, ver, oír, autocuidado, hablar o comunicarse, recordar o concentrarse), y a los 723,770 (0.6%) con algún “problema o condición mental”, éste último, un término que permite equiparar la medición actual con la del Censo 2010, en la que se hablaba de personas con “limitación mental”. De acuerdo a este censo, el porcentaje de la población con algún tipo de discapacidad para el grupo de edad de 0 a 17 años es de 2% que corresponde a 416 mil 762 personas.

En marzo de 2020 el virus SARS-CoV-2 llegó a América Latina y el Caribe. Varios países de la región se convirtieron en el epicentro de la pandemia y encabezan las estadísticas mundiales de casos. En un informe reciente de CEPAL/OPS (2020) se indica que la pandemia “ha devenido en una inédita crisis económica

y social y, si no se toman medidas urgentes, podría transformarse en una crisis alimentaria, humanitaria y política”.

En diferentes foros regionales sobre el COVID-19, las personas con discapacidad han indicado que no están siendo consideradas en las estrategias que se están llevando a cabo para responder a la pandemia en sus países. (3) El confinamiento impuesto por el virus nos ha llevado a modificar nuestras dinámicas y rutinas, sometiéndonos a un aislamiento social inédito que puede resultar más o menos llevadero en función de las características del lugar de reclusión. (4)

Las niñas y niños son las víctimas ocultas del coronavirus. La pandemia del COVID-19 y, consecuentemente, las medidas tomadas desde el Estado Nacional y los estados provinciales y locales para disminuir su propagación han alterado la vida y condición de los hogares con niñas, niños y adolescentes, generando cambios en los hábitos y rutinas de las personas. Hay un conjunto de efectos que impactan especialmente a la niñez y adolescencia en dimensiones como educación, nutrición, salud física y mental, ocio y recreación, protección, entre otras. Estos efectos se intensifican en aquellas poblaciones en condición de mayor vulnerabilidad y exclusión social como las familias que viven en situación de pobreza e indigencia. (5)

En la asistencia al niño con discapacidad encontramos un binomio: paciente-madre/cuidador en el que la madre actúa como el cuidador principal y es quien interviene en la relación con el médico. El cuidador principal sufre también el impacto del aislamiento en una encrucijada sobre la forma de “*cuidar*” con recursos difíciles de conseguir, con terapias que desconoce e interrogantes acerca de si pueden ser continuadas, la frecuencia y el modo de implementación. En las personas con discapacidad la prevalencia de enfermedades físicas tales como enfermedades respiratorias, asma, diabetes, desnutrición y obesidad es 2,5 veces más alta que en la población general, lo que da un mayor riesgo para desarrollar formas graves de COVID-19. (6)

Existen estrategias para favorecer la atención de la salud en las personas con discapacidad mediante una red de acompañamiento requerida en mayor medida

en la discapacidad mental severa. Las acciones y cuidados tienden a minimizar el impacto del COVID-19 en el cuidador y acompañarlo en su contexto. (3)

Los niños y adolescentes con discapacidad constituyen una población vulnerable por las patologías de base que presentan y las barreras que enfrentan en la sociedad. No obstante la pandemia, ellos seguirán necesitando el tratamiento de rehabilitación y el cese o la reducción del tratamiento aumentan el riesgo de mortalidad y morbilidad.

Es posible que al terminar el aislamiento social los servicios de salud se vean sobrecargados por la mayor demanda de atención consecuencia de la postergación de los controles médicos y tratamientos de base y/o rehabilitación. Este aumento de la demanda se verá reflejado en el incremento del gasto público en salud. (6)

Dicho lo anterior, el diagnóstico situacional de salud nos va a posicionar en un estado actual, para poder identificar el sitio de partida para un reinicio en la atención multidisciplinaria en este sector tan vulnerable que no debemos de olvidar durante la planeación de estrategias de resolución de crisis.

2. DIAGNÓSTICO DE SALUD

El diagnóstico situacional de salud es una forma organizada y sistemática de recoger información sobre un hecho de salud relativo a un sujeto o un conjunto de sujetos con la intención de optimizar el proceso de salud.

También se conoce como diagnóstico situacional de salud al método encaminado al conocimiento de los problemas más importantes en el sector salud dentro de una comunidad. Este integra los factores determinantes y condicionantes, nivel de salud y respuesta social organizada. (1) (7)

El diagnóstico de situación de salud de una comunidad o población, es la obtención de datos de todos los factores que nos permiten determinar cuál es el estado del proceso salud-enfermedad en la misma.

Los objetivos del mismo son:

1. Identificar los principales problemas de salud existentes en un territorio.
2. Servir de base para la priorización de los problemas de salud.

3. Facilitar la toma de decisión sobre el desarrollo de programas dirigidos a solucionar los problemas identificados y priorizados, así como su posterior evaluación. (8)

El diagnóstico situacional de salud es la principal herramienta para la identificación y priorización de los problemas de salud en una comunidad; además de ser fundamental para la planeación de programas en salud y la aplicación de alternativas viables y factibles en respuesta a la problemática detectada. (1)

3. PANDEMIA MUNDIAL: COVID-19

Desde marzo de 2020, en América Latina y el Caribe se viene enfrentando una crisis sanitaria, social y económica debida a la enfermedad por coronavirus (COVID-19), misma que ha afectado a todo el mundo. El propio virus, la situación de aislamiento, así como el complejo acceso a centros sanitarios y especialistas médicos, pueden estar afectando la salud de la población.

El COVID-19, también conocido como coronavirus, es una enfermedad infecciosa causada por el virus SARS-CoV-2. Produce síntomas similares a los de la gripe, entre los que se incluyen fiebre, tos seca, mialgia y fatiga. En casos graves se caracteriza por producir neumonía, dificultad respiratoria aguda, sepsis y choque séptico que conduce alrededor del 3% de los infectados a la muerte. (4)

Las niñas, niños y adolescentes, si bien no se encuentran dentro de los grupos de riesgo en términos de salud física, es un grupo que se está viendo afectado por las modificaciones que se producen a partir del Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio (ASPO), situación que altera los hábitos y formas de organización al interior de los hogares. (5) Esto se ve profundizado en los grupos poblacionales en condición de vulnerabilidad y exclusión social.

Aunque la pandemia de COVID-19 amenaza a todos y todas en la sociedad, las personas con discapacidad se ven impactadas de manera desproporcionada debido a las barreras actitudinales, del entorno e institucionales que se reproducen en la respuesta de COVID-19. (9)

En el Centro de Rehabilitación y Educación Especial los servicios de consulta externa y áreas de tratamiento estuvieron cerrados por casi un año y medio, manteniéndose solo activo el servicio de emisión de recetas controladas para pacientes de neuropediatría, el cese en la atención médica de primera vez y subsecuentes en consulta, así como el cese en las sesiones de terapia física, ocupacional, lenguaje, psicología, odontología, entre otros, situación que en algunos casos pudo traer consecuencias negativas en la evolución de los padecimientos de los pacientes.

Durante este aislamiento obligatorio el país se rigió por un semáforo de riesgo epidemiológico para transitar hacia una nueva normalidad, es un sistema de monitoreo para la regulación del uso del espacio público de acuerdo con el riesgo de contagio de COVID-19, con 4 colores nos sugiere que en rojo: el aislamiento es en casa, salir solo si es estrictamente necesario, naranja: aislamiento en casa, se pueden hacer actividades esenciales fuera de casa, amarillo: se pueden realizar más actividades esenciales y no esenciales con precaución, verde: ya se pueden realizar todas las actividades con prevención. Entendiendo como actividades esenciales:

- Las directamente necesarias para atender la emergencia sanitaria, como las actividades laborales de la rama médica, paramédica, administrativa y de apoyo en todo el Sistema Nacional de Salud, los que participan en su abasto, servicios y proveeduría como farmacéuticas; los involucrados en la disposición adecuada de los residuos peligrosos biológicos-infecciosos (RPBI), así como la limpieza de las unidades médicas en los diferentes niveles de atención.
- Las involucradas en la seguridad pública y la protección ciudadana; en la defensa de la integridad y la soberanía nacionales; la procuración e impartición de justicia; así como la actividad legislativa en los niveles federal y estatal.
- Las de los sectores fundamentales de la economía.
- Las relacionadas directamente con la operación de los programas sociales del gobierno, y

- Las necesarias para la conservación, mantenimiento y reparación de la infraestructura crítica que asegura la producción y distribución de servicios indispensables.

Se establecieron estrategias para la reapertura de las actividades sociales, educativas y económicas, así como el sistema de semáforo por regiones para evaluar semanalmente el riesgo epidemiológico relacionado con la reapertura de actividades en cada entidad federativa, se planteó una reapertura en tres etapas, mediante un semáforo que incorpora las medidas de seguridad sanitaria apropiadas para las actividades laborales, educativas y el uso del espacio público, entre otros.

Los lineamientos técnicos específicos para la reapertura de las actividades económicas dispusieron que para que los centros de trabajo puedan identificar las medidas obligatorias para el retorno o la continuidad de sus labores, deberán contemplar cuatro dimensiones a considerar: el tipo de actividad (esencial o no esencial), el tamaño del centro de trabajo, el nivel de alerta sanitaria de la ubicación del centro de trabajo, así como sus características. El pronóstico de regreso a los servicios de salud que no estén directamente relacionados a la emergencia sanitaria se realiza en semáforo amarillo, y a las actividades educativas en semáforo verde, que en esta pandemia han significado un período de tiempo de entre un año y un año y medio o más. (10)

En el CREE la reapertura se realizó cuando el semáforo cambió a amarillo, con la indicación de trabajar con un aforo del 60%, portando equipo de protección personal para trabajadores y pacientes, teniendo un módulo en la entrada del centro para la aplicación de alcohol en gel y contestar preguntas sobre riesgo de padecimiento actual o exposición al virus. La atención será de un paciente por hora con limpieza e higienización entre cada paciente. Los servicios reactivados al inicio fueron medicina de rehabilitación, comunicación humana, neuropediatría, terapia física y ocupacional.

4. DISCAPACIDAD

4.1 DEFINICIÓN

De acuerdo a la Organización Panamericana de la Salud (OPS), El concepto de personas con discapacidad incluye a quienes tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en pie de igualdad con los demás. Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad, alrededor del 15% de la población vive con alguna forma de discapacidad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) describe a la discapacidad como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por lo tanto, la Discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), se entiende como Discapacidad a aquella restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

La Discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.

4.2 DISCAPACIDAD EN MÉXICO

- De acuerdo al Censo 2020 del INEGI son casi 21 millones de personas con discapacidad, limitación en la actividad cotidiana o con alguna condición mental.

- Hay un aumento en la población con limitación para ver/discapacidad visual.
- Al igual que en la población en general, es más numerosa la cantidad de mujeres con discapacidad que la de hombres. (11)

Se informa que, en 2020, en el país existen 20 millones 838 mil 108 personas con alguna limitación, discapacidad o problema o condición mental, mismas que representan 16.5% de la población total. De estas, 13 millones 934 mil 448 (11.1%) son personas con alguna limitación, 6 millones 179 mil 890 (4.9%) son personas con discapacidad y 1 millón 590 mil 583 (1.3%) tiene algún problema o condición cuando el INEGI distribuye a las personas con discapacidad (4.9%), se observa que hay una relación creciente con los grupos de edad: 0 a 17 años (2.0%), 8 a 29 años (1.9%), 30 a 59 años (3.9%) y 60 años y más (20.4%).

A continuación se muestra en la tabla 1 los datos de: Población con limitación o discapacidad por grupo quinquenal de edad según sexo en el país, con cifras obtenidas del INEGI 2020 y en la tabla 2: Población con limitación o discapacidad por grupo quinquenal de edad según sexo, en el Estado de México, INEGI 2020. (11)

Grupo edad	Total			Población con limitación			Población con discapacidad		
	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres
20 a 24	884 970	419 011	465 959	617 692	280 471	337 221	201 884	103 643	98 241
25 a 29	865 891	419 635	446 256	613 642	287 860	325 782	191 477	100 036	91 441
30 a 34	868 745	424 365	444 380	620 885	294 985	325 900	190 573	99 898	90 675
35 a 39	915 795	443 111	472 684	661 806	311 036	350 770	199 104	104 072	95 032
40 a 44	1 186 756	548 228	638 528	884 845	397 658	487 187	251 282	124 950	126 332
45 a 49	1 583 234	724 779	858 455	1 210 777	546 116	664 661	328 216	156 205	172 011
50 a 54	1 830 548	826 919	1 003 629	1 378 294	618 978	759 316	415 540	189 455	226 085
55 a 59	1 792 800	809 542	983 258	1 309 677	589 924	719 753	455 713	205 989	249 724
60 a 64	1 861 984	841 403	1 020 581	1 311 751	593 599	718 152	529 243	237 470	291 773
65 a 69	1 698 328	771 052	927 276	1 143 288	522 098	621 190	541 475	242 273	299 202
70 a 74	1 463 301	666 795	796 506	928 443	427 616	500 827	526 315	235 069	291 246
75 a 79	1 169 787	537 985	631 802	670 391	313 334	357 057	494 341	222 296	272 045
80 a 84	868 419	382 850	485 569	426 428	193 884	232 544	439 243	187 746	251 497
85 y más	869 772	359 449	510 323	304 979	134 834	170 145	562 920	223 895	339 025

* Población con limitación o discapacidad por grupo quinquenal de edad según sexo en el país, INEGI 2020

TABLA 1.

Grupo edad	Total			Población con limitación			Población con discapacidad		
	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres
20 a 24	136 190	65 266	70 924	98 286	45 764	52 522	28 910	14 753	14 157
25 a 29	134 417	65 761	68 656	97 963	46 783	51 180	28 021	14 653	13 368
30 a 34	130 475	63 738	66 737	95 880	45 895	49 985	26 962	13 956	13 006
35 a 39	134 261	65 320	68 941	98 698	47 137	51 561	27 750	14 280	13 470
40 a 44	156 849	73 577	83 272	117 070	54 151	62 919	32 774	16 056	16 718
45 a 49	207 785	95 487	112 298	158 301	71 983	86 318	42 926	20 319	22 607
50 a 54	249 296	112 953	136 343	189 269	85 467	103 802	54 716	24 917	29 799
55 a 59	242 296	109 882	132 414	179 219	81 445	97 774	59 077	26 519	32 558
60 a 64	249 235	112 225	137 010	179 111	80 834	98 277	66 997	29 904	37 093
65 a 69	215 442	97 592	117 850	149 011	68 043	80 968	64 421	28 568	35 853
70 a 74	177 621	80 088	97 533	116 454	52 919	63 535	60 036	26 609	33 427
75 a 79	132 486	59 772	72 714	79 247	36 390	42 857	52 565	23 083	29 482
80 a 84	93 407	39 752	53 655	48 485	21 352	27 133	44 556	18 235	26 321
85 y más	88 192	33 832	54 360	33 322	13 834	19 488	54 640	19 918	34 722

* Población con limitación o discapacidad por entidad federativa y grupo quinquenal de edad según sexo en el EDOMEX, INEGI 2020

TABLA 2

Sobre el tipo de limitaciones que se reportaron en el Censo 2020, llama la atención la cantidad de personas que no pueden ver aun usando lentes, pues ya es ligeramente superior a la cantidad de personas con limitación para caminar, o discapacidad motriz. En la gráfica 1 se ven los porcentajes según la dificultad en la actividad.

Porcentaje de la población con discapacidad según dificultad en la actividad 2020



Nota: La suma de porcentajes es mayor a 100 por la población que presenta más de una dificultad.
Fuente: INEGI. Censo de Población y Vivienda 2020.

GRÁFICA 1

En mediciones anteriores, la motriz siempre agrupaba a la mayor cantidad de personas, con amplia distancia con relación a las otras discapacidades: la visual, auditiva, cognitiva o intelectual y la condición mental. Dicho de otro modo, está aumentando la población de personas ciegas o con baja visión. (11)

Las principales causas de discapacidad son las enfermedades (41%), la edad avanzada (33%), el nacimiento (11%), los accidentes (9%) y la violencia (0.6%). La distribución es similar por género, aunque las mujeres reportan porcentajes más altos en discapacidad por edad avanzada (36%) y enfermedad (44%), mientras los hombres los reportan por accidentes (12%) y nacimiento (13%).

Estadística por afiliación en el Estado de México

Dentro de la estadística presentada en el INEGI 2020, también se cuantificó la población con limitación o discapacidad por entidad federativa y condición de afiliación a servicios de salud según sexo.

En los datos obtenidos para el Estado de México se obtuvo que del total de 2,786,679 de personas con limitación y discapacidad 1,940,261 tienen afiliación a servicios de salud correspondiendo a un 69%, 45% son hombres y 55% mujeres. Del total de población afiliada a servicios de salud, 1,347,814 (69%) son personas con limitación y discapacidad; 45% hombres y 55% mujeres. El total de personas con discapacidad en el Estado de México es de 756,531, de los cuales 526,051, es decir un 69% se encuentran afiliados a un servicio de salud, con una proporción de 55% mujeres y 45% hombres.

De acuerdo a las cifras evaluadas 1,048,512 de personas con limitación y discapacidad se encuentran afiliadas al IMSS, representando un 54% del valor total, 166,548 (8.5%) al ISSSTE, 555,561 (2.8%) al ISSSTE estatal, 23,409 (1.2%) a Pemex, Marina o Defensa, 561,316 (28%) al Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI), 10,990 (0.5%) a IMSS-INSABI, 26,894 (1.3%) a instituciones privadas y 47,031 (2.4%) a otras instituciones. (11)

A continuación, enumeraremos algunos datos importantes acerca de la discapacidad en México, proporcionados en 2018 por el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED), la Secretaría de Gobernación (SEGOB) y la Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS 2017). (12)

1. La mayoría de hogares que tienen personas con discapacidad está en los deciles de ingreso más bajos. Hasta 45% de los ingresos de esos hogares proviene de transferencias oficiales (54.7% del total) y de otro tipo.

2. Los hogares que tienen personas con discapacidad gastan más en alimentos, vivienda y cuidados de la salud que el resto. Dicho gasto puede ser hasta tres veces más alto que en hogares sin personas con discapacidad.
3. Una de cada cinco personas (21%) con discapacidad entre 15 y 59 años no sabe leer ni escribir, mientras que la tasa a nivel nacional es siete veces menor (3%).
4. Mientras que la asistencia a la escuela es casi universal en los niveles básicos (97%), entre las personas con discapacidad el porcentaje cae a 80%. Conforme pasa el tiempo, sólo el 28% de este sector se incorpora a la educación media superior y superior.
5. Mientras más de seis de cada diez personas sin discapacidad se ocupan en alguna actividad económica, sólo alrededor de una de cada diez personas con discapacidad cognitiva o mental está ocupada.
6. Sólo 25% de las personas con discapacidad con una ocupación económica tiene contrato y sólo 27% cuenta con prestaciones médicas. A nivel nacional, las cifras son 40% y 43%, respectivamente.
7. Las personas sin discapacidad pueden llegar a ganar hasta 151% más que las personas con discapacidad, dependiendo del tipo de discapacidad del que se trate con predominio en discapacidad motora e intelectual.

4.3 DISCAPACIDAD EN NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES.

A pesar de que en el censo de población y vivienda 2020 se incluyen también a las niñas, niños y adolescentes, los únicos datos registrados por rango de edad para ellos son los totales de personas con limitación y discapacidad, es por eso que primero mencionaremos la estadística registrada de 2018 para tener un panorama general y luego presentar los totales de la actualidad.

A propósito de la conmemoración del Día del Niño, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) difunde información sobre algunas características de la población de niñas, niños y adolescentes con discapacidad en México, entendiendo que representa un grupo de población mayormente vulnerable y que requiere especial atención.

- De acuerdo con la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018, en el país residen 38.5 millones de niñas, niños y adolescentes de 0 a 17 años, que representan el 30.8% del total de población.
- De este grupo, 19.6 millones son hombres y 18.9 millones mujeres.
- Según la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018, un total de 580 289 niñas, niños y adolescentes de 5 a 17 años presentan alguna discapacidad. (13)

En México por grupos de edad, 9.2 millones tiene cuatro años o menos; 10.8 millones tiene entre cinco y nueve años, 11.5 millones de 10 a 14 años y siete millones son adolescentes de 15 a 17 años. De acuerdo con estos datos, en México residen 29.3 millones de niñas, niños y adolescentes de 5 a 17 años. De esta población, poco más de 580 mil (2.0%) presenta alguna discapacidad.

De acuerdo a lo encuestado para determinar si había limitación y/o discapacidad se tuvieron los siguientes porcentajes: actividades como aprender, recordar o concentrarse 40.1%, ver (aunque use lentes) 32.6% y hablar o comunicarse 30.2% son las de mayor prevalencia de discapacidad en este grupo de población; mientras que escuchar (aunque use aparato auditivo) 11.3% y actividades motrices como mover o usar brazos o manos 10.9% son las actividades menos declaradas.

Datos de la ENADID 2018 reflejan que por cada 100 niñas, niños y adolescentes con discapacidad, 87 cuentan con afiliación a al menos a una institución de servicios de salud. De la población infantil que cuenta con este servicio, 58.2% están afiliados a un programa social con acceso a atención médica (Seguro Popular o Seguro Médico Siglo XXI), 36.7% lo están al IMSS; 5.9% al IMSS-PROSPERA, 5.6% al ISSSTE; y 2.2% a otra institución o un seguro privado. (13)

Revisado lo anterior, la estadística actual proporcionada por el censo de población y vivienda 2020 muestra una población total de niñas, niños y adolescentes con limitación y discapacidad en el país de 2,977,253 con rango de edad de 0 a 19 años, de los cuales 1,851,288 (62.1%) se catalogan con limitación y 852,312 (28%) con discapacidad. (11)

En la siguiente tabla se describen la proporción por sexo en los diferentes grupos.

Grupo edad	Total			Población con limitación			Población con discapacidad		
	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres
0 a 4	503 075	277 586	225 489	227 820	125 625	102 195	223 027	124 066	98 961
5 a 9	701 997	392 298	309 699	427 779	233 680	194 099	201 055	116 272	84 783
10 a 14	866 791	451 501	415 290	577 238	287 740	289 498	213 031	119 459	93 572
15 a 19	905 390	430 105	475 285	618 451	278 762	339 689	215 199	111 273	103 926

* Población con limitación o discapacidad por entidad federativa y grupo quinquenal de edad según sexo en el país, INEGI 2020

TABLA 3.

En el estado de México la cifra total de niñas, niños y adolescentes con limitación y discapacidad para el 2020 es de 438,566, de los cuales 288,449 (65.7%) están dentro del grupo de limitación y 112,106 (25%) con discapacidad. (11)

A continuación se muestra en la tabla 4 la proporción por edades y sexo.

Grupo edad	Total			Población con limitación			Población con discapacidad		
	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres
0 a 4	61 682	33 635	28 047	28 277	15 453	12 824	26 182	14 374	11 808
5 a 9	99 625	54 376	45 249	64 621	34 447	30 174	25 255	14 478	10 777
10 a 14	134 006	69 078	64 928	93 972	46 631	47 341	29 299	16 332	12 967
15 a 19	143 253	68 605	74 648	101 579	46 788	54 791	31 370	16 061	15 309

* Población con limitación o discapacidad por entidad federativa y grupo quinquenal de edad según sexo en el EDOMEX, INEGI 2020

TABLA 4

La principal causa de la discapacidad se debe a una condición de nacimiento; por ejemplo, 53.8% de la población infantil con dificultad para aprender, recordar o concentrarse nació así; 52.5% de quienes no pueden ver (aunque usen lentes) es porque así nacieron; finalmente, 66.6% de niñas, niños y adolescentes que tienen dificultad para hablar o comunicarse es por causa de nacimiento. Lo mismo se observa en la actividad de mover o usar brazos o manos que es una discapacidad que tiene como principal causa el nacimiento 56.5% y solo 31.4% de los casos es producto de una enfermedad. La principal causa de dificultad para caminar, subir o bajar escaleras usando sus piernas es debido a una condición de nacimiento, con 56.9%, y 30.2% de esta dificultad es producto de una enfermedad. (13)

Cuando se analiza el tipo de institución donde niñas, niños y adolescentes con discapacidad pueden ejercer su derecho a la atención de su salud, en 2018, de un total de 505 mil, 58.2% pertenecían a un programa social con acceso a

atención médica 36.7% al IMSS; 5.9% al IMSS-Prospera; 5.6% al Issste y 2.2% a otra institución o un seguro privado. (13)

Datos de la ENADID 2018 muestran una menor asistencia escolar en la población con discapacidad. A saber, 75.3% de las niñas, niños y adolescentes de 5 a 17 años de edad con discapacidad asiste a la escuela, comparado contra el 88.4% de la población sin discapacidad en ese mismo rango de edad. Por grupos de edad, las brechas se intensifican principalmente en el grupo de 10 a 14 años, con 14.7 puntos porcentuales de diferencia.

La población de 15 a 17 años con discapacidad tiene mayor riesgo de abandono escolar con respecto a quienes no tienen ese rasgo, debido no solo a su condición, sino a diversos factores de índole social, económico y hasta geográfico, por lo que demandan una mayor atención del Sistema Educativo Nacional.

Con base en los datos de la ENADID 2018, se puede observar que la población adolescente de 15 a 17 años con discapacidad presenta mayor rezago que aquella que no tiene esta condición, ya que solo 0.4% de esta no tiene escolaridad, mientras que, en la población adolescente con discapacidad, el porcentaje aumenta a 12.8%. Del total de adolescentes de 15 a 17 años con discapacidad, 41.1% no cuenta con educación básica completa, es decir que aún no ha concluido la secundaria, mientras que, para los adolescentes de 15 a 17 años sin discapacidad, esa proporción es de 15.2%. (12)

SERVICIO DE REHABILITACION EN CREE TOLUCA

El Centro de Rehabilitación y Educación Especial en Toluca, es un lugar de manejo integral para distintos padecimientos en donde se brinda atención de especialidades médicas tales como: medicina de rehabilitación, medicina interna, ortopedia, neuropediatría y comunicación humana. Se cuenta también con el apoyo de diversos servicios mencionando por ejemplo: psicología, odontología, trabajo social, estudios de electrodiagnóstico, taller de órtesis y prótesis, inclusión laboral y educativa, así mismo se otorga tratamiento en áreas de terapia física, ocupacional y de lenguaje.

El centro recibe pacientes de todas las edades brindando un enfoque personalizado, es decir, se da el tratamiento de acuerdo a sus necesidades logrando un manejo multidisciplinario dentro del cual se cubran los problemas clínicos y, si se necesita valoración y manejo por áreas que no estén integradas al CREE, se realiza la referencia a la institución en donde se pueda llevar a cabo, es así que el médico rehabilitador llega a ser la cabeza del tratamiento multidisciplinario ayudando a organizar la atención que debiera recibir el paciente, dejando en claro que esto no significa que el médico rehabilitador trate todas las áreas afectadas del paciente, sino que damos el tratamiento de nuestro rubro y orientamos sobre la atención que el paciente necesita en las principales esferas de la vida lo que incluye el aspecto social, educativo, laboral, personal, psicológico, neurológico, ortopédico, nutricional, por mencionar algunas.

Hablando específicamente de niños, niñas y adolescentes, en este centro se pueden recibir a partir del nacimiento y se da el tratamiento y seguimiento necesario hasta que se pueda dar de alta.

Algunos de los padecimientos por los que acuden más frecuentemente los pacientes son; alto riesgo de daño neurológico secundario a factores de riesgo pre, peri y postnatales, secuelas de daño neurológico que en su forma más común es la parálisis cerebral, defectos de postura, secuelas de fracturas, deficiencias y discapacidades motoras y mentales, incluyendo en esta última los padecimientos como trastorno del espectro autista.

Una vez que el paciente ingresa, tras realizar un interrogatorio y exploración exhaustivos, se realiza un diagnóstico y pronóstico de rehabilitación para posteriormente elaborar un plan de tratamiento que, como ya se mencionó, siempre que sea posible se lleva a cabo en el CREE y si se necesita de otra institución se hace la referencia. Especialmente en la población pediátrica, no importa el diagnóstico, la educación es un área que no debe descuidarse por lo que se sigue de cerca la inclusión educativa de acuerdo a las necesidades del paciente.

EDUCACIÓN ESPECIAL

Para la educación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad tenemos las opciones de escuela regular, escuela regular con apoyo de USAER (unidad de servicio de apoyo a la educación regular) y los centros de atención múltiple.

La Educación Especial es una modalidad de la Educación Básica con servicios educativos escolarizados y de apoyo. Ofrece atención educativa en los niveles de inicial, preescolar, primaria, secundaria, además de formación para la vida y el trabajo, a los niños, niñas, jóvenes y adultos que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación, por presentar una condición de discapacidad, capacidades y aptitudes sobresalientes o dificultades en el desarrollo de competencias de los campos de formación del currículo.

CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE (CAM)

En el CAM, se brinda atención escolarizada integral a niños, niñas y jóvenes con discapacidad, discapacidad múltiple o trastornos graves del desarrollo, condiciones que dificultan su ingreso en escuelas regulares. En Centros de Atención Múltiple la práctica educativa de sus profesionales se enmarca en el plan y los programas de estudio vigentes de educación inicial, educación básica (preescolar, primaria y secundaria) y se atiende a población desde los 43 días de nacidos hasta los 18 años.

El centro de atención múltiple número 5 de Toluca, cuenta con servicio de atención médica y paramédica de los alumnos, ya que este centro se encuentra dentro de las instalaciones del CREE, por lo que de requerir atención en el momento puede ser brindada. De igual forma todos los alumnos del CAM 5 tienen expediente clínico y atención prioritaria en los servicios de consulta externa, los cuales ya fueron mencionados con anterioridad, pero podríamos decir que los principales son medicina de rehabilitación, neuropediatría, comunicación humana, psicología y las áreas de tratamiento en terapia física, ocupacional y de lenguaje.

4.4 MARCO JURÍDICO DE LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO

México tiene ocho programas nacionales en materia de derechos humanos, discapacidad y no discriminación. Además, algunos programas sociales tienen entre su población beneficiaria a personas con discapacidad. En el gobierno federal destacan tres: el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de Personas con Discapacidad 2021-2024 cuyo objetivo principal es incorporar los derechos de las personas con discapacidad en los programas o acciones de la administración pública federal; el Programa Nacional de Trabajo y Empleo para Personas con Discapacidad 2021-2024 el cual busca promover su inclusión laboral, y el Programa de Atención a Personas con Discapacidad, que ofrece servicios de atención y rehabilitación. En 2011 se creó el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con discapacidad (CONADIS), dependencia responsable de dirigir y coordinar la política pública de atención a ese grupo. Finalmente, la CNDH supervisa desde 2011 la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la protección activa de sus derechos. (12)

El artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, otorga a toda persona, el derecho a la protección de la salud. En cumplimiento de este precepto, la Secretaría de Salud emite ordenamientos que regulan la prestación de servicios de atención médica, estableciendo disposiciones específicas que regulan la forma en que se proporcionan dichos servicios.

La atención médica integral a las personas con discapacidad, proporcionada por equipos inter y multidisciplinarios, tiene por objeto que reciban servicios de atención médica con calidad, seguridad y sin ningún tipo de discriminación.

La Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA3-2012, Para la atención integral a personas con discapacidad tiene por objeto establecer los criterios que regulan la forma en que se proporcionan los servicios de atención médica integral a las personas con discapacidad, en su calidad de pacientes. (14)

En reconocimiento de las necesidades e inclusión de las niñas, niños y adolescentes que tienen alguna discapacidad, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promueve de forma legal acciones en favor de quienes padecen algún tipo de discapacidad, y señala en su artículo 25 que

los Estados “proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores” (Comisión Nacional de los Derechos Humanos [CNDH], 2018, p. 32).

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), tomando como base el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad promueve el derecho de las personas con discapacidad a la educación, y afirma que el acceso a la educación es fundamental para garantizar el aprendizaje a niñas, niños y adolescentes con esta condición. Por ello, la inscripción y permanencia de la población infantil y adolescente con discapacidad en el proceso educativo, contribuye a reducir sus niveles de vulnerabilidad. (13)

Otra de las leyes vigentes en nuestro país es la “Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad”, publicada el 30 de mayo de 2011 que tiene como objeto reglamentar en lo conducente, el Artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos estableciendo las condiciones en las que el Estado deberá promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, asegurando su plena inclusión a la sociedad en un marco de respeto, igualdad y equiparación de oportunidades.

De manera enunciativa y no limitativa, esta Ley reconoce a las personas con discapacidad sus derechos humanos y mandata el establecimiento de las políticas públicas necesarias para su ejercicio. (15)

En dicha ley, se abarcan los dominios de accesibilidad y vivienda, la igualdad y no discriminación, integración y desarrollo social, así como derechos a la salud, asistencia social, trabajo y empleo, educación, transporte público y comunicaciones, deporte, recreación, cultura y turismo, acceso a la justicia, libertad de expresión, opinión y acceso a la comunicación.

En materia de salud y asistencia social, en el Artículo 7; La Secretaría de Salud promoverá el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud, rehabilitación y habilitación sin discriminación por motivos

de discapacidad, mediante programas y servicios que serán diseñados y proporcionados, considerando criterios de calidad, especialización, género, gratuidad o precio asequible. Por mencionar algunos ejemplos se deberán:

- Crear bancos de prótesis, órtesis, ayudas técnicas y medicinas de uso restringido, que sean accesibles a la población con discapacidad;
- Crear programas de orientación, educación, y rehabilitación sexual y reproductiva para las personas con discapacidad y sus familias; Dentro de esta ley en el título tercero se habla sobre el Consejo nacional para el desarrollo y la inclusión de personas con discapacidad teniendo objeto el establecimiento de la política pública para las personas con discapacidad, mediante la coordinación institucional e interinstitucional; así como promover, fomentar y evaluar la participación del sector público y el sector privado, en las acciones, estrategias, políticas públicas y programas derivados de la presente Ley y demás ordenamientos.(15)

En el Estado de México está la “Ley para la protección, integración y desarrollo de las personas con discapacidad del estado de México”. Esta iniciativa contempla un enfoque de integración e inclusión social, donde el papel que jueguen las personas con discapacidad será complementario al del Estado, donde crearemos y prepararemos a mexiquenses productivos y responsables, inspirados en la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad.

Esta Ley igualmente, contempla la creación de un Instituto que será el cerebro que articule los esfuerzos de la administración pública y todos los demás factores sociales, garantizando así una visión integradora e incluyente y la continuidad de políticas públicas eficientes, emergidas de este organismo especializado en materia de discapacidad. (16)

Sumado a lo anterior, no podemos pasar por alto, que el 3 de mayo del 2008 entró en vigor la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, misma que fue propuesta por México y aprobada por la Organización de las Naciones Unidas, la cual en su momento fue firmada y ratificada por nuestro país.

Dicha Convención obliga a los países firmantes, entre los cuales se encuentra nuestro país, a llevar a cabo todas las medidas que sean necesarias a fin de

garantizar el pleno ejercicio de los Derechos de las Personas con Discapacidad, inclusive la actualización y modificación de la legislación vigente. (16)

En el Artículo 4 se mencionan los principios rectores para la integración de políticas públicas:

- a) La equidad;
- b) La justicia social;
- c) El respeto de la dignidad;
- d) La autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- e) La no discriminación;
- f) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- g) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- h) La igualdad de oportunidades; y
- i) La accesibilidad.

4.5 DISCAPACIDAD Y SITUACIONES DE CRISIS

Diferentes poblaciones pueden sufrir riesgos similares de verse expuestas a los efectos negativos de los desastres ambientales o de salud y los causados por el hombre, pero su vulnerabilidad real depende de sus condiciones socioeconómicas, su empoderamiento cívico y social y su acceso a recursos de mitigación y socorro. Las personas con discapacidad se ven afectadas de manera desproporcionada en situaciones de desastre, emergencia y conflicto debido a que las medidas de evacuación, respuesta (incluidos los refugios, los campamentos y la distribución de alimentos) y recuperación les resultan inaccesibles.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas aprobada en diciembre de 2006, marca un «cambio de paradigma» en las actitudes y los criterios respecto de las personas con discapacidad. Va un paso más allá en el proceso de dejar de considerar a las personas con discapacidad como «objetos» de caridad, tratamiento médico y protección social para considerarlas «sujetos» con derechos, capaces de reclamar esos derechos y de tomar decisiones sobre su vida basadas en su

consentimiento libre e informado, además de ser miembros activos de la sociedad. (3)

En el artículo 11 de la Comisión, relativo a situaciones de riesgo y emergencias humanitarias, se presta especial atención a la obligación de los Estados Partes de adoptar “todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales”. Además, en el artículo 4.1 se afirma que «Los Estados participantes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad», y en el artículo 32 se reconoce la importancia de la cooperación internacional con miras a hacer frente a la capacidad limitada de algunos Estados para responder a situaciones de riesgo y crisis humanitarias.

Varios estudios revelan que la inclusión de las necesidades y las voces de las personas con discapacidad en todas las etapas del proceso de gestión de los desastres, y especialmente durante las etapas de planificación y preparación, puede contribuir a reducir de forma significativa la vulnerabilidad de esas personas y aumentar la eficacia de los esfuerzos gubernamentales de respuesta y recuperación. Sin embargo, pese a que en todo el mundo se presta cada vez más atención a la reducción del riesgo de desastres frente a la simple respuesta ante los desastres, la mayoría de los ayuntamientos y otros niveles de gobierno no elaboran planes adecuados para las personas con discapacidad o no incluyen a estas personas en sus actividades de gestión de los desastres. Esta circunstancia provoca graves desigualdades en el acceso a la respuesta inmediata, así como a los recursos de recuperación a largo plazo, para las personas que tenían discapacidad antes del desastre o las que han adquirido una discapacidad como consecuencia de este.

Las actividades de rehabilitación y reconstrucción no solo deben incluir las necesidades de todas las personas y responder a ellas, incluidas las personas con discapacidad, sino que deben contar con la participación de las personas con discapacidad, a fin de garantizar que se respeten sus necesidades y derechos. Las mujeres con discapacidad son un grupo especialmente vulnerable

cuyas necesidades deberían incluirse en todas las etapas de las labores de recuperación y reconstrucción. (17)

Otro grupo que debe ser prioritario en la elaboración de un plan de regreso a las actividades son las personas con discapacidad en edad escolar, aunque a nivel mundial previamente no hay registro de dichos planes, por la pandemia actual ya se están elaborando. La secretaría de Educación Pública de México sí tiene contemplado, un plan específico para que el alumnado con discapacidad regrese a clases cuando haya semáforo verde de la pandemia de COVID-19. Durante el aislamiento obligatorio del 2020 se elaboró una estrategia para apoyar a las y los alumnos con discapacidad y aptitudes sobresalientes, mediante una guía para casa, en donde por medio de internet podían descargar la misma, y encontrar material de apoyo como, por ejemplo, los días, horas y canales de las clases para educación especial que se estuvieron impartiendo por televisión, la cual tuvo como por objetivo ser para todos los sectores educativos y aprender en casa, educación inclusiva y educación especial. (18)

Durante el inicio de este año 2021 la Secretaría de Educación Pública elaboró una guía para el regreso seguro a clases de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en educación básica como parte de las estrategias de atención y protección de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en el regreso a escuelas o entornos educativos, donde plantearon orientaciones, de manera enunciativa más no limitativa, ajustables por cada comunidad escolar, de acuerdo a sus necesidades y características. (19)

4.6 IMPACTO DE LA PANDEMIA POR COVID-19 EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

En diferentes foros regionales sobre el COVID-19, las personas con discapacidad han indicado que no están siendo consideradas en las estrategias que se están llevando a cabo para responder a la pandemia en sus países. Especialmente en el contexto actual de pandemia de COVID-19 por el que atraviesan la región y el mundo, se debe fortalecer la protección de los derechos de las personas con discapacidad, más aún cuando existe un instrumento internacional vinculante y otros instrumentos internacionales, mundiales y regionales en que se aboga en el mismo sentido.

Asimismo, en el artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que se refiere a la salud, se señala que “los Estados participantes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad”, y se destaca la importancia de impedir “que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad”. Esto último cobra fuerza en las instancias actuales, porque se han denunciado casos en que no se ha prestado atención o no se ha dado prioridad a las personas con discapacidad en el acceso a camas de alta complejidad. Hoy más que nunca se deben respetar estos derechos, pues ninguna persona con discapacidad debe quedar desatendida en esta situación sanitaria, y los Estados deben hacer todo lo posible por evitar que estas personas sean discriminadas. (3)

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad han pertenecido a los grupos más desfavorecidos de la sociedad. De forma permanente han estado excluidas del acceso a recursos de todo tipo y se les ha negado el reconocimiento, además de que se les ha postergado la posibilidad de participar plenamente en la vida económica, social, política y cultural.

En general, las personas con discapacidad presentan mayores porcentajes de pobreza, menores niveles de educación y menor inserción en el ámbito laboral. La menor participación de los niños, las niñas, los adolescentes y los y las jóvenes con discapacidad en la educación formal da como resultado bajos logros educativos. Esto, a su vez, es muy probable que afecte el acceso a un trabajo decente que permita obtener un ingreso justo y acceso a la protección social, sobre todo cuando se trata de personas con ciertos tipos de discapacidades que suponen un mayor grado de limitación.

Los antecedentes señalados permiten constatar que, antes de la pandemia, las personas con discapacidad ya estaban en situaciones de desventaja social y económica frente al resto de la población. Esas situaciones acentúan aún más el riesgo de contagio y las dificultades para enfrentar los problemas asociados con esta crisis. (3)

Vale la pena aclarar 2 términos que se han implementado durante esta pandemia:

Confinamiento: es una medida extraordinaria y de emergencia tomada por el gobierno por la que se decreta el cierre de establecimientos de ocio, turísticos, culturales y en la que se restringen los desplazamientos de la población de la zona confinada a movimientos de carácter laboral, asistencial, emergencia o aprovisionamientos de comida o productos farmacéuticos.

Aislamiento: una estrategia que se utiliza para separar a las personas que se han enfermado (o son sospechosas por contacto de riesgo o síntomas compatibles con COVID-19) de aquellas otras personas con las que conviven que están saludables. El aislamiento restringe el movimiento de las personas que están enfermas para evitar la propagación de la enfermedad. Estas personas pueden recibir cuidados tanto en el hogar, como en residencias o viviendas de grupo, como en hospitales. (20)

En un estudio realizado en España, que trabajó con una muestra de población con discapacidad que podríamos transpolar a nuestra población, se investigaron las consecuencias física y psíquicas sobre la salud derivadas a la pandemia y el aislamiento, encontrando que desde que empezó el confinamiento, un mayoritario 58% manifiesta no haber notado cambios en su estado de salud, un 34% indica que éste ha empeorado. Un 52% de la muestra señala que sus hábitos alimenticios se han visto alterados en alguna medida durante el confinamiento; de forma más concreta hasta un 16% indica que se han modificado bastante y un 7% mucho. Los hábitos de sueño se han alterado igualmente en un 52%. El 41% indica que se han modificado “bastante o mucho”. La salud psíquica parece haber sufrido en mayor medida los efectos del confinamiento. Un 50% de las personas con discapacidad consultadas señalan que su estado de ánimo ha empeorado desde que empezó el estado de alarma. Dicha circunstancia se incrementa entre los mayores (56%) y las personas con discapacidad física (56,2%). Profundizando en el estado de ánimo, observamos que los encuestados experimentan tristeza o aburrimiento de forma más frecuente durante el confinamiento (55% y 58% respectivamente). También se ven significativamente incrementados sentimientos como: irritabilidad, miedo,

baja autoestima, soledad, además, un 43% se siente feliz con menor frecuencia y un 40% experimenta relajación en menor medida que antes.

En definitiva, la situación a la que nos ha abocado el COVID-19, parece estar afectando nuestro estado emocional, generándonos una mayor presencia de sentimientos negativos que en muchas ocasiones requieren de medicación específica. (4)

4.7 IMPACTO DEL AISLAMIENTO EN EL NIÑO CON DISCAPACIDAD FRENTE AL COVID-19

El primer impacto en una emergencia sanitaria, crisis, catástrofe, epidemia, pandemia es la crisis misma. La situación actual de aislamiento social, preventivo y obligatorio frente a la emergencia sanitaria presenta un gran desafío para toda persona y en mayor medida para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Los afecta doblemente: por ser niños, y presentar discapacidad, situación que aumenta la vulnerabilidad. (6)

El objetivo de la declaración del estado de alarma era frenar la expansión de los contagios y evitar el colapso de los sistemas sanitarios. Este clima de pánico mundial ha traído consigo el desabastecimiento de equipos de protección, una nueva planificación de la atención primaria modificando las consultas presenciales a consultas telefónicas y virtuales, sin prever la accesibilidad de estos servicios, aplazando consultas y pruebas, cerrándose algunos centros de salud y estableciéndose nuevos protocolos que dejan en una situación crítica a las y los pacientes crónicos que precisan de seguimiento clínico permanente, como los servicios de atención temprana y de rehabilitación, que se han visto, en muchos casos, suspendidos generando un gran impacto negativo sobre el desarrollo de los niños y niñas con discapacidad y sobre la salud y la autonomía del adulto con discapacidad. (21)

La afectación en niños y adolescentes con discapacidad no dista de la de los adultos, de igual forma se ven alteraciones en el estado salud general, estado de ánimo, calidad de vida y participación social.

Los niños con discapacidad y su familia enfrentan múltiples obstáculos a la hora de acceder a la información y a los servicios sociales, asistencia médica y educación. Ejemplos de ello son:

- Carencia de lavabos accesibles, situación que impacta en la autonomía para realizar la higiene de manos adecuadamente
- Imposibilidad de cumplir con el distanciamiento social, dado que requieren apoyos para actividades de la vida diaria, higiene, alimentación e incluso el tratamiento de rehabilitación,
- Información básica en referencia a la pandemia por COVID-19 no siempre transmitida en un lenguaje accesible según la discapacidad (sensorial, intelectual, motora). (6)

La pandemia también deja al descubierto las carencias en el derecho a la educación, dado que la suspensión de las clases presenciales ha obligado a las administraciones educativas a dar continuidad al curso escolar mediante plataformas y recursos telemáticos de formación. (21)

Diferentes investigaciones internacionales señalan la sobrecarga depositada en el cuidador principal y las implicaciones en las relaciones familiares e interpersonales relativas al cuidado de los pacientes. (22)

El impacto en el cuidador constituye una sobrecarga objetiva y subjetiva considerable que el profesional tratante no puede dejar de percibir y considerar en el seguimiento del niño con discapacidad. El cuidador es una persona con sus propios derechos y necesidades por lo que ante el aislamiento preventivo debe cuidarse y protegerse, asegurar que cumpla con las medidas de protección personal, y cuidados que le permitan salvaguardarse durante su labor. (6)

5. DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD Y FUNCIONAMIENTO

5.1 CIF

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, (CIF), es una clasificación de referencia y junto con la CIE constituyen las clasificaciones más importantes de la Familia de Clasificaciones Internacionales (FCI). La CIF fue aprobada oficialmente por los 191 Estados Miembros de la OMS mediante la resolución 54.21 en la quincuagésima cuarta Asamblea Mundial de la Salud el 22 de mayo de 2001. (23)

La CIF constituye una clasificación novedosa, que amplía el ámbito de la FCI resaltando la necesidad de contar con información de funcionamiento y discapacidad a nivel individual y poblacional para generar evidencia para la planeación de los servicios, evaluación de las intervenciones, programas y políticas de salud pública en los países.

La CIF es una clasificación diseñada con un propósito múltiple para ser utilizada en varias disciplinas y diferentes sectores.

Objetivos de la CIF:

- Proporcionar una base científica para el estudio y la comprensión de la salud y los estados relacionados con ella, los resultados y los determinantes.
- Establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con ella, para mejorar la comunicación entre distintos usuarios como profesionales de la salud, investigadores, diseñadores de políticas y la población general, incluyendo a las personas con discapacidades.
- Permitir la comparación de datos e información entre países, disciplinas, servicios, y en diferentes momentos a lo largo del tiempo.
- Proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información en salud.

La clasificación desde el título plantea su amplio ámbito de uso: el término Funcionamiento se incluye como término neutro y abarca: funciones, estructuras corporales, actividad y participación, el término Discapacidad incluye: deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación y la incorporación del término de Salud se propone dada la necesidad de enfatizar el hecho de que la CIF se concibe dentro de un marco conceptual que permite evaluar la salud de la población. (24)

La terminología utilizada en relación a la discapacidad ha ido evolucionando bajo las propuestas de la OMS; en primer lugar, la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM) publicada en 1980, y en

segundo lugar la actualmente propuesta Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) en 2001.

La CIF pertenece a la «familia» de clasificaciones desarrolladas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para su aplicación a varios aspectos de la salud. El conjunto de clasificaciones de la OMS proporciona el marco para codificar un amplio rango de información acerca de la salud (ej. diagnóstico, funcionamiento y discapacidad, razones para contactar con los servicios de salud) y provee un lenguaje estandarizado y único que posibilita la comunicación en todo el mundo sobre la salud y la atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias. (25)

Los componentes se definen de la siguiente manera:

Funciones corporales: Son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales, incluyendo las funciones psicológicas.

Estructuras corporales: Son las partes anatómicas del cuerpo tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.

Cualquier alteración presente en las funciones y estructuras corporales, se denomina como deficiencias, que son los problemas en las funciones o estructuras corporales tales como una desviación significativa o una “perdida”.

Actividades: Es el hecho de llevar a cabo una tarea o acción por parte de una persona. Cuando existe limitación en las actividades se asume como dificultad o limitación que una persona puede tener para llevar a cabo acciones individuales en un entorno uniforme.

Participación: Es el acto de involucrarse en la vida familiar y social (entorno real). Puede haber restricciones en la participación cuando son problemas que una persona experimenta durante la realización de las actividades de la vida diaria (AVD).

Factores ambientales: Constituye el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive. Los factores son externos a los individuos y pueden constituirse en facilitador o barrera del desempeño - realización del individuo como miembro de una sociedad, en la capacidad de un individuo o en sus estructuras y funciones corporales.

Factores personales: Está compuesto por los aspectos individuales que forman parte de una condición o estado de salud. Estos pueden incluir el sexo, la raza, la edad, el estilo de vida, los hábitos, los antecedentes sociales, la educación, la

profesión, personalidad, los patrones de comportamiento y los aspectos psicológicos. (26)

Cada componente contiene varios dominios, descritos como un listado de capítulos (Tabla 5).

FUNCIONES CORPORALES	ESTRUCTURAS CORPORALES	ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	FACTORES AMBIENTALES
1. Funciones mentales	1. Estructuras del sistema nervioso	1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento	1. Productos y tecnología
2. Funciones sensoriales y dolor	2. El ojo, el oído y estructuras relacionadas	2. Tareas y demandas generales	2. Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana
3. Funciones de la voz y el habla	3. Estructuras relacionadas con la voz y el habla	3. Comunicación	3. Apoyo y relaciones
4. Funciones de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio	4. Estructuras del sistema cardiovascular, inmunológico y respiratorio	4. Movilidad	4. Actitudes
5. Funciones de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino	5. Estructuras relacionadas con los sistemas digestivo, metabólico y endocrino	5. Cuidado personal	5. Servicios, sistemas y políticas
6. Funciones genitourinarias y reproductoras	6. Estructuras relacionadas con el sistema urogenital y el sistema reproductor	6. Vida doméstica	
7. Funciones músculo esqueléticas y relacionadas con el movimiento	7. Estructuras músculo esqueléticas y relacionadas con el movimiento	7. Interacciones y relaciones interpersonales	
8. Funciones de la piel y estructuras relacionadas	8. Piel y estructuras relacionadas	8. Áreas principales de la vida	
		9. Vida comunitaria, social y cívica	

TABLA 5. Dominios de la CIF (2001)

Categorías

En cada dominio se tienen categorías (clases y subclases) que son a unidades de clasificación en un primer y segundo nivel. Por ejemplo, en el capítulo 7 de las funciones neuromusculo esqueléticas y relacionadas con el movimiento, se tienen las siguientes categorías de primer nivel: las funciones de las articulaciones y los huesos; las funciones musculares; y las funciones relacionadas con el movimiento.

Escala valorativa

Todos los componentes de la CIF se cuantifican utilizando la misma escala valorativa. Tener un problema puede significar tanto una deficiencia, como una limitación, restricción o barrera dependiendo del dominio (tabla 6).

Escala de calificadores	Equivalencia cuantitativa
0 No hay problema	0-4 %
1 Problema LIGERO	5-24%
2 Problema MODERADO	25-49%
3 Problema GRAVE	50-95%
4 Problema COMPLETO	96-100%
8 Sin especificar	-
9 No aplicable	-

Fuente: OMS-OPS (2001)

TABLA 6. Calificadores genéricos de la CIF (2001)

Codificación

La CIF utiliza un sistema alfanumérico para la codificación, donde las letras se utilizan para indicar cada uno de los componentes (Tabla 7). Las letras van seguidas de un código numérico que empieza con el número del capítulo (un dígito), seguido del segundo nivel (dos dígitos) y del tercer y cuarto nivel (un dígito para cada uno). (26)

Prefijo	Componente	Subdivisión
b	Funciones corporales	
s	Estructuras corporales	
d	Actividades	A
	Participación	P
e	Factores ambientales	
No calificable	Factores personales	

Fuente: Cristancho (2012)

TABLA 7. Prefijos utilizados para identificar los componentes según la CIF (2001)

El concepto de funcionamiento se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las funciones y estructuras corporales, actividades y participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación. La CIF también enumera factores ambientales y personales que interactúan con todos estos «constructos». Por lo tanto, la clasificación permite elaborar un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios. (25)

La identificación de una persona con discapacidad se centra en el reconocimiento de las limitaciones para llevar a cabo una o varias funciones corporales. Así, el enfoque para identificar las discapacidades se aleja de las

causas de éstas y se centra en su impacto, de tal suerte que la definición de las discapacidades de una persona se basa en lo que ella o él pueden o no pueden hacer, cualquiera que sea la razón de ello. (27)

La CIF se emplea como base tanto para valorar como para medir discapacidades en muchos contextos de evaluación científicos, clínicos, administrativos y sociales. Es preciso dar lugar al reconocimiento de que la evolución en la concepción de la discapacidad será infinita; los factores clínicos, sociales, económicos y políticos, constantemente serán proveedores de acepciones para la incorporación conceptual de la discapacidad en todos los tiempos y que ésta existirá independientemente de cómo se la denomine.

Es por esto que la CIF se esfuerza en no clasificar a las personas como tales, sino en clasificar las características de la salud de las personas dentro del contexto de las situaciones individuales de sus vidas. Esta perspectiva permite reconocer en una misma persona no únicamente una discapacidad que limita algunas de sus actividades, sino también sus propias capacidades y cualidades, lo cual es importante ya que permite que las personas no sean caracterizadas o estigmatizadas sobre la base de sus deficiencias, limitaciones o restricciones. (25)

6. INSTRUMENTOS DE DIAGNÓSTICO

Retomando el tema del diagnóstico situacional de salud, este debe ser realizado mediante una consulta médica, integrada por un interrogatorio y exploración física, así como con aplicación de encuestas y escalas para evaluar áreas específicas de las esferas principales de la vida.

Dentro del interrogatorio se debe abordar el estado de salud del paciente, desde la última consulta hasta la fecha para poder identificar cambios en el mismo y registrar cualquier eventualidad sucedida en este periodo de tiempo, de igual forma conocer el seguimiento que el paciente pueda llevar por otros servicios médicos interconsultantes o de base. (1)

Con la exploración física se constatará de manera objetiva lo mencionado en el interrogatorio y lo que el médico encuentra en ese momento en el paciente.

Tanto el interrogatorio como la exploración física, si bien es bajo la misma línea metódica, se deben personalizar para que vaya dirigido a la patología específica de cada paciente.

Dentro de las escalas y encuestas que se pueden utilizar podemos dividir las, a grandes rasgos, en las que evalúan la función respecto a las actividades de la vida diaria, la calidad de vida y participación social, el dolor, la limitación funcional, el deterioro cognitivo y la salud mental, por mencionar algunas y pueden ser tan generales o tan específicas como se desee. (2)

- CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del "sentirse bien". En el área médica el enfoque de calidad de vida se limita a la relacionada con la salud. (Health- Related Quality of Life). Este término permite distinguirla de otros factores y está principalmente relacionado con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento. (28)

En los últimos años, la medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ha cobrado un interés creciente entre todo tipo de decisores (autoridades sanitarias, profesionales sanitarios, gestores, pacientes), como una información complementaria a la hora de tomar decisiones en la asignación de recursos y en la práctica médica diaria, así como en la planificación sanitaria. (29) (30)

En su concepción más amplia, la calidad de vida recibe la influencia de factores como empleo, vivienda, acceso a servicios públicos, comunicaciones, urbanización, criminalidad, contaminación del ambiente y otros que conforman el entorno social y que influyen sobre el desarrollo humano de una comunidad. (30) La definición de la OMS para calidad de vida nos dice: "Es la percepción de un individuo de su posición en la cultura y sistema de valores en que vive en relación con sus objetivos, expectativas, valores y preocupaciones. Este

concepto está influido por la salud física del sujeto, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, y la relación con los elementos esenciales de su entorno". (31)

El carácter cambiante y dependiente de las características individuales donde se contempla la necesidad de una evaluación específica para la etapa de la adolescencia, partiendo de una perspectiva multidimensional que atienda a todas las áreas vitales de las personas en la medida en que ésta las valora y estima. En definitiva, el adolescente con discapacidad es la fuente básica y esencial de información para la medición de los resultados personales por lo que, independientemente de su naturaleza, la evaluación de la calidad de vida deberá evaluar el grado en que el individuo experimenta situaciones que valora, tanto aquellas que son comunes a todos los humanos como las que le son propias y únicas, y en que las dimensiones ayudan a lograr una vida plena e interconectada, teniendo en consideración el contexto de los ambientes físicos, sociales y culturales importantes para ella. (32)(28)

Los instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud son cuestionarios que contienen las instrucciones para su cumplimentación y cuyo objetivo es la medición de las dimensiones de la calidad de vida (función física, función psicológica, función social, función cognitiva, bienestar general, nivel económico) a través de un número determinado de ítems descriptivos que ordenan los diferentes niveles de cada dimensión. Pueden clasificarse en dos grandes grupos: genéricos y específicos.

Instrumentos genéricos

Se han desarrollado para su utilización en diferentes tipos de pacientes o poblaciones, con independencia del problema que afecte al paciente, que permitan un nivel de comparación más global y abstracta sobre el daño que producen las distintas enfermedades. Se pueden dividir en tres subgrupos:

1. **Medidas de pregunta única**
2. **Perfiles de salud:** Es el genérico más común, que mide diferentes dimensiones de la CVRS. La principal ventaja es que tratan de obtener un perfil general sobre la opinión percibida acerca de la calidad de vida de los diferentes individuos o grupos poblacionales mediante la valoración indirecta de cuestionarios personales

3. **Medidas de utilidad o preferencia.** Se basa en las utilidades o preferencias que los individuos asignan a los diferentes estados de salud del instrumento, de forma que proporcionan una puntuación única que refleja numéricamente la CVRS y que, generalmente, se sitúan en una escala que va de 0 (peor estado de salud imaginable, a veces la muerte) a 10 (mejor estado de salud imaginable). (30)

Instrumentos específicos o funcionales

Se han desarrollado para utilizar en pacientes con una enfermedad concreta (asma, diabetes, depresión, etc.) y, por tanto, pueden detectar mejor cómo un problema de salud en particular afecta a la calidad de vida de este tipo de pacientes y son sensibles a variaciones de CVRS (Tabla 8). La dimensión fundamental a la que se dirige es la eficacia, efectividad y eficiencia técnica, y la utilidad central se dirige a la evaluación de tecnologías sanitarias o la evaluación económica (efectos y costes).

La principal ventaja es que presentan una alta sensibilidad a los cambios ante un problema de salud, especialmente indicados en los estudios que pretenden medir el cambio en la calidad de vida tras una intervención. La principal limitación es que no permiten realizar comparaciones entre las diferentes patologías. (29)

Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en Pediatría

<p><i>Instrumentos genéricos</i></p> <p>Child Health Questionnaire (CHQ)⁵³ Kindl⁵⁴ Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)⁵⁵ Pediatric Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)³³ Functional Status II-R (FS-IIR)⁵⁶ Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE)⁴⁰ Child Attitude Toward Illness Scale (CATIS)⁵⁷ Impact-on-Family Scale (IFS)⁵⁸ Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) How are you (HAY)</p> <p><i>Instrumentos específicos</i></p> <p>Artritis reumatoide juvenil Childhood Arthritis Health Profile (CAHP)⁵⁹ Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ)</p> <p>Asma Childhood Asthma Questionnaire (CAQ)⁶⁰ Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)^{32,36} Asthma Problem Behavior Checklist (APBC)⁶¹</p> <p>Epilepsia Calidad de Vida del Niño Epiléptico (CAVE)²⁷</p> <p>Enfermedades neuromusculares y del aparato locomotor Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)</p> <p>Fibrosis quística Cytic Fibrosis Quality of Life (CFQL)^{62,63}</p> <p>Oncología pediátrica Pediatric Oncology Quality of Life (POQOL) Perceived Illness Experience (PIE)</p>

Tabla 8. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pediatría

- CHILD HEALTH QUESTIONNAIRE (CHQ) CUESTIONARIO DE SALUD EN NIÑOS. (ANEXO 1)

Cuestionario genérico de salud, desarrollado por Jeanne Landgraf en 1994

Mide el bienestar físico y psicosocial de niños y adolescentes de 5 a 18 años a través de los padres, así como la calidad de vida relacionada a la salud.

Considera 14 conceptos multidimensionales de salud y 2 medidas de resumen de salud física y psicosocial, de este cuestionario existen versiones de: 98 ítems, 87 ítems, 50 ítems y 28 ítems.

Se puede administrar para ser autollenado, con entrevistadores o por llamada telefónica. Algunos de los atributos y criterios que se deben tener en cuenta son:

- a) el modelo conceptual; b) la confiabilidad; c) la validez; d) la responsividad; e) la interoperabilidad; f) la carga de respuesta y administración; g) las formas alternativas y h) las adaptaciones lingüísticas. Se trata de un instrumento ampliamente estudiado y utilizado, diseñado para niños, que tiene un módulo

genérico para calidad de vida pediátrica, validado en diversos idiomas entre ellos español con su versión mexicana. Por ello será nuestra base de estudio para medir la calidad de vida en pacientes con discapacidad. (33)

- FUNCIONALIDAD EN ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Las escalas de valoración son instrumentos de evaluación estandarizadas con procedimientos específicos de aplicación y puntuación, que deben utilizarse en la práctica clínica diaria en consultas de rehabilitación infantil para realizar una evaluación cuantitativa y objetiva en niños con discapacidad. (34)

La valoración de la función física es una labor de rutina en los centros y unidades de rehabilitación. Los índices para medir la discapacidad física son cada vez más utilizados en la investigación y en la práctica clínica. Además, la valoración de la función física es una parte importante de los principales instrumentos usados para la valoración genérica de la calidad de vida relacionada con la salud. Actualmente, incluir la valoración de la función física es imprescindible en cualquier instrumento destinado a medir el estado de salud

En cuestión de la población pediátrica existen pocos instrumentos que pueden ser utilizados, en cuanto a adultos uno de los instrumentos más ampliamente utilizados para la valoración de la función física es el Índice de Barthel (IB), también conocido como "Índice de Discapacidad de Maryland". (35)

En niños tenemos el Inventario de la evaluación de discapacidad pediátrica Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI) (Haley y col., 1992). Utilizado en un rango de edad: De 6 meses a 7,5 años, la cual evalúa autocuidado, movilidad funcional y funcionamiento social a través de una entrevista estructurada, observación o ambas. Considera el nivel de asistencia del cuidador y el uso de equipamiento adaptado. Medición de la independencia funcional

También está la Functional Independence Measure (FIM) (Hamilton y Granger, 1991). Aplicada a un rango de edad, para la versión infantil, de 6 meses a los 6 años (ampliada en la actualidad). Esta escala es una herramienta universal diseñada para medir los resultados de rehabilitación relacionadas con las habilidades funcionales, incluidos el autocuidado, la movilidad, el control de esfínteres, la comunicación y el conocimiento social. (36)

Dado que en algunas el rango de edad es limitado, el cuestionario para evaluar la salud infantil “CHAQ” por sus siglas en inglés resulta ser un instrumento atractivo que nos evalúa las áreas necesarias para el funcionamiento en niños y adolescentes.

- Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) – Cuestionario para evaluar la salud infantil. (ANEXO 2)

Conceptos medidos: Calidad de vida relacionada con la salud o salud percibida

Dimensiones evaluadas: vestirse y arreglarse, incorporarse, comer, andar, higiene, alcanzar, agarrar y actividad.

Población: Todos los géneros

Edad: niños y adolescentes.

Cada ítem se califica del 0 al 3. 0 (sin dificultad), 1 (con alguna dificultad), 2 (con mucha dificultad), 3 (incapaz de hacerlo). En cada uno de los 8 dominios se realiza una media de las respuestas. La puntuación del CHAQ puede oscilar entre 0 (no incapacidad) y 3 (máxima incapacidad). En el caso de no contestar algún ítem se asigna el valor más alto de los restantes ítems que formen dicha área. Si hubiera una o dos áreas completas sin respuesta la suma de las 7 u 6 áreas restantes se dividiría por 7 u 6, respectivamente, para obtener el valor medio, que estará entre cero y tres [0-3]. Un cuestionario con menos de 6 áreas contestadas, carece de validez.

La valoración de la capacidad funcional para realizar las actividades de la vida diaria es esencial para el seguimiento de los pacientes con discapacidad. Inicialmente este cuestionario se realizó como modificación al ya existente HAQ (Health Assessment Questionnaire) de adultos, con adaptaciones para niños y adolescentes. Esta versión modificada de Sing ha sido validada en los últimos años, en diversos idiomas en varios países, en español en Costa Rica y México.
(37)

- SALUD MENTAL

A pesar de que se conoce la mayor necesidad de asistencia médica en personas con discapacidad, se sabe también que las posibilidades de acceso a los dispositivos de salud es inferior a la esperada y que, por tanto, las personas

incluidas en este colectivo tienen un mayor riesgo de que sus patologías no se diagnostiquen ni se traten de manera correcta, circunstancia que, entre otras, puede generar un envejecimiento prematuro

Esta realidad es más evidente en lo referente a la salud mental. Para una persona con discapacidad intelectual, con dificultades de adaptación al medio, una enfermedad mental adicional puede suponer requerir de una atención más intensa con mayores necesidades de apoyo, y puede conducir a que su calidad de vida permanezca seriamente dañada si sus problemas psiquiátricos no son diagnosticados y tratados de forma eficaz.(38)

Las personas con discapacidad intelectual (DI) pueden presentar los mismos trastornos psicopatológicos que muestran las personas sin discapacidad intelectual, en este sentido destaca el hecho de una mayor incidencia de trastornos de conducta y enfermedad mental respecto a la de la población sin discapacidad intelectual. Existen diversos factores biológicos, psicológicos y sociales determinantes interrelacionados que motivan esta mayor incidencia (fenotipos comportamentales, escasas habilidades de autocontrol, conflictos de autoestima, rechazo social). La atención de la enfermedad y la determinación del tratamiento corresponde al sistema sanitario, sin embargo, las dificultades de la persona para manifestar sus estados emocionales unidas a la falta de instrumentos de valoración adecuados y de formación específica de los profesionales de la salud, lleva en muchas ocasiones a intervenciones o tratamientos inadecuados.

Dentro de los trastornos más frecuentes están los del estado de ánimo en donde se desglosan la depresión y trastorno bipolar. La depresión es un síndrome clínico caracterizado por un estado de ánimo persistente de tristeza junto con otros síntomas que simultáneamente pueden aparecer o no con una intensidad relativa y variable (valoración negativa, falta de interés, inhibición motora). Trastorno bipolar entra dentro de los trastornos afectivos en general, por la presencia de sintomatología aparentemente opuesta a la clásicamente descrita en la depresión. La presencia de síntomas característicos como la hiperactividad, euforia, irritabilidad, aumento de la autoestima, etc. Puede tener episodios de manía, hipomanía, depresión, estados mixtos y ciclotimia. (38)

Existen distintas herramientas para orientar la sospecha diagnóstica y hacer realizar un cribado con el fin de captar a los pacientes y poder ahondar en el estudio para lograr una confirmación diagnóstica (Tabla 9).

HERRAMIENTAS PARA DETECTARLO
<ul style="list-style-type: none">- Listado de signos observables de depresión de Gedye (1998).- Registro de sueño/vigilia.- Escala de disconfort (Hurley, Volicer, Hanraban, Houde y Volicer, 1992).- Cuestionario MIPQ: Estado de ánimo, Interés y Placer en Personas con Discapacidad Intelectual Grave (Ross y Oliver, 2003).- Criterios diagnósticos específicos para Depresión Mayor en personas con Discapacidad Intelectual (Sovner, 1986).- Escala de Depresión del Mini-PASADD (Prosser, Moss, Costello, Simpson, Patel y Rowe, 1998).- Escala de Humor en el DASH-II (Matson, 1994; versión española Novell, 1999).- Escala de Problemas de conducta en el inventario ICAP Inventario para la planificación de servicios y programación individual (Bruininks, Hill, Weatherman, y Woodcock, 1986) (Versión española de Montero, 1993).- Cuestionario de Glasgow para la valoración de Depresión en Discapacidad Intelectual (Cuthill, Espie y Cooper, 2003).- Sistema DC-LD: Criterios diagnósticos del Episodio Depresivo Mayor (Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adult with Learning Disabilities) (Royal Collage of Psychiatrist, 2001).

Tabla 9. Herramientas de detección de trastornos del estado de ánimo

- Mood, interest and pleasure questionnaire (MIPQ) cuestionario de estado de ánimo, interés y placer (ANEXO 3).

Es un cuestionario de 25 preguntas que evalúa 2 subescalas; estado de ánimo e interés y placer, con 12 y 13 ítems respectivamente.

Se ha utilizado sobre todo en personas con discapacidad, investigada más a fondo en el tipo intelectual, se puede aplicar a partir de los 6 años de edad. La escala debe ser aplicada por un profesional capacitado que conozca bien el caso de la persona a evaluar, cada ítem debe ser respondido redondeando el número que se corresponda con lo observado en el sujeto en las últimas semanas, las respuestas pueden tener una calificación de 0 a 4, se suman las puntuaciones obtenidas separándolas en las de estado de ánimo y las de interés y placer para poder obtener el resultado, resultados más bajos denotan niveles más bajos de humor y niveles más bajos de interés y placer, puntuaciones máximas posibles son 48 para estado de ánimo, 52 para interés y placer y 100 el puntaje total.

Este cuestionario proporciona una forma más objetiva de la eficacia de los tratamientos farmacológicos o psicológicos de trastornos del estado de ánimo. En términos de mayor aplicación, el MIPQ puede ofrecer información valiosa sobre aspectos subjetivos de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, dado que la satisfacción puede verse reflejada en los tipos de comportamiento incluidos en el cuestionario. También podría ser una forma útil de monitorear los efectos de los eventos de pérdida y cambio (por ejemplo: duelo, cambio de residencia, pérdida de trabajo, el aislamiento por la crisis debido a la pandemia por COVID-19) en personas con discapacidad que no pueden informar por sí mismos. Finalmente, la medida puede ser utilizada para examinar el efecto de la modificación de las características ambientales y del servicio de salud junto con enfoques más tradicionales.(39) (38)

- APEGO FARMACOLÓGICO

La OMS definió en el 2004 la adherencia a un tratamiento como el grado en que el comportamiento de una persona se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida.(46)

Como parte del tratamiento integral de un paciente con cualquier padecimiento, los fármacos pueden formar parte del mismo, y los pacientes con discapacidad, en este caso los alumnos del CAM 5, no son excepción de poder estar siendo manejados con esta terapéutica.

Cabe destacar que no todos los pacientes con discapacidad ameritan tratamiento farmacológico, sin embargo, bajo estrictas y precisas indicaciones hay otros que si lo requieren, tal es el caso de padecimientos neurológicos como crisis convulsivas o mentales como trastorno del espectro autista, por mencionar algunos.

- Cuestionario de Seguimiento Farmacológico (ANEXO 4).

Para fines de este estudio no se encontró una escala, encuesta o cuestionario que cumpliera con lo necesario para evaluar el apego farmacológico de los pacientes que necesiten la toma de medicamentos, por lo que se elaboró un cuestionario para, de forma subjetiva, conocer si los pacientes evaluados

requieren algún fármaco, si este fue suspendido durante pandemia y si hubo dificultad para adquirirlo entre otras cuestiones.

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La vida diaria de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y la de sus familias se ha visto significativamente afectada por la pandemia por COVID-19, estos niños enfrentan riesgos de salud, especialmente de las áreas; mental, conducta, social y física. (40)

Este sector de la población, es especialmente vulnerable a los efectos de la pandemia debido a que requieren mayor atención médica por el diagnóstico establecido de discapacidad y las comorbilidades que pudieran tener agregadas, por lo que requieren un seguimiento más estricto, tienen mayor dependencia de servicios comunitarios o del gobierno y algunos tienen problemas de salud mental per se. Los profesionales de la salud, los sistemas de salud pública y la sociedad deben unirse para defender a esta población mediante la optimización del acceso a los servicios sanitarios y de intervención comunitaria, promoviendo el bienestar mental y el bienestar de los cuidadores.(41)

Con las áreas recreativas cerradas, los centros de rehabilitación y las escuelas que han estado funcionando de manera virtual han restringido a los niños obligándolos a que se queden en sus hogares. El confinamiento prolongado en el hogar ha resuelto en un aumento sustancial de tiempo frente a una pantalla y disminución de la actividad física esta reducción con consecuente sedentarismo prolongado forma un círculo vicioso que puede influir negativamente en la salud del niño (es decir reflejarse en mayor tiempo frente a una pantalla, menor actividad, dieta irregular y alteración en hábito del sueño) y en la salud mental (aburrimiento, frustración, falta de interacción con amigos, compañeros y profesores) (42)

En el Centro de Atención Múltiple 5 (CAM 5) de Toluca, México, hay aproximadamente 50 alumnos con discapacidad inscritos, los cuales sin duda han padecido la situación de crisis mundial, que nos hizo tener un aislamiento obligatorio y modificación en la rutina familiar, escolar y social. La mayoría tienen expediente en el Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE), Toluca,

sin embargo, con la revisión de los expedientes pudimos observar que algunos incluso antes de la pandemia, no llevaban el control y seguimiento adecuado con citas médicas, aunado al cierre obligatorio del centro que suspendió por completo toda atención de rehabilitación.

Las consecuencias del aislamiento y cierre del CAM 5 y el CREE las podemos ver reflejadas en las principales áreas de la vida que serán investigadas en el presente estudio.

V. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el estado de salud actual de los alumnos escolarizados en el CAM 5 de Toluca en el ciclo escolar 2020-2021?

VI. JUSTIFICACIÓN

La relevancia de realizar un diagnóstico situacional de salud radica en identificar el estado actual, que no es más que la consecuencia de factores físicos, ambientales, personales y psicosociales, para poder elaborar una intervención efectiva.

El saber qué pasó con los alumnos del CAM 5 escolarizados en el ciclo escolar 2020-2021, llevado a cabo durante pandemia, resulta interesante de valorar para poder tener un panorama que nos guíe en la estructura del seguimiento que se le debiera dar a esta población en situaciones de crisis y otorgar el tratamiento adecuado los alumnos.

Cada vez hay mayor interés en centrar nuestra atención en poblaciones vulnerables y la población pediátrica no debiera ser la excepción, nuestra población a estudiar cuenta con diagnósticos de discapacidad motora, intelectual, visual y auditiva. Los estudios valorando los efectos de la pandemia cada vez son más frecuentes y aplicados a niños, niñas y adolescentes con discapacidad son área de oportunidad para hacer aportaciones que nos ayuden a entender la situación de salud actual y el proceso a seguir para mejorarla.

Cabe mencionar que, la presente investigación, es la primera vez que se realizará en el centro, por lo que aportará datos valiosos para poder tener una medida objetiva y subjetiva del estado actual de funcionamiento en actividades de la vida diaria, calidad de vida, estado de ánimo y apego farmacológico tras haber estado durante un año en situación de pandemia ya que la participación social y escolar de las personas con discapacidad se ha visto mermada durante este tiempo, en relación a las personas sin discapacidad.

También se ha constatado un impacto negativo del aislamiento en el estado de ánimo en personas sin discapacidad, lo que probablemente indique que en nuestra población con discapacidad también puede suceder.

Como se ya se comentó, la mayoría de los alumnos escolarizados en el CAM 5 si tienen expediente abierto en el CREE, pero no un seguimiento adecuado de su padecimiento, si se realiza este diagnóstico podremos dar el seguimiento adecuado a los alumnos, los que ya tenían manejo subsecuente y recuperar a los que se encontraban ausentes, para saber en dónde estamos y dónde tenemos que enfocar la atención integral de su condición.

VII. HIPÓTESIS

El estado de salud físico y funcional es lo más afectado en el diagnóstico situacional de salud de los alumnos escolarizados en el ciclo escolar 2020-2021

VIII. OBJETIVO GENERAL

Identificar el estado de salud actual de los alumnos del CAM 5.

IX. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Realizar el diagnóstico de discapacidad – funcionamiento de acuerdo a la CIF
2. Obtener de forma cuantitativa y cualitativa el grado de funcionamiento transpandemia en éstas áreas:
 - a. Funcionalidad en actividades de la vida diaria
 - b. Calidad de vida y participación social

- c. Estado de ánimo
- d. Seguimiento farmacológico

X. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Alumnos escolarizados en el CAM 5 en Toluca, México, durante el período 2020 – 2021, con discapacidad motora, intelectual y visual.

XI. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Alumnos con discapacidad auditiva exclusiva

XII. CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

Pacientes que no culminen las evaluaciones

XIII. MATERIAL Y MÉTODOS

12.1 Tipo de estudio

Observacional, descriptivo

12.2 Diseño del estudio

Transversal

12.3 Desarrollo del proyecto

Se acudió con las autoridades correspondientes del CAM 5 para obtener la información acerca de los alumnos escolarizados en el ciclo escolar 2020 – 2021, de los cuales se obtuvieron los datos de número de expediente, diagnóstico con el que ingresaron al CAM 5 y número telefónico, se seleccionaron los pacientes que cumplieron los criterios de inclusión y por medio de llamada telefónica se explicó al cuidador primario en qué consistía el protocolo de investigación, a los

pacientes que estuvieron interesados en participar se les programó una cita para consulta médica. Previo a la consulta médica se revisaron los expedientes para saber la evolución y valoraciones antiguas de los pacientes. El día de la consulta se explicó de forma breve el contenido del protocolo y se procedió a la firma de consentimiento informado, se hizo el interrogatorio correspondiente a una consulta subsecuente que recabó datos del padecimiento desde la última consulta a la fecha, así como lo específico transpandemia, exploración física y se aplicaron los cuestionarios de calidad de vida y participación social, interés y estado de ánimo, funcionalidad en las actividades de la vida diaria y seguimiento farmacológico, al cuidador primario. La decisión de analizar a nuestra población con los instrumentos de medición utilizados y estratificar la muestra por tipo de discapacidad, intentó ser la más adecuada, ya que permitió analizar el desempeño de las escalas a través de grupos, lo que nos dio una mejor perspectiva de la distribución dentro de la muestra y analizarlo por tipo de discapacidad. De acuerdo con los objetivos, para responder la pregunta del estado de salud actual de los alumnos del CAM 5, se realizó un análisis profundo del rubro de calidad de vida y participación social relacionado con la salud, evaluado por el Child Health Questionnaire que fue dividido en; Salud en general evaluado por las preguntas 1, 2, 4, 5, 10 y 12, Estado emocional por las preguntas; 3 y 6, Participación social por las preguntas 7, 8, 9, y 14. Así como la salud específicamente durante el último año como punto de comparación, evaluado con la pregunta 11.

Toda el interrogatorio, exploración y aplicación de cuestionarios se realizó en una sesión de aproximadamente 1 hora y 30 minutos. Se entregaron resultados de forma verbal al familiar al término de la consulta.

12.4 Universo de trabajo

Los alumnos del Centro de Atención Múltiple (CAM 5) de Toluca, México, escolarizados en el ciclo escolar 2020 – 2021.

12.5 Operacionalización de variables

Dependientes: Funcionamiento en actividades de la vida diaria, calidad de vida, estado de ánimo, seguimiento farmacológico

Independientes: Diagnóstico de discapacidad

Nombre	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable
Diagnóstico de discapacidad	Incluye a quienes tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden limitar sus actividades y obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en pie de igualdad con los demás.	De acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)	Cualitativa
Funcionamiento en actividades de la vida diaria	Hace referencia a todas las funciones y estructuras corporales, actividades y participación	Utilizando el Cuestionario para evaluar la salud infantil (CHQ Anexo 1) Dimensiones evaluadas: vestirse y arreglarse, incorporarse, comer, andar, higiene, alcanzar, agarrar y actividad. La puntuación del HAQ puede oscilar entre 0 (no incapacidad) y 3 (máxima incapacidad).	Cuantitativa
	Sensación de bienestar que puede ser experimentada por las	Aplicación de Cuestionario de Salud en Niños 28	Cuantitativa

Calidad de vida relacionada con la salud	personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del "sentirse bien", principalmente relacionado con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento	<p>ítems (CHAQ Anexo 2)</p> <p>Evalúa 14 conceptos multidimensionales de salud y 2 medidas de resumen de salud física y psicosocial.</p> <p>Se obtiene una calificación porcentual de 0 a 100%, a mayor porcentaje mejor calidad de vida en el área abordada.</p>	
Estado de ánimo	Actitud o disposición emocional que poseemos, con duración prolongada y proceso de cambio poco frecuente.	<p>A través de Cuestionario de estado de ánimo, interés y placer (Anexo 3)</p> <p>Consta de 25 preguntas que evalúan 2 subescalas; estado de ánimo e interés y placer, con 12 y 13 ítems respectivamente. Puntuaciones máximas posibles son 48 para estado de ánimo, 52 para interés y placer y 100 el puntaje total.</p>	Cuantitativa
Seguimiento farmacológico	Apego al tratamiento con medicamentos.	<p>Aplicación de Encuesta de seguimiento farmacológico (Anexo 4), con 7 preguntas</p>	Cualitativa

XIV. ANÁLISIS DE DATOS

Para el análisis estadístico de los datos se utilizó el programa estadístico *StataCorp. 2021. Stata Statistical Software: Release 17. College Station, TX: StataCorp LLC*. Se aplicaron pruebas de hipótesis para medias de una muestra, utilizando como media de referencia poblacional, la media de los estudios de validación de los cuestionarios utilizados. Además, también se utilizó ANOVA de dos colas, para analizar las medias de los grupos estratificados por tipo de discapacidad y comparación de las medias cuantitativas continuas (estado de ánimo, interés y placer, total de la escala y calidad de vida y participación social). Para el caso de la variable CHAQ, se utilizó Chi cuadrada de Pearson de dos colas para proporciones de una muestra, aplicando el método de Bonferroni. Para todos los casos, se analizó la distribución de los datos a través de la prueba de Saphiro-Wilk, no fue necesario ajustar ninguna variable. La significancia fue considerada con un valor de $p \leq 0.05$.

XV. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente trabajo contó con la aprobación del comité de investigación del Centro de Rehabilitación y Educación Especial Toluca, apegándose a la normatividad nacional e internacional en bioética, de esta forma se conservó la confidencialidad de los datos de todos los participantes, al omitir los nombres y utilizar el número de expediente como forma de identificación. Además, todos firmaron consentimiento informado para su participación. No existió remuneración económica para los participantes del estudio. Todos los pacientes involucrados en este protocolo tuvieron la clasificación de exento, lo que significa que no pagaron la consulta de valoración y aplicación de escalas y cuestionarios.

XVI. RESULTADOS

El presente estudio se realizó en un periodo comprendido entre mayo a noviembre del año 2021 en las instalaciones de consulta del Centro de Rehabilitación y Educación Especial en Toluca. Gracias al enlace realizado con las autoridades del Centro de Atención Múltiple 5, se obtuvieron los datos de contacto de los alumnos registrados en el ciclo escolar 2020 – 2021. Se hizo una revisión de los diagnósticos de los alumnos para poder hacer una selección en base a los criterios de inclusión , tras dicha selección se llevó a cabo el contacto por medio telefónico para agendar una cita de valoración médica y aplicación de cuestionarios. La valoración se hizo en una sola consulta, después de explicar el procedimiento y firmar consentimiento informado, todo fue aplicado por un investigador, el cual fue el mismo para todos los pacientes, con una duración aproximada de 2 horas por paciente. El registro de la información fue por medio electrónico en un formato del programa Excel, se realizó una nota en el expediente clínico de cada paciente, en donde se prescribió el tratamiento necesario consistente en terapia física, terapia ocupacional, interconsultas a servicios tales como comunicación humana, neuropediatría, ortopedia, odontología, entre otros, resaltando que todo fue personalizado. Al finalizar la consulta se dio un breve resumen de lo encontrado al familiar o cuidador primario del paciente, se envió al área de tratamiento en los casos donde fue necesario y se agendó una cita subsecuente .

La muestra del trabajo de investigación estuvo integrada por 35 pacientes. Que a su vez, el 34.3 % (n=12) fue representado por el género femenino, mientras que el 65.7% (n=23) por el masculino. Para la edad, la media de la muestra total fue de 10.5 años con un desviación estándar de 3.4; valores mínimo y superior de 4 y 15, respectivamente. En el caso de la escolaridad, el 11.4% (n=4) estudiaba en preescolar, el 74.3% (n=26) la primaria y el 14.3% (n=5) la secundaria (Tabla 1).

Variable	n	%	Media	DE	Valor min.	Valor máx.
Edad	35	100	9.4	3.2	4	15
Femenino	12	34.3	10.5			
Masculino	23	65.7	8.8			
Preescolar	4	11.4				
Primaria	26	74.3				
Secundaria	5	14.3				

Tabla 1. Características sociodemográficas de la muestra

El análisis incluyó el tipo de discapacidad, siendo la intelectual la más frecuente con 17 pacientes de la muestra (48.6%), seguido de la motora con 13 (37.1%), luego la discapacidad múltiple con 3 (8.6%) y finalmente la visual con 2 (5.7%) (Gráfico 1). El diagnóstico más frecuente fue el de discapacidad motora secundaria a parálisis cerebral, que representó el 37.1% del total de la muestra, seguido de discapacidad intelectual secundaria a trastorno del espectro autista, que aportó el 34.2% al total. (Tabla 2). Se excluyeron los pacientes con diagnóstico único de discapacidad auditiva, ya que son materia de estudio de otra área, sin embargo consideramos adecuado el incluir a los pacientes de discapacidad múltiple que incluyeran la discapacidad auditiva.

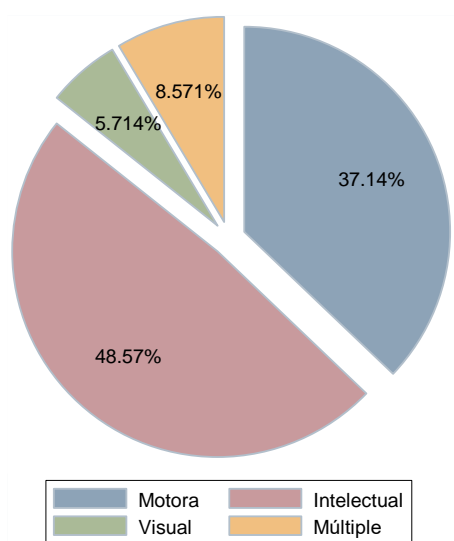


Gráfico 1. Tipo de discapacidad

<i>Tipo de discapacidad</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>Acumulado</i>
Motora	13	37.1	37.1
Intelectual	17	48.6	85.7
Visual	2	5.7	91.4
Múltiple	3	8.6	100
<i>Diagnóstico</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>Acumulado</i>
Parálisis cerebral	13	37.1	37.1
Deficiencia mental/hipoacusia	2	5.7	42.8
Deficiencia mental	3	8.5	51.4
Trastorno del Espectro Autista	12	34.2	85.7
Ceguera/deficiencia mental	1	2.8	88.5
Ceguera	1	2.8	91.4
Síndrome de Down	2	5.7	97.1
Distrofia de Leber	1	2.8	100
Total	35	100	

Tabla 2. Distribución de tipo de discapacidad y diagnóstico

Estado de ánimo, interés y placer: Cuando se analizó el estado de ánimo, interés y placer, evaluado con el cuestionario MIPQ (Anexo 3), así como el total de la escala del instrumento de medición, las medias de los valores de dichas escalas fueron 41.5, 43.4 y 85, respectivamente (Gráfico 2 y Tabla 3). Recordando que este cuestionario no tiene un punto de corte y que a medida que nos acercamos al valor más alto de cada rubro (48, 52 y 100 respectivamente) esto significa un mejor estado de ánimo, interés y placer, tenemos que los valores de la escala si se encuentran más cerca del valor máximo

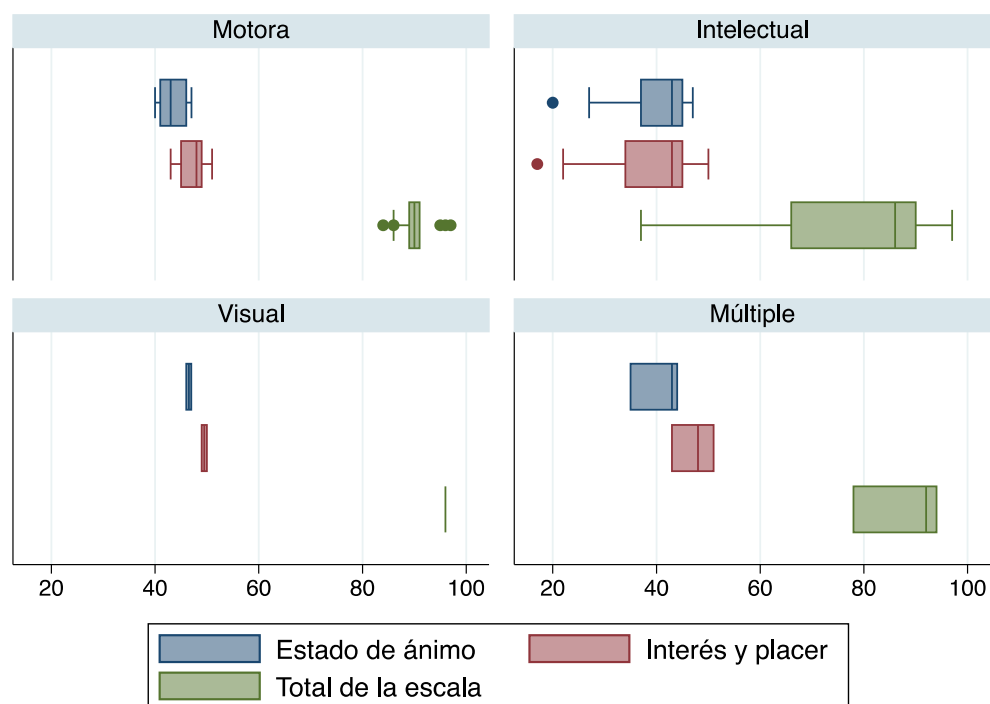


Gráfico 2. Resultado de las escalas estratificadas por tipo de discapacidad.

Tipo de discapacidad	Estado de ánimo – (0 – 48)							
	<i>N</i>	%	<i>Media</i>	<i>Mediana</i>	<i>DE</i>	<i>Varianza</i>	<i>p</i>	<i>IC 95%</i>
Motora	13	37.1	43.3	43	2.5	6.4	<0.001	41.7- 44.8
Intelectual	17	48.5	39.4	43	7.6	59.1	<0.001	35.5 - 43.4
Visual	2	5.71	46.5	46.5	0.7	0.5	0.20	40.2 - 52.7
Múltiple	3	8.57	40.6	43	4.9	24.3	0.12	28.4 - 52.7
Total	35	100	41.5	43	6.1	36.1	<0.001	39.4 - 43.5
Tipo de discapacidad	Interés y placer – (0 – 52)							
	<i>N</i>	%	<i>Media</i>	<i>Mediana</i>	<i>DE</i>	<i>Varianza</i>	<i>p</i>	<i>IC 95%</i>
Motora	13	37.1	47.1	48	2.51	6.3	<0.001	45.5 - 48.6
Intelectual	17	48.5	39.2	43	9.6	93.9	<0.001	34.2 - 44.1
Visual	2	5.71	49.5	49.5	0.7	0.5	0.12	43.2 - 55.7
Múltiple	3	8.57	47.3	48	4	16.3	0.17	37.3 - 57.2
Total	35	100	43.4	45	8	64.7	<0.001	40.6 - 46.1
Tipo de discapacidad	Total de escala MIPQ (0 – 100)							
	<i>N</i>	%	<i>Media</i>	<i>Mediana</i>	<i>DE</i>	<i>Varianza</i>	<i>p</i>	<i>IC 95%</i>
Motora	13	37.1	90.5	90	3.7	13.9	<0.001	88.2 - 92.7
Intelectual	17	48.5	78.9	86	16.9	287.6	<0.001	70.2 - 87.5
Visual	2	5.71	96	96	0	0	-	-
Múltiple	3	8.5	88	92	8.7	76	0.13	66.3 - 109.6
Total	35	100	85	90	13.5	182.7	<0.001	80.3 - 89.6

Tabla 3. Resumen de estado de ánimo, interés y placer, calidad de vida participación y total de la escala.

Cuando se procedió a comparar las medias de los tres rubros de la escala, descritos previamente y el total de la misma, con las medias poblacionales (valores de la validación de cuestionarios y escalas), se obtuvo que las diferencias entre éstas fueron estadísticamente significativas ($p < 0.001$). Para el estado de ánimo, la media de nuestra muestra estuvo 6.5 puntos por debajo de la media de referencia (48); en el caso de interés y placer, la diferencia fue de 8.6, otra vez por debajo de la media de referencia para este rubro (52). Sin embargo, cuando se analizó el total de la escala MIPQ, se encontró una diferencia de 15 puntos por debajo del valor máximo esperado (100).

Posteriormente, cuando se aplicó el procedimiento de *Bonferroni* para determinar con exactitud en qué grupos se encontraban diferencias, el resultado arrojó que solamente la variable de *interés y placer*, tiene mejor resultado para el grupo de pacientes con *discapacidad motora* en comparación al puntaje del grupo de personas con *discapacidad intelectual*, dichas diferencias entre las medias de los grupos (diferencia=7.8) son estadísticamente significativas ($p=0.035$).

Calidad de vida y participación social: De especial interés, es el rubro de *calidad de vida y participación social*, evaluado por el Cuestionario de Salud en Niños (Anexo 1; CHQ Child Health Questionnaire) (Tabla 3.1, Gráfica 3), en el cual la diferencia fue de falta la interpretación puntos por debajo del valor máximo para este rubro de la escala (100).

	Calidad de vida y participación social (0 – 100)							
	<i>N</i>	%	<i>Media</i>	<i>Mediana</i>	<i>DE</i>	<i>Varianza</i>	<i>p</i>	<i>IC 95%</i>
Motora	13	37.1	66.8	71.1	9.8	96.35	<0.001	60.8 - 72.7
Intelectual	17	48.5	63.6	65.4	12.2	149.7	<0.001	57.3 - 69.8
Visual	2	5.71	86.05	86.05	0.9	0.8	0.02	78.8 - 93.2
Múltiple	3	8.57	66.7	71.1	9.4	89.1	0.05	54.3 - 101
Total	35	100	66.38	71.1	11.6	136.4	<0.001	62.3 - 70.3

Tabla 3.1. Calidad de vida y participación social

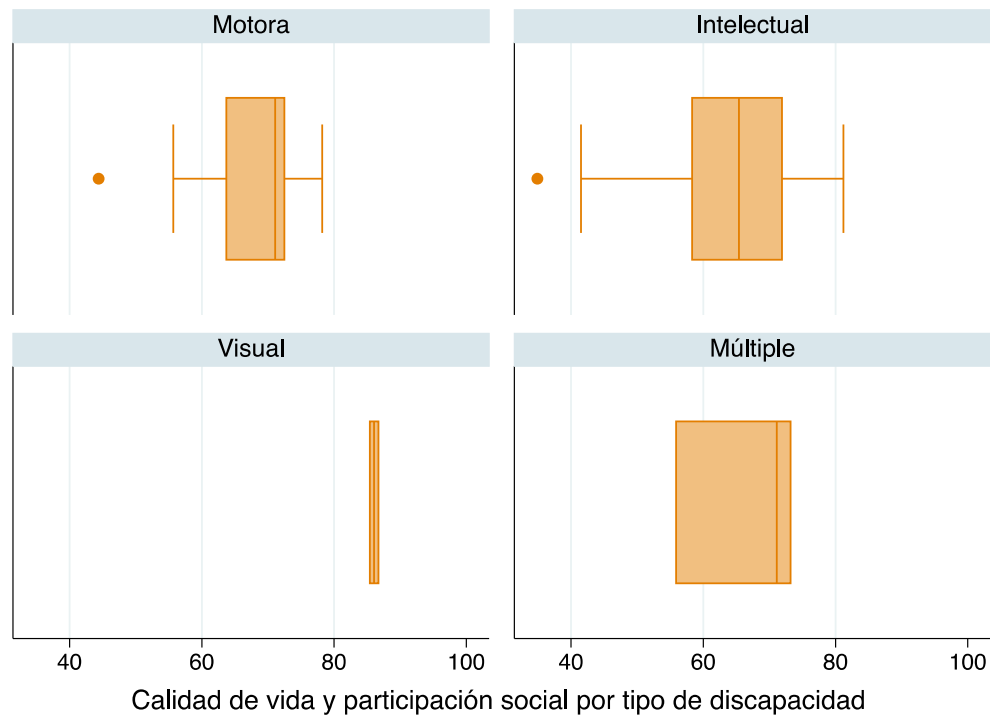


Gráfico 3. Resultados de calidad de vida y participación social estratificado por discapacidad, valor máximo esperado 100.

De acuerdo con los objetivos, para responder la pregunta del estado de salud actual de los alumnos del CAM 5, se realizó un análisis profundo del rubro de calidad de vida y participación social relacionado con la salud, evaluado por el Child Health Questionnaire que fue dividido en; Salud en general, Estado emocional, Participación social por las preguntas, así como la salud específicamente durante el último año como punto de comparación (Gráfico 4), también se sub estratificó por tipo de discapacidad para su análisis final (Tabla 4). Dicho análisis, proporcionó resultados en los cuales la diferencia de las medias globales de los 4 parámetros analizados (Salud en general, Estado emocional, Participación social y Salud durante el último año) fueron estadísticamente significativas ($p < 0.001$) respecto al valor máximo esperado (100). Además, un hallazgo importante fue que el aspecto emocional es el más afectado entre los 4 parámetros analizados con hasta 6 puntos de diferencia (media=62.2), y de estos, los pacientes con discapacidad intelectual fueron los más vulnerables con una media de aproximadamente la mitad (media=50.9) del valor máximo esperado (100) para este aspecto y cuya diferencia de media fue

estadísticamente significativa ($p < 0.001$). Dichos hallazgos son coincidentes con los otros rubros analizados, como el de salud en donde los pacientes con discapacidad intelectual fueron los más afectados con la media más baja (59.9), y en los otros dos parámetros, en donde a pesar de no ser el grupo por tipo de discapacidad más afectado, la diferencia de sus medias con respecto al valor máximo esperado (100), también fueron estadísticamente significativas ($p < 0.001$).

Hablando específicamente de la salud comparada con hace 1 año, que podía clasificarse en mejor, igual o peor, se tuvo resultados englobados entre el 50 y 100% que traspalado a las respuestas corresponden a una salud igual, un poco mejor y mucho mejor que hace 1 año

Utilizando el análisis de ANOVA, para comparar la diferencia de medias entre los grupos por tipo de discapacidad en el rubro de estado emocional, se encontró que la diferencia de medias entre grupos es estadísticamente significativa, cuando se comparó con discapacidad motora y visual ($p = 0.013$ y $p = 0.031$).

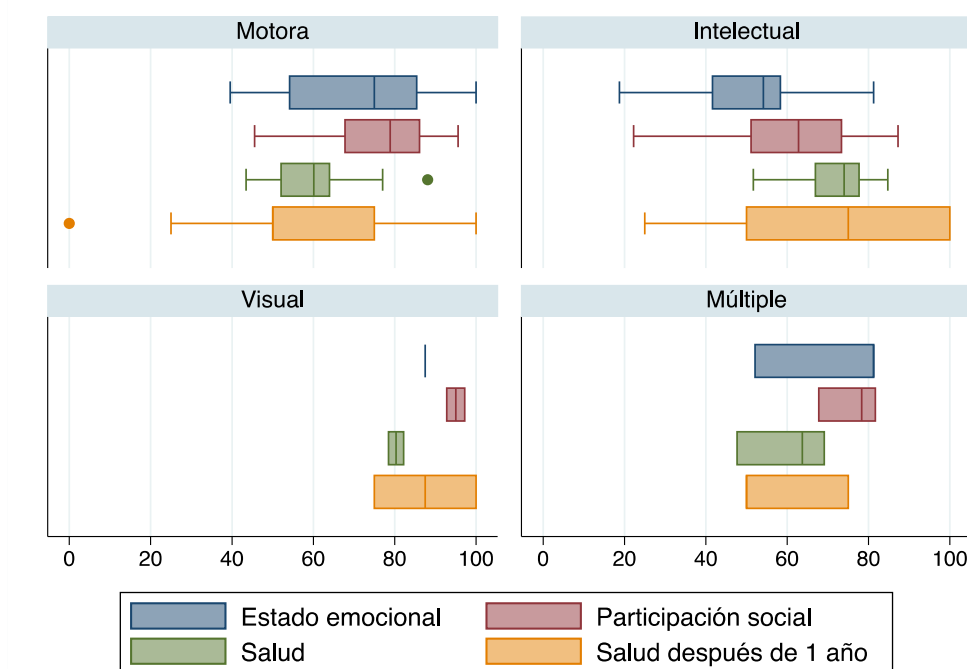


Gráfico 4. Resultado del rubro calidad de vida y participación social analizado por Salud, Estado emocional, Participación social y Salud durante el último año

Tipo de discapacidad	Salud							
	<i>n</i>	<%	<i>Media</i>	<i>Mediana</i>	<i>DE</i>	<i>Varianza</i>	<i>p</i>	<i>IC 95%</i>
Motora	13	37.1	59.9	60.1	12.6	158.5	<0.001	52.2-67.5
Intelectual	17	48.5	72	73.9	9.3	86.9	<0.001	67.2-76.7
Visual	2	5.71	80.3	80.3	2.6	6.9	0.059	56.9-103.6
Múltiple	3	8.57	60.1	63.7	11.1	124	0.02	32.5-87.6
Total	35	100	66.9	68.3	12.2	150.6	<0.001	62.7-71
Estado emocional								
	<i>n</i>	%	<i>Media</i>	<i>Mediana</i>	<i>DE</i>	<i>Varianza</i>	<i>p</i>	<i>IC 95%</i>
Motora	13	37.1	70.9	75	17.9	323	<0.001	60-81.7
Intelectual	17	48.5	50.9	54.1	15.2	231.1	<0.001	43-58.7
Visual	2	5.71	87.5	87.5	0	0	-	-
Múltiple	3	8.57	71.5	81.2	16.8	283.6	0.09	29.7-113.2
Total	35	100	62.2	56.2	19.4	377	<0.001	55.5-68..8
Participación social								
	<i>n</i>	%	<i>Media</i>	<i>Mediana</i>	<i>DE</i>	<i>Varianza</i>	<i>p</i>	<i>IC 95%</i>
Motora	13	37.1	75.2	78.8	14.8	219.7	<0.001	66.2-84.1
Intelectual	17	48.5	60	62.7	18.9	358.8	<0.001	50.2-69.7
Visual	2	5.71	95	95	3.1	9.8	0.26	67.1-122.8
Múltiple	3	8.57	75.9	78.3	7.2	52.5	0.02	58-93.7
Total	35	100	69	70.5	18.6	348.7	<0.001	62.6-75.3
Salud durante el último año								
	<i>n</i>	%	<i>Media</i>	<i>Mediana</i>	<i>DE</i>	<i>Varianza</i>	<i>p</i>	<i>IC 95%</i>
Motora	13	37.1	59.6	50	31.5	993.5	<0.001	40.5-78.6
Intelectual	17	48.5	75	75	23.3	546.8	<0.001	63-86.9
Visual	2	5.71	87.5	87.5	17.6	312.5	0.49	,- 70.6-245.6
Múltiple	3	8.5	58.3	50	14.4	208.3	0.03	22.5-94
Total	35	100	68.5	75	26.6	711.1	<0.001	59.3-77.6

Tabla 4. Resumen del rubro calidad de vida y participación social analizado por Salud, Estado emocional, Participación social y Salud durante el último año. La significancia estadística fue considerada con un valor de $p \leq 0.05$.

Después, dadas las características de estas variables, se decidió utilizar el análisis de varianza (ANOVA) para analizar las medias de los resultados de las escalas que midieron el estado de ánimo, interés y placer con la calidad de vida

y participación social, estratificado por el tipo de discapacidad que presentaron los pacientes encuestados. Así, se obtuvo que en los 4 análisis de las variables de los cuestionarios, tenían diferencias estadísticamente significativas entre sus medias (estado de ánimo $p=0.003$, interés y placer $p = <0.001$ y total de la escala MIPQ $p = <0.001$), a excepción de la variable calidad de vida y participación ($p = 0.26$). Lo que nos indica que existen diferencias de las medias entre los grupos mencionados, estratificados por tipo de discapacidad.

Funcionalidad: Respecto a la funcionalidad, utilizando el Cuestionario para evaluar la salud infantil (Anexo 2; Childhood Health Assessment Questionnaire), cuando se analizó el tipo de discapacidad los pacientes del grupo de discapacidad de tipo motora e intelectual, fueron los que tuvieron mayor dificultad para realizar actividades de la vida diaria, con 37.1 % y 48.5%, respectivamente. Posteriormente, al aplicar la prueba estadística de Chi cuadrada de Pearson para proporciones de una muestra, se encontró que las diferencias en el cuestionario CHAQ cuando se analiza por tipo de discapacidad (Tabla 5 y gráfico 5), son estadísticamente significativas ($p=0.007$ IC=95%, $Chi^2=22.6$, lo cual nos indica que el tipo de discapacidad en la muestra analizada, condiciona la capacidad de realizar actividades de la vida diaria.

Tipo de discapacidad		Sin dificultad	Con alguna dificultad	Con mucha dificultad	Incapaz de hacerlo	Total
Motora	n	0	2	2	9	13
	%	0	15.4	15.4	69.2	100
	% esperado	0.4	6.3	3	3.3	13
Intelectual	n	1	11	5	0	17
	%	5.9	64.7	29.4	0	100
	% esperado	0.5	8.3	3.9	4.4	17
Visual	n	0	2	0	0	2
	%	0	100	0	0	100
	% esperado	0.1	1	0.5	0.5	2
Múltiple	n	0	2	1	0	3
	%	0	66.7	33.3	0	100
	% esperado	0.1	1.5	0.7	0.8	3
Total	N	1	17	8	9	35
	%	2.9	48.6	22.9	25.7	100
	% esperado	1	17	8	9	35
Pearson chi^2 calculada =		Pearson $chi^2(9)$ para proporciones =			$p = 0.007$	
16.9		22.6				

Tabla 5. Tabla de proporciones de tipos de discapacidad y CHAQ

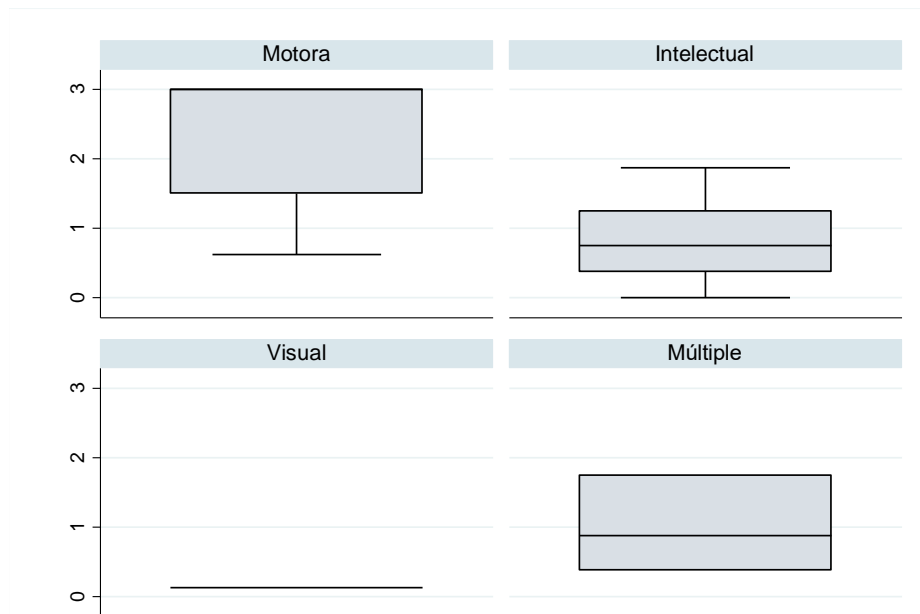


Gráfico 5. Representación de cajas y bigotes de CHAQ estratificado por tipo de discapacidad

Seguimiento farmacológico: En lo que respecta al tratamiento farmacológico prescrito por médicos del CREE, el 60.57% (n=24) de los pacientes requiere tratamiento farmacológico. De los cuales, el 62.8% necesita entre 1 a 3 medicamentos, el 25% (n=6) reportó haber tenido dificultad para obtener la prescripción médica durante el periodo de cierre de labores del centro, debido a las medidas de confinamiento derivadas de la pandemia de COVID-19. Cuando se preguntó si había existido interrupción del tratamiento, el 33.3% de los voluntarios respondió que sí, con una media del tiempo de suspensión de 22.8 días, esto por razones varias, sobre todo la cuestión económica y de abastecimiento de los medicamentos.

Como variables adicionales, durante el interrogatorio se hizo una pesquisa sobre las ayudas funcionales, la realización de algún programa de ejercicios en casa, la calidad del sueño y la educación en línea. La totalidad de familiares y cuidadores de los pacientes evaluados reportó reconocer como facilitadores al personal médico del CREE Toluca, así como al personal educativo del CAM 5, y familiares cercanos. Las barreras identificadas por el cierre del CREE Toluca y CAM 5, así como las cuestiones económicas derivadas de la pandemia.

Analizando lo referente a las ayudas funcionales, el grupo reportado con mayor empleo de auxiliares fue el de discapacidad motora con un 37.1% (n=13), quienes utilizan órtesis tobillo pie para la alineación del mismo, mientras que, de

los reportados que requieren ayudas funcionales, el que menos usa es del discapacidad visual (5.7%, n=2) quienes utilizan el bastón blanco, dichas diferencias entre grupos son estadísticamente significativas ($p = <0.001$, IC=95%, $\chi^2=47.75$).

Para el programa en casa, 22 pacientes de los 35 (62.8%) reportó realizarlo 13.9 minutos al día en promedio 7 días a la semana. Además, se reportó que la media de las horas de sueño fue de 8.9, y el 88.57% reportó tener buena calidad del sueño, mientras que solamente un paciente fue reportado mala calidad.

En el aspecto de educación, el 100% se mantuvo escolarizado en línea, reportando atención personalizada con sus profesores mediante medios electrónicos. Sin embargo, sólo el 82.65% (n=29) reportó contar con internet domiciliario, mientras que el 91.4% (n=32) respondió tener televisión en su hogar para las clases virtuales.

Por último, uno de los aspectos importantes del estudio que fue evaluar a los familiares o pacientes y el haber padecido COVID-19, obtuvimos que solo el 14.2% fue positivo a esta enfermedad incluyendo tanto a pacientes como familiares del mismo hogar, ninguno requirió hospitalización para cumplir con el tratamiento.

XVII. DISCUSIÓN

La redacción del presente estudio, cuyo objetivo principal era realizar un diagnóstico situacional de salud durante la pandemia, nos dejó entrever que hay pocos estudios que evalúen la calidad de vida y participación social, el estado de ánimo, la funcionalidad y el seguimiento farmacológico específicamente en pacientes con discapacidad. De igual forma estos estudios en población mexicana y sobre todo mexiquense es escaso si no es que nulo, motivo por el cual se decidió esta investigación.

Ya lo mencionaba Nahuelhual y cols (43) que, de acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF), la participación se define como “el involucramiento del sujeto en situaciones de la vida” y es un aspecto fundamental en el desarrollo de los niños, niñas y adolescentes. En el caso de niños(as) con discapacidad, permite una mejor

comprensión del posible impacto de las deficiencias en la vida cotidiana. Ellos hicieron una revisión sistemática donde se incluyeron estudios de validación de instrumentos de evaluación de la participación en niños(as) y adolescentes con y sin discapacidad sin restricción de lenguaje. Concluyendo que existe gran variabilidad en las propiedades psicométricas y características de las escalas incluidas en esta revisión, principalmente debido a que el constructo de participación difiere de acuerdo a la cultura, por lo que las escalas seleccionadas requieren de adaptaciones transculturales para su uso. Ninguno de los instrumentos encontrados fue construido en países de habla hispana, sólo se encontró la traducción y la adaptación transcultural de las escalas CAPE Y PAC en Puerto Rico y España. (44) Además, se evidencia que en su mayoría, las escalas propuestas fueron construidas para la población con y sin discapacidad, no obstante, la mayoría de éstas fue construida para ser respondida por los padres y cuidadores, y no por los propios niños, niñas y jóvenes.

Sin embargo está el cuestionario de salud en niños (CHQ por sus siglas en inglés Child Health Assessment) cuya validación al español empieza a utilizarse en nuestro país, para ejemplo el caso de Toledo Balderas, quien en su trabajo de investigación analiza la calidad de vida en niños con déficit de atención e hiperactividad comparado con controles sanos, que si bien son niños que no necesariamente tienen discapacidad, sus resultados son parecidos a los nuestros en que la calidad de vida percibida puede disminuir tanto por parte de padres, cuidadores y pacientes al estar presente una patología que restrinja la participación y tenga efectos en la salud en general.

Los estudios y conclusiones sobre el grado de afectación en que las personas con discapacidad puedan padecer trastornos del estado de ánimo se remontan a hace dos décadas. (38) Dentro de las herramientas para detectar estas alteraciones tenemos el Cuestionario MIPQ: Estado de ánimo, Interés y Placer en Personas con Discapacidad Intelectual Grave (Ross y Oliver, 2003). Petry, Kuppens, Vos y Maes evaluaron, en 2010, la aplicación del MIPQ, y verificaron, mediante análisis factorial la viabilidad y aplicabilidad de esta herramienta, encontrándola eficaz para su utilización en personas con discapacidad de cualquier tipo a pesar de que inicialmente solo se enfocaba en personas con discapacidad intelectual. Nuestros resultados coinciden con Ross y Oliver en el

aspecto de que las personas con discapacidad intelectual tienden a tener mayor problema con cuestiones de estado de ánimo.

Tanto Goycochea. R, Ruperto N. y cols, se dieron a la tarea de hacer la validación al español, adaptación transcultural y evaluación psicométrica del Cuestionario para evaluar la salud infantil (CHAQ), esto con el objetivo de determinar la funcionalidad en actividades de la vida diaria. (37)

Duarte. C y Ruperto.N realizaron una publicación en 2001 aplicando la versión mexicana del CHAQ a niños con artritis idiopática juvenil (45), que bien podemos usar para comparar nuestros resultados, ellos en su estudio encontraron que a mayor progreso de la enfermedad, es decir quienes tienen un proceso crónico y con afectación poliarticular sin adecuado control, tienen mayor nivel de limitación en actividades de la vida diaria, lo mismo sucede con nuestros pacientes con discapacidad, quienes a mayor grado de discapacidad mayor limitación en actividades de la vida diaria, podemos coincidir en que las patologías que afectan la función motora, como lo es por ejemplo la artritis juvenil idiopática o una discapacidad motora por parálisis cerebral, tienen mayor predisposición a sufrir limitaciones en las actividades.

Castelari. N.P y Reartes. A., hicieron una investigación relacionada a las modificaciones en la adherencia al tratamiento farmacológico durante la cuarentena por covid-19 en niños y adolescentes, concluyendo que más de la mitad de los pacientes continuo tratamiento durante el aislamiento social y preventivo. La accesibilidad del mismo fue un determinante para la continuidad. Es probable que la situación económica y limitaciones en la movilidad hayan sido el principal factor para el abandono del tratamiento. Sus resultados concuerdan con los nuestros, ya que en nuestra población el 67% continuó el tratamiento farmacológico consistente en su mayoría de 1 a 3 medicamentos, y solo el 33% tuvo una interrupción con una media de 22 días, esto debido a limitaciones económicas, de prescripción y adquisición del medicamento, que resueltas permitieron la reanudación del tratamiento.

Finalmente tanto en Europa como América, se hicieron estudios sobre el impacto en general de la pandemia por COVID-19 en personas con discapacidad, uno de

ellos, realizado por Silvá. C y Enrique. L, para el fondo social europeo (4), plasmó en una publicación las consecuencias físicas y psíquicas del aislamiento, resultando en que el 34% reportó que su salud empeoró, 52% tuvo alteraciones del sueño y 50% empeoró su estado de ánimo, parecido a lo que nosotros encontramos en cuanto al ánimo, pero completamente diferente a la cuestión de alteraciones del sueño ya que en nuestros pacientes la calidad del sueño fue calificada como adecuada y el ciclo sueño vigilia sin alteración, de igual forma en nuestra muestra la tendencia del estado de salud fue hacia la mejoría respecto a la percibida hace 1 año.

XVIII. CONCLUSIONES

Al realizar un diagnóstico situacional de salud en los alumnos del CAM 5, durante el ciclo escolar 2020-2021 pudimos evaluar principalmente 4 variables 1: la calidad de vida y participación social, incluyendo aquí, aparte de lo mencionado, rubros de estado de salud propios del cuestionario, 2: el estado de ánimo, 3: la funcionalidad en actividades de la vida diaria, 4: el seguimiento farmacológico.

Es fundamental mencionar el resultado que contesta la pregunta de investigación del presente trabajo. Puesto que, cuando se analizó el rubro de calidad de vida y participación social, y se sub estratificó como se planteó previamente para el área de estado de salud, los resultados obtenidos muestran que, teniendo en cuenta que es un porcentaje donde el 100% representa lo mejor o lo esperado, en cuestión de salud en general los pacientes se mantenían entre el 50 y 80% de buena salud en general, y específicamente la salud comparada con hace 1 año, que podía clasificarse en mejor, igual o peor, tuvo resultados englobados entre el 50 y 100% que traspolado a las respuestas corresponden a una salud igual, un poco mejor y mucho mejor que hace 1 año. Hablando específicamente por discapacidad, el grupo con el estado de salud “mucho mejor que hace 1 año” fue el de la discapacidad visual con porcentajes entre el 80 y 100%, seguido de la intelectual con porcentajes entre el 60 y 100%. También se observaron resultados que sugieren que las personas con discapacidad intelectual son los más afectados en el aspecto emocional. La participación social se mantuvo con una media en porcentajes entre el 50 y 80%, siendo la discapacidad visual la que

cuenta con una mejor participación social y la intelectual con una participación más restringida sobre todo por cuestiones emocionales y de aislamiento.

El mayor porcentaje de la discapacidad de este estudio pertenece a la de tipo intelectual, que puede integrar a su vez a diversos tipos de diagnósticos y desde luego, añadirse a otro tipo de discapacidad en el mismo paciente. En el análisis de las medias de los instrumentos de medición aplicados estratificando los grupos por tipo de discapacidad, tuvieron medias similares entre la que evalúa el estado de ánimo, interés y placer y total de la escala MIPQ y calidad de vida y participación social, fueron inferiores al punto de comparación proporcionado por los estudios de validación de los instrumentos de medición, para cada rubro, respectivamente.

Sin embargo, la diferencia más marcada se encontró en la variable de calidad de vida y participación social, que tuvo una diferencia de más de 30 puntos, en comparación con el valor máximo para este rubro de la escala, que es 100 y cuyas diferencias fueron estadísticamente significativas. Lo que indica, que este aspecto es el más afectado entre todos los analizados en nuestro estudio. Es importante resaltar, que este resultado puede tener relación directa con el impacto que tuvo la suspensión de tratamiento y labores para los voluntarios, lo cual pudo afectar severamente su calidad de vida y la participación en la sociedad, ya que la escuela es uno de los principales centros de socialización para los menores de edad.

En el apartado de estado ánimo entre grupos por tipo de discapacidad y rubros de escala, la diferencia que existe entre el grupo de discapacidad motora e intelectual, indica que el grupo con discapacidad motora tiene mejores resultados en el aspecto de interés y placer que el de discapacidad intelectual. Si bien, existen diferencias entre los demás grupos y rubros de la escala, ninguno arrojó un valor que fuera estadísticamente significativo. Lo que significa que en general todos se encontraban con un estado de ánimo en general bueno o regular. Es importante mencionar que esto puede ser debido al pequeño número de voluntarios que integraron a nuestra muestra. Pero, marca un antecedente para continuar la línea de investigación.

Para el caso de la funcionalidad, los que tenían discapacidades como la motora e intelectual, tuvieron el mayor porcentaje de dificultad para realizar actividades de la vida diaria. Sin embargo, a diferencia de las escalas previamente analizadas, ésta escala tuvo valores estadísticamente significativos para concluir que en este estudio, sobre todo la discapacidad motora determina la dificultad con que se realizan actividades de la vida diaria.

Por otro lado, un hallazgo interesante en nuestro estudio fue que un cuarto de los pacientes que se encontraban en tratamiento farmacológico, reportó tener dificultades para obtener los medicamentos, ya sea por la barrera de la prescripción médica o por la incapacidad económica para adquirirlos, lo cual resulta alarmante, porque un tercio de los encuestados con tratamiento farmacológico respondió haber interrumpido su tratamiento con un promedio de 22 días por alguna de estas causas, resaltando que en cuanto las condiciones mejoraron el 100% de ellos reanudaron su tratamiento con buen apego.

En general, los sistemas de salud sufrieron retrocesos en diversas áreas, afectadas por la pandemia, para el caso de nuestra especialidad, dichos efectos se vislumbran a corto y mediano plazo para nuestros pacientes.

En cuanto a los hallazgos adicionales, respecto a la educación, fue posible observar que más del 82% de nuestra muestra tiene acceso a internet y televisión, elementos que fueron fundamentales durante la pandemia para poder continuar con la educación a distancia, un aspecto que resulta esencial en el estado de ánimo de los pacientes y repercute en su calidad de vida.

Respecto al programa de ejercicios en casa para quien lo necesitara, más de la mitad de los pacientes lo realiza (62%) con un promedio de 14 minutos al día. Un 88% es referido con buena calidad del sueño con un promedio 8.9 horas de descanso. También se pudo observar que el tipo de discapacidad influye en la frecuencia y cantidad del uso de ayudas funcionales. Así mismo, se pudo analizar que ninguno de los familiares o pacientes per sé encuestados, estuvo hospitalizado a causa de COVID-19 durante el tiempo de inicio de pandemia hasta la fecha de evaluación.

Finalmente, la hipótesis de este estudio se cumplió en gran parte debido a que comprobamos que dentro del diagnóstico situacional de salud, dentro del periodo

de tiempo especificado, la salud física y la funcionalidad si se encuentran mayormente afectados, sin embargo un hallazgo interesante es que el estado de ánimo a pesar de que se esperaba que tuviera mejores resultados, se encontró que para la discapacidad intelectual puede ser de lo más afectado.

XIX. RECOMENDACIONES

Los resultados de nuestro estudio tiene inferencias interesantes, sin embargo, deben ser tomados con cautela, ya que si bien, algunas pruebas estadísticas arrojan resultados positivos y la plausibilidad biológica es alta, puntualizamos que es necesario aumentar el tamaño de la muestra si se quiere tener un mejor panorama, y sobre todo, mejorar la calidad y atención médica de los pacientes, en el aspecto de la salud mental y física.

Restaurar los avances alcanzados hasta antes de la pandemia en muchos aspectos de la salud tomará tiempo, pero es fundamental evaluar el panorama para construir un plan de trabajo que nos lleve a retomar la normalidad en el tipo de atención médica brindada. Sin duda alguna, este estudio marca un antecedente para continuar la línea de investigación.

ANEXO 1

CHILDREN HEALTH QUESTIONNAIRE

1. En general, usted diría que la salud de su hijo es:

Opciones de respuesta	Item	Resultado
Excelente	1	5
Muy buena	2	4.4
Buena	3	3.4
Regular	4	2.2
Mala	5	1

2. Durante las últimas 4 semanas su hijo ha tenido limitación para las siguientes actividades, esto debido a problemas de salud:

- Hacer cosas que requieran mucha energía como jugar fútbol o correr
- Hacer cosas que requieran algo de energía como andar en bicicleta o patinar
- Acostarse o cargar algo

A, B, C

Opciones de respuesta	Item	Resultado
Si, mucha limitada	1	1
Si. algo de limitación	2	2
Si, poca limitación	3	3
No, ninguna limitación	4	4

3. Durante las últimas 4 semanas ¿su hijo ha tenido limitación en la cantidad de tiempo que podría dedicar a trabajos escolares o actividades con amigos, esto debido a dificultados emocionales o problemas de conducta:

Opciones de respuesta	Item	Resultado
Si, mucha limitada	1	1
Si. algo de limitación	2	2
Si, poca limitación	3	3
No, ninguna limitación	4	4

4. Durante las últimas 4 semanas ¿su hijo ha tenido dificultad para realizar actividades de la escuela o con amigos, esto debido a problemas físicos de salud?

Opciones de respuesta	Item	Resultado
Si, mucha limitada	1	1
Si. algo de limitación	2	2
Si, poca limitación	3	3
No, ninguna limitación	4	4

5. Durante las últimas 4 semanas ¿qué tan seguido su hijo ha tenido alguna molestia física o dolor en alguna parte de su cuerpo?

Opciones de respuesta	Item	Resultado
Nunca	1	6
Una o dos veces	2	5

Algunas veces	3	4
Seguido	4	3
Muy seguido	5	2
Todos los días o casi todos	6	1

6. Qué tan seguido, durante las últimas 4 semanas, las siguientes oraciones describen a su hijo:

- Discute mucho
- Tiene dificultad para concentrarse o poner atención
- Miente o engaña

Opciones de respuesta	Item	Resultado
Muy seguido	1	1
Algo seguido	2	2
A veces	3	3
Casi nunca	4	4
Nunca	5	5

7. En general, comparado con otros niños de su edad, usted diría que su conducta es:

Opciones de respuesta	Item	Resultado
Excelente	1	5
Muy buena	2	4.4
Buena	3	3.4
Regular	4	2.2
Mala	5	1

8. Durante las últimas 4 semanas, qué tan seguido cree usted que su hijo se siente:

- Solo
- Actúa nervioso
- Actúa molesto

Opciones de respuesta	Item	Resultado
Todo el tiempo	1	1
La mayor parte del tiempo	2	2
Una parte del tiempo	3	3
Poco del tiempo	4	4
Nunca	5	5

9. Durante las últimas 4 semanas, qué tan satisfecho cree que su hijo se sintió acerca de:

- Su habilidad en la escuela
- Sus relaciones con amigos
- Su vida en general

Opciones de respuesta	Item	Resultado
Muy satisfecho	1	5
Algo satisfecho	2	4
Ni satisfecho ni insatisfecho	3	3

Algo insatisfecho	4	2
Muy insatisfecho	5	1

10. Qué tan cierto o falso es la siguiente situación para su hijo:

- a. Mi hijo parece ser menos saludable que otras personas de su edad
- b. Mi hijo nunca ha estado seriamente enfermo
- c. Me preocupo por la salud de mis hijos más de lo que otras personas se preocupan por sus hijos.

A y C

Opciones de respuesta	Item	Resultado
Definitivamente es cierto	1	1
Algo cierto	2	2
No sé	3	3
Algo falso	4	4
Definitivamente falso	5	5

B

Opciones de respuesta	Item	Resultado
Definitivamente es cierto	1	5
Algo cierto	2	4
No sé	3	3
Algo falso	4	2
Definitivamente falso	5	1

11. Comparado con hace 1 año, cómo calificaría la salud de su hijo ahora:

Opciones de respuesta	Item	Resultado
Mucho mejor que hace 1 año	1	5
Un poco mejor que hace 1 año	2	4
Muy parecido que hace 1 año	3	3
Un poco peor que hace 1 año	4	2
Mucho peor que hace 1 año	5	1

12. Durante las últimas 4 semanas qué tan preocupado o angustiado se ha sentido respecto a:

- La salud física de su hijo
- El bienestar emocional de su hijo

A y B

Opciones de respuesta	Item	Resultado
Nada preocupado	1	5

Un poco preocupado	2	4
Algo Preocupado	3	3
Suficientemente preocupado	4	2
Demasiado preocupado	5	1

13. Durante las últimas 4 semanas, usted ha limitado la cantidad de tiempo destinada a sus cosas personales por:

- La salud física de su hijo
- La salud emocional de su hijo

A y B

Opciones de respuesta	Item	Resultado
Si, mucho	1	1
Si, algo	2	2
Si, un poco	3	3
No, no lo he limitado	4	4

14. Durante las últimas 4 semanas, qué tan seguido la salud de su hijo o comportamiento:

- Ha limitado algunas actividades que podrían hacer como familia
- Interrumpido actividades de la vida diaria familiar (comidas, ver Tv...)

A y B

Opciones de respuesta	Item	Resultado
Muy seguido	1	1
Algo seguido	2	2
Mas o menos seguido	3	3
Casi nunca	4	4
Nunca	5	5

15. A veces las familias tienen dificultad para llevarse bien entre ellos, no siempre están de acuerdo en todo y a veces se enojan. En general ¿cómo calificaría la habilidad de su familiar para llevarse bien entre ustedes?

Opciones de respuesta	Item	Resultado
Excelente	1	5
Muy buena	2	4.4
Buena	3	3.4
Regular	4	2.2
Mala	5	1

Resultados: $(\text{resultado} - 1) \times 100 / 4$

Quedan en: 0, 30, 60, 85 y 100

ANEXO 2

Versión Española del Health Assessment Questionnaire (HAQ)

Traducida y adaptada por J. Esteve-Vives, E. Batlle-Gualda, A. Reig y Grupo para la Adaptación delHAQ a la Población Española

	Durante la <u>última semana</u> , ¿ha sido usted capaz de...	Sin dificultad	Con alguna dificultad	Con mucha dificultad	Incapaz de hacerlo
Vestirse y asearse	1) Vestirse solo, incluyendo abrocharse los botones y atarse los cordones de los zapatos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	2) Enjabonarse la cabeza?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Levantarse	3) Levantarse de una silla sin brazos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	4) Acostarse y levantarse de la cama?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comer	5) Cortar un filete de carne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	6) Abrir un cartón de leche nuevo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	7) Servirse la bebida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Caminar	8) Caminar fuera de casa por un terreno llano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	9) Subir cinco escalones?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Higiene	10) Lavarse y secarse todo el cuerpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	11) Sentarse y levantarse del retrete?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	12) Ducharse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alcanzar	13) Coger un paquete de azúcar de 1 Kg de una estantería colocada por encima de su cabeza?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	14) Agacharse y recoger ropa del suelo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prensión	15) Abrir la puerta de un coche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	16) Abrir tarros cerrados que ya antes habían sido abiertos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	17) Abrir y cerrar los grifos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras	18) Hacer los recados y las compras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	19) Entrar y salir de un coche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	20) Hacer tareas de casa como barrer o lavar los platos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Señale para qué actividades **necesita la ayuda de otra persona**:

.. Vestirse, asearse

.. Levantarse

.. Comer

.. Caminar, pasear

.. Higiene personal

.. Alcanzar

.. Abrir y cerrar cosas
(presión)

.. Recados y tareas de casa

Señale si utiliza alguno de estos **utensilios** habitualmente:

.. Cubiertos de mango ancho

.. Bastón, muletas, andador o silla de ruedas

.. Asiento o barra especial para el baño

.. Asiento alto para el retrete

Puntuación del cuestionario de discapacidad HAQ

Primero. En cada una de las 8 áreas (vestirse y asearse, levantarse, comer,...) del cuestionario escoger la **puntuación más alta** de los 2 ó 3 ítems que la componen, por lo que se obtienen 8 puntuaciones. Así, los 20 ítems iniciales quedan reducidos a 8.

Ejemplo,

Si en el área **c) comer** el enfermo ha contestado lo siguiente:

¿Es usted capaz de...

- | | |
|-------------------------------------|-----------------------------|
| 1.- Cortar un filete de carne? | [1] (con alguna dificultad) |
| 2.- Abrir un cartón de leche nuevo? | [2] (con mucha dificultad) |
| 3.- Servirse la bebida? | [0] (sin dificultad) |

La puntuación elegida será dos [2]. Es decir, el valor más alto de los tres ítems que componen el área c) comer.

En todas las áreas en que se obtenga una puntuación de [2] ó [3] no es necesario mirar las preguntas correctoras.

Segundo. Mirar las preguntas correctoras. Muchas personas se confunden en este punto. La labor se facilita si se comprende el significado de las preguntas correctoras. Su finalidad es evitar puntuaciones demasiado bajas que se producen si la enferma responde que hace sus actividades sin dificultad [0] o con alguna dificultad [1], pero reconoce que precisa ayuda de otra persona o algún tipo de utensilio o ayuda técnica para realizar esas mismas actividades.

Si un área obtiene una puntuación de [2] ó [3] no es necesario mirar las preguntas correctoras. Pero si en esa área se obtiene una puntuación, de [0] ó [1], se deberá corregir la puntuación si la enferma contestó que precisaba de la **ayuda de otra persona** o de algún **utensilio** para realizar cualquiera de las actividades incluidas en dicha área –basta con que sólo sea una–. En ese caso la puntuación inicial del área de [0] ó [1] se convierte en [2], pero nunca en [3].

Ejemplo,

Si en el área **“d) caminar”** el enfermo ha contestado:

¿Es usted capaz...

- | | |
|---|-----------------------------|
| 1.- Caminar fuera de casa por un terreno llano? | [0] (sin dificultad) |
| 2.- Subir cinco escalones? | [1] (con alguna dificultad) |

Pero más abajo ha indicado que utiliza muletas, la puntuación del área “caminar” será [2] en vez de [1].

Tercero. Calcular la media. Hallar la media de los 8 valores correspondientes a las 8 áreas descritas: a) vestirse, b) levantarse, c) comer,... h) otras actividades. Esa será la puntuación final del cuestionario de capacidad funcional HAQ.

La puntuación del HAQ puede oscilar entre 0 (no incapacidad) y 3 (máxima incapacidad). En el caso de no contestar algún ítem se asigna el valor más alto de los restantes ítems que formen dicha área. Si hubiera una o dos áreas completas sin respuesta la suma de las 7 u 6 áreas restantes se dividiría por 7 u 6, respectivamente, para obtener el valor medio, que estará entre cero y tres [0-3]. Un cuestionario con menos de 6 áreas contestadas, carece de validez.

ANEXO 3

CUESTIONARIO MIPQ

Estado de ánimo, Interés y Placer en Personas con Discapacidad Intelectual Grave
(Eliane Ross y Chris Oliver, 2003)

NOMBRE			
FECHA DE CUMPLIMENTACION	FECHA DE NACIMIENTO	SEXO	
CENTRO			
INSTRUCCIONES			
<p>La escala mide el Estado de ánimo y el Interés-Placer por la actividad de personas con discapacidad intelectual grave.</p> <p>La escala debe ser cumplimentada por un profesional cualificado de atención directa (preferiblemente psicólogo/a) que conozca bien a la persona objeto de la evaluación. En cualquier caso, éste puede consultar con otros profesionales o familiares muy cercanos al sujeto para afianzar la respuesta.</p> <p>Cada ítem debe ser respondido redondeando el número que se corresponda con lo observado en el sujeto en las ULTIMAS DOS SEMANAS. Antes y después de la escala de posibles puntuaciones (de 0 a 4) se expone una frase orientadora e indicadora del gradiente de puntuación. Conteste a todos los ítems.</p> <p>Para corregir sume todos los ítems precedidos por EA, luego los I/P. Traslade el valor total a las casillas de corrección correspondiente, sume EA e I/P y contraste las puntuaciones con la escala de valoración.</p>			
ITEMS			
1	En las últimas dos semanas.... ¿La persona parecía...?		
EA	<i>Muy triste todo el tiempo.</i>	0 1 2 3 4	<i>Muy alegre todo el tiempo.</i>
2	En las últimas dos semanas.... ¿Con qué frecuencia escuchó usted vocalizaciones positivas cuando la persona estuvo ocupada en las actividades que realizaba?		
I/P	<i>Ninguna.</i>	0 1 2 3 4	<i>Todo el tiempo.</i>
3	En las últimas dos semanas....¿Hasta que punto las expresiones faciales de la persona sugerían que estaba interesada en lo que ocurría a su alrededor?		
I/P	<i>Nada interesada.</i>	0 1 2 3 4	<i>Muy interesada en todo momento.</i>
4	En las últimas dos semanas.... ¿Cree que la expresión facial de la persona parecía sosa o insípida?		
EA	<i>Durante todo el tiempo.</i>	0 1 2 3 4	<i>Nunca</i>
5	En las últimas dos semanas.... ¿La persona parecía haber estado disfrutando de la vida?		
I/P	<i>Nada.</i>	0 1 2 3 4	<i>Todo el tiempo.</i>
6	En las últimas dos semanas.... ¿Con qué frecuencia la persona parecía buscar la atención o la compañía de otros?		
I/P	<i>Nunca.</i>	0 1 2 3 4	<i>Durante gran parte del tiempo.</i>
7	En las últimas dos semanas.... ¿Diría que...?		
EA	<i>Lloró cada día.</i>	0 1 2 3 4	<i>Nunca lloró.</i>

8 I/P	En las últimas dos semanas.... ¿Qué grado de interés mostró la persona hacia lo que le rodeaba?		
	<i>Ningún interés</i>	0 1 2 3 4	<i>Muy interesado todo el tiempo.</i>
9 EA	En las últimas dos semanas... ¿Cree que su expresión facial parecía feliz?		
	<i>Nunca</i>	0 1 2 3 4	<i>Todo el tiempo.</i>
10 I/P	En las últimas dos semanas... ¿Con qué frecuencia rechazó la persona participar en las actividades que se le propusieron?		
	<i>Siempre.</i>	0 1 2 3 4	<i>Nunca.</i>
11 EA	En las últimas dos semanas.... ¿Diría usted que sonreía...?		
	<i>Nada o nunca.</i>	0 1 2 3 4	<i>Todo el tiempo.</i>
12 I/P	En las últimas dos semanas.... ¿Qué grado de desinterés parecía tener la persona con aquello que le rodeaba?		
	<i>Muy desinteresado.</i>	0 1 2 3 4	<i>Muy interesado.</i>
13 EA	En las últimas dos semanas.... ¿Las vocalizaciones de la persona sonaban...?		
	<i>Tristes todo el tiempo.</i>	0 1 2 3 4	<i>Nada tristes todo el tiempo.</i>
14 I/P	En las últimas dos semanas.... ¿Cuándo la persona estuvo ocupada en las actividades que se le propusieron, hasta que punto sus expresiones faciales sugerían que estaba disfrutando?		
	<i>Nunca.</i>	0 1 2 3 4	<i>Durante la mayor parte del tiempo.</i>
15 EA	En las últimas dos semanas.... ¿Parecía...?		
	<i>Totalmente infeliz.</i>	0 1 2 3 4	<i>Feliz en todo momento.</i>
16 I/P	En las últimas dos semanas.... ¿Cuándo la persona estuvo ocupada en las actividades que se le propusieron, hasta que punto sus expresiones faciales sugerían que estaba interesada en la actividad?		
	<i>Muy desinteresada.</i>	0 1 2 3 4	<i>Muy interesada.</i>
17 EA	En las últimas dos semanas.... ¿Diría que la persona...?		
	<i>Nunca rió.</i>	0 1 2 3 4	<i>Rió cada día y muy a menudo.</i>
18 I/P	En las últimas dos semanas.... ¿Con qué frecuencia la persona parecía evitar el contacto social con otras personas con las que se cree que empatiza?		
	<i>Todo el tiempo.</i>	0 1 2 3 4	<i>En ningún momento..</i>
19 I/P	En las últimas dos semanas.... ¿Con qué frecuencia se vieron gestos que parecían demostrar interés cuando estaba ocupado en las actividades que le se encomendaban?		
	<i>En ningún momento.</i>	0 1 2 3 4	<i>En todo el tiempo.</i>
20 EA	En las últimas dos semanas.... ¿Cree que la expresión facial de la persona pareció triste?		
	<i>En todo momento.</i>	0 1 2 3 4	<i>En ningún momento.</i>
21 EA	En las últimas dos semanas.... ¿Parecía...?		
	<i>Todo el tiempo descontento</i>	0 1 2 3 4	<i>Siempre contento.</i>

22 I/P	En las últimas dos semanas.... ¿ Cuando la persona estaba ocupada en las actividades que se le propusieron con qué frecuencia se vieron gestos que parecían mostrar disfrute?		
	<i>En ningún momento.</i>	0 1 2 3 4	<i>En todo momento.</i>
23 EA	En las últimas dos semanas.... ¿Las vocalizaciones sonaban apenadas...?		
	<i>En todo momento.</i>	0 1 2 3 4	<i>En ningún momento.</i>
24 I/P	En las últimas dos semanas.... ¿El comportamiento de la persona sugería que estaba interesado en los que estaba ocurriendo a su alrededor?		
	<i>En ningún momento.</i>	0 1 2 3 4	<i>En todo momento.</i>
25 EA	En las últimas dos semanas.... ¿Con qué frecuencia se escuchó a la persona gemir o hacer sonidos o vocalizaciones de lamento?		
	<i>En todo momento</i>	0 1 2 3 4	<i>En ningún momento.</i>

PUNTUACIÓN				
PUNTUACIÓN	FACTOR	PUNTOS	ESCALA DE VALORACIÓN	
				MUY BAJO → → MUY ALTO
	ESTADO DE ANIMO	Total suma EA	0-----*-----*-----*-----*-----48	
	INTERES Y PLACER	Total suma I/P	0-----*-----*-----*-----*-----52	
TOTAL ESCALA	EA + I/P	0-----*-----*-----*-----*-----100		

ANEXO 4

SEGUIMIENTO TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

1. ¿El paciente requiere medicamento para el padecimiento?
2. ¿Qué medicamento es?
3. ¿Ha tenido dificultad para obtener la prescripción médica?
4. ¿Ha tenido dificultad económica para adquirirlo?
5. ¿Ha tenido dificultad de abastecimiento en farmacias para adquirirlo?
6. ¿Ha suspendido el tratamiento?
7. Si la respuesta es afirmativa ¿cuánto tiempo? y ¿qué consecuencias ha tenido en el padecimiento?

ANEXO 5.

Toluca, México a:

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación Centro de Rehabilitación y Educación Especial, Toluca.

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por **Lizette Alejandra Ortega Urbina**, de la Universidad Autónoma del Estado de México, quien es **médico residente de la especialidad de medicina física y rehabilitación del CREE Toluca**.

La meta de este estudio es realizar un diagnóstico situacional del estado de salud actual de los alumnos escolarizados en el CAM 5, Toluca, Méx.

Si usted accede a participar en este estudio, se realizará una valoración que consistirá en exploración física, aplicación de escalas y encuestas para evaluar la funcionalidad, calidad de vida y participación social, seguimiento farmacológico y estado de ánimo. La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas durante la exploración física, escalas y encuestas serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, He sido informado (a) de la meta de este estudio.

Me han indicado también que tendré que responder preguntas en una entrevista de valoración, lo cual tomará aproximadamente 2 horas.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que esta ficha de consentimiento quedará anexada en mi expediente, y que los resultados de mi participación me serán informados.

Nombre del participante:

Nombre, parentesco y Firma del responsable:

Nombre y firma del investigador: Dra. Lizette Alejandra Ortega Urbina

Nombre y firma testigo 1:

Nombre y firma testigo 2:

ANEXO 6. FORMATO CAPTACION DE DATOS

Captura en base de datos en programa Excel. Ejemplo:

#	Nombre	Apellido	Expediente	Edad	Sexo F: 1 M: 2	Teléfono	Escolaridad	Diagnóstico: TEA (trastorno espectro autista), PC (Parálisis cerebral), DM (Deficiencia mental)	Discapacidad Motora: 1 Intelectual: 2 Visual: 3 Múltiple: 4	Usos de ayuda funcional. Ninguno: 0, Órtesis tobillo pie: 1, bastón blanco: 2, lentes: 3, auxiliares auditivos: 4,
1	X	X	X	14	2	X	1 sec	TEA	2	0
2	X	X	X	14	1	X	6 prim	Parálisis cerebral	1	1
3	X	X	X	10	1	X	4 prim	Visual/Intelectual	4	2
4	X	X	X	12	2	X	5 prim	Parálisis cerebral	1	0
5	X	X	X	13	1	X	3 sec	Parálisis cerebral	1	0
6	X	X	X	7	2	X	2 prim	Ceguera	3	2
7	X	X	X	15	1	X	1 sec	Parálisis cerebral	1	0
8	X	X	X	15	2	X	3 sec	Sx de Down	2	0
9	X	X	X	10	2	X	4 prim	Parálisis cerebral	1	1
10	X	X	X	11	1	X	6 prim	Parálisis cerebral	1	0
11	X	X	X	9	1	X	3 prim	Distrofia de Leber	3	2
12	X	X	X	5	2	X	3 presc	Parálisis cerebral	1	1
13	X	X	X	12	2	X	1 sec	Intelectual	2	3
14	X	X	X	15	1	X	6 prim	Intelectual	2	0
15	X	X	X	12	1	X	5 prim	Intelectual, auditiva	4	0

1. En las últimas 2 semanas la persona parecía (muy triste / muy feliz)	2. ¿Con qué frecuencia escuchó vocalizaciones positivas cuando la persona estuvo ocupada en las actividades que realizaba? (Ninguna/Todo el tiempo)	3. ¿Hasta qué punto las expresiones faciales de la persona sugerían que estaba interesada en lo que ocurría a su alrededor? (Nada interada/Muy interesada)	4. ¿Cree que la expresión facial de la persona parecía sososa o insípida? (durante todo el tiempo/Nunca)	5. ¿La persona parecía haber estado disfrutando de la vida? (Nada/Todo el tiempo)
3	2	1	1	4
4	3	3	4	4
3	4	4	4	4
3	4	4	4	4
3	4	4	4	4
4	4	4	4	4
3	2	4	4	4
3	4	4	4	3
4	4	4	4	4
4	4	4	4	4
4	4	4	4	4
4	4	4	4	3
4	4	4	4	4
3	4	4	3	3
4	4	4	4	4
3	4	3	2	3
1	4	0	0	3

XXII. BIBLIOGRAFÍA

1. Araujo-Ramírez O, Contreras-Estrada MI, Díaz-Medina BA, Gafford-Soto A, García-Suárez AK, González-Baltazar R, et al. Diagnóstico situacional de salud en el Área Metropolitana de Guadalajara, 2018: estudio multicéntrico colaborativo. Rev Médico-Científica la Secr Salud Jalisco [Internet]. 2019;1(2):13. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/saljalisco/sj-2019/sj191c.pdf>
2. Cardona J. Determinantes y determinación social de la salud como confluencia de la salud pública, la epidemiología y la clínica. Arch Med. 2016;16(1):183–91.
3. CEPAL. Personas con discapacidad y sus derechos frente a la pandemia de COVID-19: que nadie se quede atrás. Inf Covid-19 [Internet]. 2021;1–35. Available from: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/46600-personas-discapacidad-sus-derechos-frente-la-pandemia-covid-19-que-nadie-se>
4. Silván C, Enrique L. Efectos y consecuencias de la crisis COVID-19 entre las personas con discapacidad. Fondo Soc Eur. 2020;
5. UNICEF. ¿Cómo afecta el aislamiento social , preventivo y obligatorio a los hogares con discapacidad ? 2020; Available from: <https://argentina.ureport.in/about/>
6. Impacto del aislamiento en el niño con discapacidad. Recomendaciones para el cuidado frente a COVID-19. Soc Argentina Pediatría [Internet]. 2009;119(2):1–3. Available from: <http://www.sap.org.ar/archivos>
7. Rojas R. Capitalismo y enfermedad. 8th ed. México: Editorial Plaza; 2000.
8. Arenas L, Cortez M, Parada I, Pacheco L ML. Diagnóstico de salud poblacional con enfoque de ecosalud. Rev Saúde Pública. 2015;49(78):2–8.
9. ONU. Covid-19 Y Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad : Directrices 1 . ¿ Cuál Es El Impacto Del Covid-19 En El Derecho a La Salud De Las Personas Con. 2020;1–11.
10. Alcocer-Varela JA. ACUERDO por el que se da a conocer el medio de difusión de la nueva metodología del semáforo por regiones para evaluar

el riesgo epidemiológico que representa la enfermedad grave de atención prioritaria COVID-19. Secretaria de Salud [Internet]. 2021; Available from: https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5624896&fecha=27/07/2021&print=true

11. INEGI. Censo de Población y Vivienda 2020. [Internet]. Available from: <https://www.inegi.org.mx/temas/discapacidad/#Tabulados>
12. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. Ficha temática: Personas con discapacidad. 2018.
13. INEGI. Estadísticas a Propósito Del Día Del Niño. 2020;
14. CNDH. Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA3-2012, Para la atención integral a personas con discapacidad. D Of la Fed. 2012;1–15.
15. CNDH. Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad. 2015;1–31.
16. Ley para la protección, integración y desarrollo de las personas con discapacidad del estado de México. 2016;1–46.
17. Naciones Unidas: Discapacidad, desastres naturales y situaciones de emergencia. 2016 [Internet]. Naciones Unidas. Available from: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/discapacidad-desastres-naturales-y-situaciones-de-emergencia.html>
18. Estrategia para apoyar a las y los alumnos con discapacidad y aptitudes sobresalientes. Secretaría de Educación Pública [Internet]. Available from: <https://www.yotambien.mx/wp-content/uploads/2020/06/Aprende-en-casa-pcd-.pdf>
19. Gómez-Alvarez D, Hernández-Moreno M. Guía para el regreso seguro a clases de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad en educación básica. Secretaría de Educación Pública. [Internet]. 2021. Available from: https://educacionbasica.sep.gob.mx/multimedia/1/images/202109/1214/1214-GUIA_PARA_EL_REGRESO_SEGURO_DISCAPACIDAD.pdf
20. Plena Inclusión. Confinamiento y Aislamiento. 2020;24.
21. Pérez-Bueno L, Martín-Blanco J. El impacto de la pandemia del coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España. 2020.
22. Pantano L, Nuñez B AA. Las Necesidades de Las Familias de Personas

- Con Discapacidad. Dar Respuesta, Una Asignatura Pendiente. [Internet]. 1st ed. Buenos Aires, Argentina; 2012. Available from: <http://www.lugareditorial.com.ar/descargas/libros/978-950-892-417-9.pdf%0Ahttp://www.libreriapaidos.com/9789508924179/QUE+NECESITAN+LAS+FAMILIAS+DE+PERSONAS+CON+DISCAP/>.
23. Fernández-lópez JA, Fernández-fidalgo M, Gerold RG, Cieza A, Fernández-lópez JA. Funcionamiento y discapacidad: La clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Pública*. 2009;83:775–83.
 24. Vázquez-Barquero JL. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA [Internet]. España; 2011. Available from: <http://publicacionesoficiales.boe.es/>
 25. Lorena C, Lorena C, Solís B, Manzano AO, Ramírez RO. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Revisión de sus aplicaciones en la Rehabilitación. *Plast Rest Neurol*. 2008;7(1):25–31.
 26. Tordoya EJJ. Guía metodológica para elaborar el diagnóstico fisioterapéutico según la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), de la discapacidad y de la salud. *46 Gac Med Bol*. 2016;39(1):46–52.
 27. Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México. SEDESOL. 2016;
 28. Ruiz Fernández B, Gómez Vela M, Fernández Pulido R, Badia Corbella M. Influencia de la calidad de vida, la participación y la resiliencia en el desarrollo de alumnos de educación primaria. *Rev Española Discapac*. 2017;5(2):111–28.
 29. González De Dios J. Calidad de vida relacionada con la salud: Conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría. *An Pediatr*. 2004;60(6):507–13.
 30. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Publica Mex*. 2002;44(4):349–61.
 31. Urzúa M.A CU. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto, CONICYT. 2012.

32. Losada-Puente L, Muñoz-Cantero J-M. Calidad de vida en alumnado con discapacidad intelectual y del desarrollo: Principales instrumentos de medida. *Psicol Educ e Cult*. 2015;19(1):93–107.
33. HealthActCHQ. the CHQ Scoring and Interpretation Manual, Boston, MA. 2013. p. 54–89.
34. Coronados Valladares Y, Dunn García E, Sánchez Castillo Y VMV. Escalas de evaluación en la discapacidad pediátrica. Primera parte. Trabajo de revisión. *Revista en internet [Internet]*. 2017; Available from: <http://www.revrehabilitacion.sld.cu/index.php/reh/article/view/242%0A>
35. Cid-Ruzafa Javier D-MJ. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp Salud Publica*. 1997;71(2):127–37.
36. Mulligan. *Terapia Ocupacional en Pediatría. Proceso de evaluación*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.; 2006.
37. Goycochea-Robles, Mv, Garduno-Espinosa J, Vilchis-Guizar E. Validation of a spanish version of the childhood health assessment questionnaire. *J Rheumatol*. 1997;24(11):2242–5.
38. Novell R, Forgas E, Medinya L. Discapacidad intelectual y salud mental: Evaluación e intervención psicológica. *Plena Inclusión [Internet]*. 2014;275–81. Available from: <https://plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/2017/12/Discapacidad-Intelectual-y-Salud-Mental-Evaluacion-e-intervencion-psicologica-An-lisis-de-casos.pdf>
39. Ross E, Oliver C. Preliminary analysis of the psychometric properties of the Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ) for adults with severe and profound learning disabilities. *Br J Clin Psychol*. 2003;42(1):81–93.
40. Cacioppo M, Bouvier S, Bailly R, Houx L, Varengue R, Chatelin A, et al. Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: The ECHO French survey. *Ann Phys Rehabil Med*. 2021;(January).
41. Aishworiya R, Kang YQ. Including Children with Developmental Disabilities in the Equation During this COVID-19 Pandemic. *J Autism Dev Disord [Internet]*. 2021;51(6):2155–8. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04670-6>
42. Rao PT. A Paradigm Shift in the Delivery of Physical Therapy Services for

- Children With Disabilities in the Time of the COVID-19 Pandemi. 2020.
43. Nahuelhual P, Giaconi C, Machuca MA. Medición de la participación en niños y adolescents con y sin discapacidad: Una revisión sistemática. *Rev Chil Pediatr.* 2017;88(6):812–9.
 44. Colón WI, Rodríguez C, Ito M RC. Psychometric evaluation of the Spanish version of the Children’s Assessment of Participation and Enjoyment and Preferences for Activities of Children. *Occup Ther Int.* 2008;15(2):100–13.
 45. C Duarte NR. The Mexican version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Paediatr Rheumatol Int Trials Organ.* 2001;4:106–10.
 46. Elena Reyes-Flores RT-A. ADHERENCIA TERAPÉUTICA: CONCEPTOS, DETERMINANTES Y NUEVAS ESTRATEGIAS. *REV MED HONDUR,.* 2016;84:127–32.