



Revista Electrónica de Psicología Iztacala



Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 24 No. 1

Marzo de 2021

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS NIÑOS ATENDIDOS EN CRIT HIDALGO QUE HAN PARTICIPADO EN CLUB AMIGOS TELETÓN

Claudia Anahí Flores Ortíz¹, Alejandra Leonar García² y Ariadna López Romero³.
Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón
Hidalgo, México.

RESUMEN

Uno de los objetivos del programa Club Amigos Teletón, es contribuir al desarrollo de habilidades sociales de niñas, niños y adolescentes atendidos. En este estudio, se describen las características sociodemográficas de los niños que han participado en este programa, en el periodo del 2009 al 2019, en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón (CRIT), Hidalgo. En ese periodo se llevaron a cabo 33 programas, 3 por año. Se inscribieron 567 niños (339 niños y 229 niñas) de procedencia de la Ciudad de México, Estado de México, Puebla, Querétaro, Tlaxcala, Veracruz e Hidalgo. De los 8 Niveles de Pago de Servicios establecidos en el CRIT, en su mayoría las familias de los niños se ubicaron en los niveles 2, 1 y 3. Predominaron los niños cuya discapacidad se relacionaba a una lesión cerebral leve a moderada. De los 567 niños, 549 concluyeron su participación en uno o más de los programas a los cuales se inscribieron. 18 se dieron de baja en su primera (y única) participación. De los niños que concluyeron, 219 participaron en un solo programa. El resto participaron en más de una ocasión. Predominó el que los niños repitieran 2 programas. El mayor número de programas repetidos fueron 21, por sólo un niño.

Palabras Clave: niños, discapacidad, amigos, habilidades sociales, CRIT.

¹ cflores@teleton-hgo.org.mx Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Hidalgo. Maestría en Psicología.

² leonar@teleton-hgo.org.mx Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Hidalgo. Licenciada en Mercadotecnia.

³ lopez@teleton-hgo.org.mx Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Hidalgo. Licenciada en Administración de Empresas.

SOCIODEMOGRAPHIC CHARACTERISTICS OF THE CHILDREN TREATED AT CRIT HIDALGO WHO HAVE PARTICIPATED IN CLUB AMIGOS TELETON

ABSTRACT

One of the objectives of the Club Amigos Teletón program is to contribute to the development of social skills of children and adolescents served. In this study, the sociodemographic characteristics of the children who have participated in this program are described, in the period from 2009 to 2019, at the Teletón Children's Rehabilitation and Inclusion Center (CRIT), Hidalgo. In this period, 33 programs were carried out, 3 per year. 567 children (339 boys and 229 girls) from Mexico City, State of Mexico, Puebla, Querétaro, Tlaxcala, Veracruz and Hidalgo were enrolled. Of the 8 Levels of Payment for Services established in the CRIT, most of the children's families were in levels 2, 1 and 3. Children whose disability was related to a mild to moderate brain injury predominated. Of the 567 children, 549 completed their participation in one or more of the programs to which they enrolled. 18 unsubscribed from their first (and only) participation. Of the children who completed, 219 participated in only one program. The rest participated on more than one occasion. Children repeated 2 programs predominated. The highest number of repeated programs was 21, for only one child.

Keywords: children, disability, friends, social skills, CRIT.

Como lo establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), los niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad deben tener acceso – sin discriminación y en igualdad de condiciones – a los servicios de salud, rehabilitación y educación (en todos los niveles de enseñanza) en el marco del sistema general, garantizando las medidas de apoyo personalizadas que requieran (Manual para la inclusión de niños y niñas con discapacidad y sus familias en Centros Comunitarios de Desarrollo Infantil).

Para las familias con un miembro con discapacidad, la convivencia entre ellos y con su medio sociocultural es un indicador principal de calidad de vida. En relación con el niño con discapacidad el aspecto más importante para las familias es su convivencia, a través de la interacción con los demás; los juegos; los paseos; la

independencia de la familia nuclear; el respeto; la comprensión; el cuidado y finalmente la integración familiar. Lo más importante es la convivencia con los demás, quizá en la búsqueda de apoyo (Mora, 2012).

Desde el Modelo Social, se considera a las Personas con Discapacidad como grupos marginados que al no cumplir con las expectativas estereotipadas de una sociedad dejan de interactuar con su medio social. Son grupos de individuos, hombres y mujeres, que se agrupan en función de estereotipos basados en características físicas, sociales, económicas, etc., que reducen su integridad como personas y que por tanto viven altamente discriminados (Manual para la inclusión de niños y niñas con discapacidad y sus familias en Centros Comunitarios de Desarrollo Infantil).

Así la discapacidad se torna una condición adversa, que, en muchos de los casos, priva al individuo y a sus familias de un desempeño normal a nivel social, la convivencia con los demás se convierte en un reto difícil de alcanzar (Eroles y Fiamberti, 2002).

Niños que experimentan limitaciones físicas severas suelen experimentar una vida sedentaria, dependiente y aislada, causando un deterioro emocional, cognitivo, social y agravando su condición física. De ahí la importancia de que en su proceso de rehabilitación se incluyan actividades para favorecer su desarrollo de habilidades sociales, brindándoles la posibilidad de alcanzar su realización y elevar su calidad de vida (Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior, 2002).

El recurso más efectivo para combatir la discriminación es la convivencia y la cooperación.

Para el Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad (CERMI, 2002), el término más adecuado para las personas con discapacidad y sus familias no es el de calidad de vida sino el de vida participativa, entendiendo esta como “la integración, las experiencias normalizadoras, la posibilidad de elección”. No interesa “lo que puede hacer sólo [la persona], de forma independiente, sino lo que puede hacer con ayuda de otro compañero, cuidador, familiar, asistente personal, etc.), y

la calidad y disfrute de las cosas que puede realizar incluso con ayuda (humana y/o técnica)".

Según Caballo (2007), *las habilidades sociales* son un conjunto de conductas que permiten al individuo desarrollarse en un contexto individual o interpersonal expresando sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de un modo adecuado a la situación. Generalmente, posibilitan la resolución de problemas inmediatos y la disminución de problemas futuros en la medida que el individuo respeta las conductas de los otros.

El periodo de la infancia y la adolescencia es un momento privilegiado para el aprendizaje y la puesta en práctica de las habilidades sociales, ya que se ha considerado la importancia de estas capacidades en el desarrollo infantil y en el posterior funcionamiento psicológico, académico y social.

Distintos estudios señalan que las habilidades sociales, mismas que se favorecen en la relación con los demás, inciden en la autoestima, en la adopción de roles, en la autorregulación del comportamiento y en el rendimiento académico, entre otros aspectos, tanto en la infancia como en la vida adulta (Lacunza y Contini, 2011).

Para Monjas (2004), las funciones que cumplen las habilidades sociales en el desarrollo personal son las siguientes:

- *conocimiento de sí mismo y de los demás.*

Las interacciones con los demás proporcionan al niño información sobre cómo es. Además, le dan pautas de cómo debe adaptar su comportamiento al entorno.

- *desarrollo del conocimiento social y de determinadas conductas, habilidades y estrategias.*

Entre ellas: la reciprocidad; empatía; habilidades de adopción de roles y perspectiva; intercambio en el control de la relación, siendo y dejándose dirigir; colaboración y cooperación; estrategias de negociación y acuerdos.

- *auto control y autorregulación.*

Los iguales actúan como agentes de control impartiendo castigos y refuerzos a la conducta del niño.

- *apoyo emocional y fuente de disfrute.*

El entorno social hace que el niño sienta bienestar al recibir apoyo, afectividad, aceptación, pertenencia, etc.

- *aprendizaje del rol social, el desarrollo moral y aprendizaje de valores.*

La familia, la escuela y el acceso a otros grupos de pertenencia son ámbitos privilegiados para el aprendizaje de habilidades sociales, siempre y cuando estos contextos puedan proporcionar experiencias positivas para adquirir comportamientos sociales. El contexto con sus múltiples acepciones se vincula de modo decisivo a cómo se aprenden y practican habilidades sociales salugénicas o disfuncionales. (Lacunza y Contini, 2011).

La eficaz interacción con los otros permite a los niños y adolescentes responder de modo positivo ante situaciones de estrés, por lo que determinadas competencias como hablar con pares no conocidos, expresar emociones positivas, establecer conversaciones con pares y adultos, practicar habilidades sociales de elogio, entre otras, pueden convertirse en factores de protectores de la salud.

En México existen más de 800 organizaciones de y para personas con discapacidad que brindan distintos servicios a este grupo social, abarcando todo tipo de discapacidades. Sin embargo, la mayor concentración y las más representativas se encuentran ubicadas en la Área Metropolitana de la Ciudad de México. (Manual para la inclusión de niños y niñas con discapacidad y sus familias en Centros Comunitarios de Desarrollo Infantil).

Algunas de las Asociaciones más representativas por la labor realizada a nivel nacional son:

1. Fundación Teletón.
2. Fundación John Langdon Down;
3. Federación Mexicana de Sordos;
4. CONFE A.C. Es una organización que cobija a asociaciones que brindan servicios tanto a los individuos que presentan discapacidad intelectual como a sus familias.
5. Libre Acceso. Es la organización de la sociedad civil que tiene el objetivo de eliminar barreras arquitectónicas, culturales y sociales; promover la accesibilidad física en inmuebles, medio ambiente, espacios físicos y en transporte público y

privado para la integración de todas las personas con cualquier tipo de discapacidad.

6. Piña Palmera. Atiende a personas con discapacidad en Comunidades indígenas, concentrando su actuación en el Estado de Oaxaca.
7. APAC Asociación Pro-Personas con Parálisis Cerebral, A.C. Ciudad de México, apoyan la educación de niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral.
8. Instituto Nacional de Rehabilitación. Brinda servicios de rehabilitación especializados.
9. Organización Nacional de Ciegos de España.
10. Centro de Recursos para Invidentes, en la Universidad de la Salle, Ciudad de México. Apoya la educación para los jóvenes con discapacidad visual que se integran a la educación superior.
11. Becas del "Probecat" de la Secretaría del Trabajo y la Previsión Social. Brinda capacitación para el trabajo de jóvenes y adultos con discapacidad.

En el Manual para la inclusión de niños y niñas con discapacidad y sus familias en Centros Comunitarios de Desarrollo Infantil, en los capítulos 7 al 14 se presentan directorios de Instituciones de responsabilidad social, que atienden a las personas con alguna discapacidad (auditiva, intelectual, motora, múltiple y sordo ceguera, psicosocial y problemas de salud mental, visual, en la comunicación, trastorno del espectro autista, familiar).

En específico, la Fundación Teletón tiene como misión elevar la calidad de vida de las personas con discapacidad, cáncer y autismo promoviendo su plena inclusión. Su visión es construir un país incluyente y ser una organización líder en el ámbito de la discapacidad, cáncer y autismo.

En los Centros de Rehabilitación e Inclusión Infantil, que forman parte de la Fundación Teletón, se atienden a niños con discapacidad neuro musculoesquelética y sus familias, a través de una rehabilitación integral. Se busca promover en ellos la adquisición de mayores habilidades en las áreas física, psicológica, social y espiritual que deriven en la mejora de su calidad de vida.

En CRIT Hidalgo, actualmente, para la atención médica de los niños, y en relación a su padecimiento, existen las siguientes clínicas:

- Clínica Lesión Cerebral GMFCS I- II-III.
- Clínica Lesión Cerebral GMFCS IV-V.
- Defectos del tubo neural – lesión medular.
- Clínica de enfermedades neuromusculares
- Clínica deficiencias esqueléticas – amputaciones.
- Clínica de enfermedades osteoarticulares.
- Clínica de Estimulación Temprana.

En la rehabilitación social de los niños con discapacidad y sus familias resulta importante incluir el humor y la diversión. Al estar las familias en crisis, se desarrollan actitudes de pesimismo, resignación, desencanto y pasividad. Su transformación puede darse teniendo en cuenta la aceptación, implicación y actitud positiva. El humor se convierte en algo necesario porque las familias requieren recibir una respuesta afirmativa, porque es un elemento de comprensión de la realidad; porque genera un estilo de relación y comunicación y porque ayuda a pensar y estimular la creatividad (Fernández Solís, s/a).

El programa Club Amigos Teletón, del área Proyectos Especiales, contribuye en los niños y sus familias en el desarrollo de habilidades sociales, integrando el humor y la diversión.

Las raíces de éste Programa, surgen de la Fundación Unidos Somos Iguales. En ésta se realizan actividades recreativas y de inclusión en diversas ciudades del país, donde se busca que, a través de la convivencia y el ejemplo de participación entre las personas con y sin discapacidad, la sociedad aprenda y tome una nueva actitud a favor de la discapacidad. En ambas Fundaciones se busca la transformación positiva hacia un país más accesible para las personas con discapacidad.

El Modelo de Club Amigos Teletón, promueve un cambio cultural, en donde la sociedad conoce y practica de manera vivencial la inclusión de las niñas, niños y jóvenes con discapacidad. Este modelo busca ser una alternativa para formar líderes sociales, buscando que las personas conozcan y se sensibilicen acerca de la discapacidad y esté presente en el desarrollo de sus diferentes actividades con la participación activa de la sociedad con un sentido social más humano.

Club Amigos Teletón es un programa que intercambia vida y experiencia. En todas las actividades se convive en grupos de tres personas, es decir que cada Niña, Niño o Adolescente con discapacidad se relaciona con un par de su misma edad que no presenta una condición de discapacidad y la tercia se completa con un facilitador al cual llamamos “Amigo Teletón” que es un Joven de 15 a 25 años de edad de ambos sexos previamente seleccionado para participar como “amigo”.

La dinámica para lograr los objetivos del modelo consiste en formar tercias entre los niños y adolescentes de los grupos participantes, estas deben de estar conformadas por:

- 1 Niña, Niño o Adolescente con discapacidad Neuromusculoesquelética
- 1 Niña o Niño voluntario
- 1 Amigo Teletón

La finalidad de formar las tercias es poder generar una relación de amistad entre los tres participantes; que intercambien sus experiencias personales, de familia y conozcan una parte de su persona.

Cada grupo de participantes tiene objetivos específicos a alcanzar.

Siendo el grupo de interés en esta investigación las niñas, niños y adolescentes con discapacidad se mencionan sus objetivos y criterios de inclusión al ser incluidos en los programas de Club Amigos, de acuerdo a lo que se refiere en el Manual de Procedimientos de la Fundación, con respecto a esta actividad.

Objetivos:

1. que se den cuenta que tienen derecho a disfrutar de las oportunidades que la vida nos brinda como seres humanos, siendo los protagonistas y los agentes de cambio como miembros visibles de la sociedad. Objetivo relacionado a la accesibilidad.
2. fortalecer su autonomía e independencia colaborando con ellos para que conozcan y exploren todas las opciones y oportunidades que existen en su vida.
3. su participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, reconociendo su capacidad de gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones.

4. fortalecimiento de las relaciones interpersonales. Las relaciones interpersonales juegan un papel fundamental en el desarrollo integral de la persona. A través de ellas, el individuo obtiene importantes refuerzos sociales del entorno más inmediato que favorecen su adaptación al mismo. En contrapartida, la carencia de estas habilidades puede provocar rechazo, aislamiento y, en definitiva, limitar la calidad de vida.

Criterios de inclusión:

- Ser Niña, Niño o Adolescente con Discapacidad atendido en el CRIT (con estatus de activo).
- Tener más de 5 años de edad al momento de la inscripción.
- De acuerdo a la valoración de su Médico Acompañante, se plantea si las Niñas, Niños y Adolescentes con Discapacidad tienen la capacidad de disfrute de la actividad en ese momento. Es conveniente que ingresen a los programas sólo los casos que por sus características o las actividades del programa no representen angustia o sufrimiento permanente, para ellos o para su familia.

Club Amigos Teletón se hace posible el acercamiento entre la sociedad y la discapacidad. El apoyo de los Amigos Teletón y de las Niñas y Niños voluntarios contribuye a forjar una nueva cultura en favor de la discapacidad con un respeto la diversidad, a la comunidad donde se convive con un principio del respeto a Sí mismo, y respeto a los demás, a los espacios de las personas, ideas, al libre albedrío, creencias, libre tránsito, igualdad de los derechos y todo lo que favorezca la inclusión con la sociedad.

Opera 3 veces al año de la siguiente manera:

1. Club Teletón Primavera.

Consiste en 6 salidas a lugares recreativos (paseos) durante 6 sábados. Se realiza en el primer cuatrimestre del año.

2. Verano Teletón.

Consiste en un curso de verano con duración de dos semanas seguidas. Se realiza durante el periodo vacacional de julio-agosto.

3. Club Teletón Otoño.

Consiste en 6 salidas a lugares recreativos (paseos) durante 6 sábados. Se realiza entre agosto y noviembre.

El objetivo de esta investigación fue describir las características sociodemográficas de los niños atendidos en CRIT Hidalgo que han participado en Club Amigos Teletón, del 2009 al 2019.

MÉTODO

Se creó una base de datos con información de los niños que participaron los programas de Club Amigos Teletón en el periodo comprendido de 2009 a 2019. Esta incluyó:

VARIABLE	MEDICIÓN																															
<p>1. SEXO. Características físicas que definen si una persona es hombre o mujer.</p> <p>2. LOCALIDAD. Nombre de la Comunidad de donde acude la familia.</p> <p>3. NIVEL DE PAGO DE SERVICIOS. Número (y letra) que indica la distribución, en términos de porcentaje, respecto al pago de servicios de rehabilitación otorgados a la familia entre ésta y la Fundación Teletón. Este nivel es asignado por el servicio de Integración Social de acuerdo con la valoración socioeconómica realizada a la familia.</p> <p>4. CLÍNICA DE ATENCIÓN. Clínica a la cual las familias son adscritas para llevar su tratamiento de rehabilitación integral en CRIT, hecho relacionado a sus diagnósticos: nosológico etiológico.</p>	<p>Mujer, hombre.</p> <p>Comunidad de donde acude la familia.</p> <table border="1" data-bbox="862 1094 1385 1591"> <thead> <tr> <th data-bbox="862 1094 971 1184">NIVEL PAGO SERV.</th> <th colspan="2" data-bbox="971 1094 1385 1184">DISTRIBUCIÓN DEL PAGO DE SERVICIOS DE REHABILITACIÓN.</th> </tr> <tr> <td></td> <th data-bbox="971 1184 1175 1310">APORTACION FUND ELETON</th> <th data-bbox="1175 1184 1385 1310">APORTACIÓN FAMILIA.</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="862 1310 971 1367">1X</td> <td data-bbox="971 1310 1175 1367">99%</td> <td data-bbox="1175 1310 1385 1367">1%</td> </tr> <tr> <td data-bbox="862 1367 971 1402">1</td> <td data-bbox="971 1367 1175 1402">93%</td> <td data-bbox="1175 1367 1385 1402">7%</td> </tr> <tr> <td data-bbox="862 1402 971 1438">2</td> <td data-bbox="971 1402 1175 1438">89%</td> <td data-bbox="1175 1402 1385 1438">11%</td> </tr> <tr> <td data-bbox="862 1438 971 1474">3</td> <td data-bbox="971 1438 1175 1474">82%</td> <td data-bbox="1175 1438 1385 1474">18%</td> </tr> <tr> <td data-bbox="862 1474 971 1509">4</td> <td data-bbox="971 1474 1175 1509">71%</td> <td data-bbox="1175 1474 1385 1509">29%</td> </tr> <tr> <td data-bbox="862 1509 971 1545">5</td> <td data-bbox="971 1509 1175 1545">47%</td> <td data-bbox="1175 1509 1385 1545">53%</td> </tr> <tr> <td data-bbox="862 1545 971 1581">6</td> <td data-bbox="971 1545 1175 1581">22%</td> <td data-bbox="1175 1545 1385 1581">78%</td> </tr> <tr> <td data-bbox="862 1581 971 1596">7</td> <td data-bbox="971 1581 1175 1596">0%</td> <td data-bbox="1175 1581 1385 1596">100%</td> </tr> </tbody> </table> <p>Lesión Cerebral I II III Lesión Cerebral IV V Enfermedades neuromusculares. Amputados y enfermedades neuromusculares. Amputados y enfermedades osteoarticulares. Estimulación temprana.</p>		NIVEL PAGO SERV.	DISTRIBUCIÓN DEL PAGO DE SERVICIOS DE REHABILITACIÓN.			APORTACION FUND ELETON	APORTACIÓN FAMILIA.	1X	99%	1%	1	93%	7%	2	89%	11%	3	82%	18%	4	71%	29%	5	47%	53%	6	22%	78%	7	0%	100%
NIVEL PAGO SERV.	DISTRIBUCIÓN DEL PAGO DE SERVICIOS DE REHABILITACIÓN.																															
	APORTACION FUND ELETON	APORTACIÓN FAMILIA.																														
1X	99%	1%																														
1	93%	7%																														
2	89%	11%																														
3	82%	18%																														
4	71%	29%																														
5	47%	53%																														
6	22%	78%																														
7	0%	100%																														

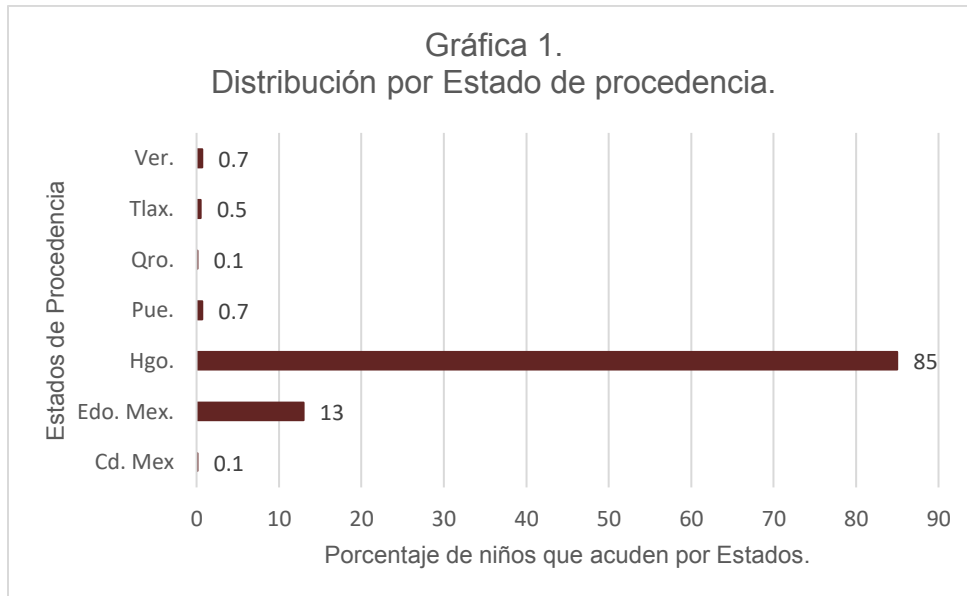
<p>5. DIAGNÓSTICO NOSOLÓGICO. Enfermedad, síndrome, o cualquier estado de salud o enfermedad.</p> <p>6. DIAGNÓSTICO ETIOLÓGICO. Diagnóstico que señala la causa de la enfermedad.</p>	<p>CAT Servicios Externos: niños egresados de CRIT, que solicitan el servicio de Club Amigos Teletón, como servicio externo.</p> <p>Aquellos determinados por el profesional médico.</p> <p>Aquellos determinados por el personal médico.</p>
---	---

Al tener la información, se realizó el análisis de los datos obtenidos. Fue un estudio descriptivo y retrolectivo.

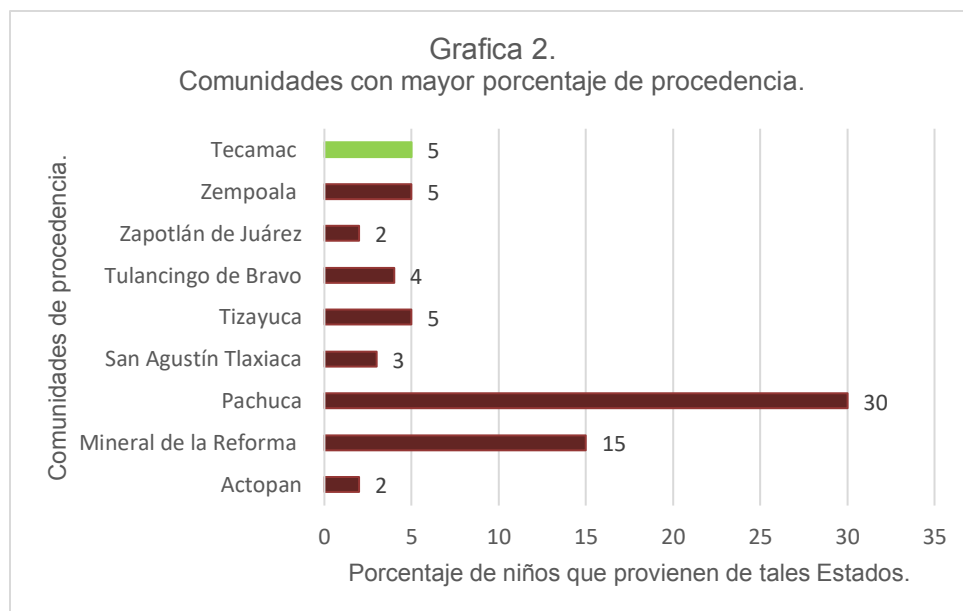
RESULTADOS

En base a la estructura del Programa Club Amigos Teletón, del 2009 al 2019 se llevaron a cabo 33 programas, 3 por año. Durante éste periodo se realizó la inscripción de 567 niños. Como se explicará más adelante, algunos de ellos participaron en más de uno de los programas y algunos otros fueron dados de baja, en su primera inscripción o en posteriores, de acuerdo con los lineamientos preestablecidos.

De los 567 niños 338 (el 60%) fueron niños y 229 (40%) mujeres; de procedencia de la Ciudad de México, Estado de México; Hidalgo, Puebla, Querétaro, Tlaxcala y Veracruz; predominando aquellos que acuden del Estado de Hidalgo. En la Gráfica 1, se muestra la distribución de los niños, representada en porcentajes, considerando su Estado de procedencia. En su mayoría, acuden del Estado de Hidalgo (85%).

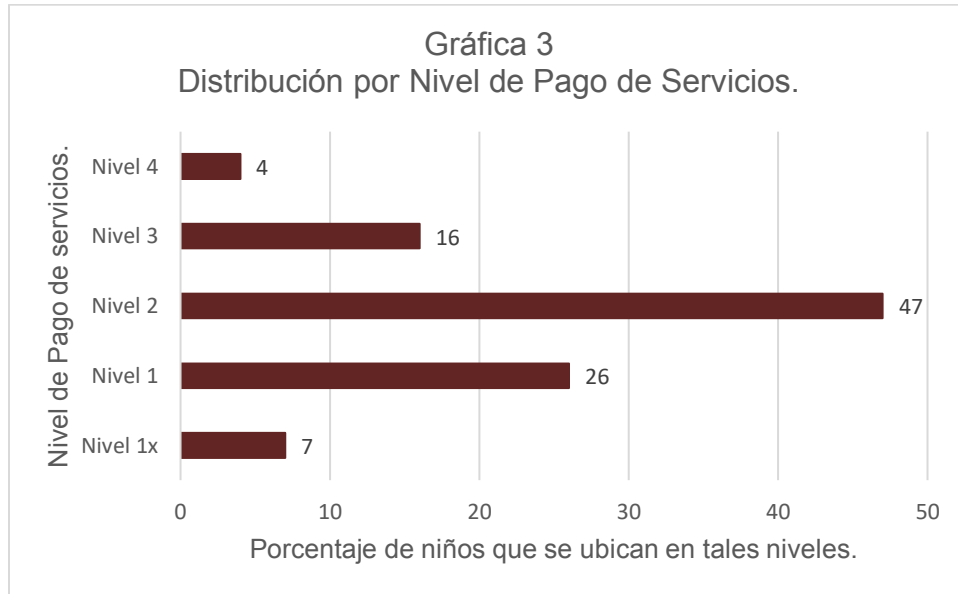


Pachuca, Mineral de la Reforma, Tizayuca, Zempoala, Tizayuca, Tulancingo de Bravo, San Agustín Tlaxiaca, Actopan y Zapotlán de Juárez fueron las Comunidades del Estado de Hidalgo con mayores porcentajes de procedencia; Tecámac fue el de mayor porcentaje de procedencia del Estado de México. (Ver gráfica 2).

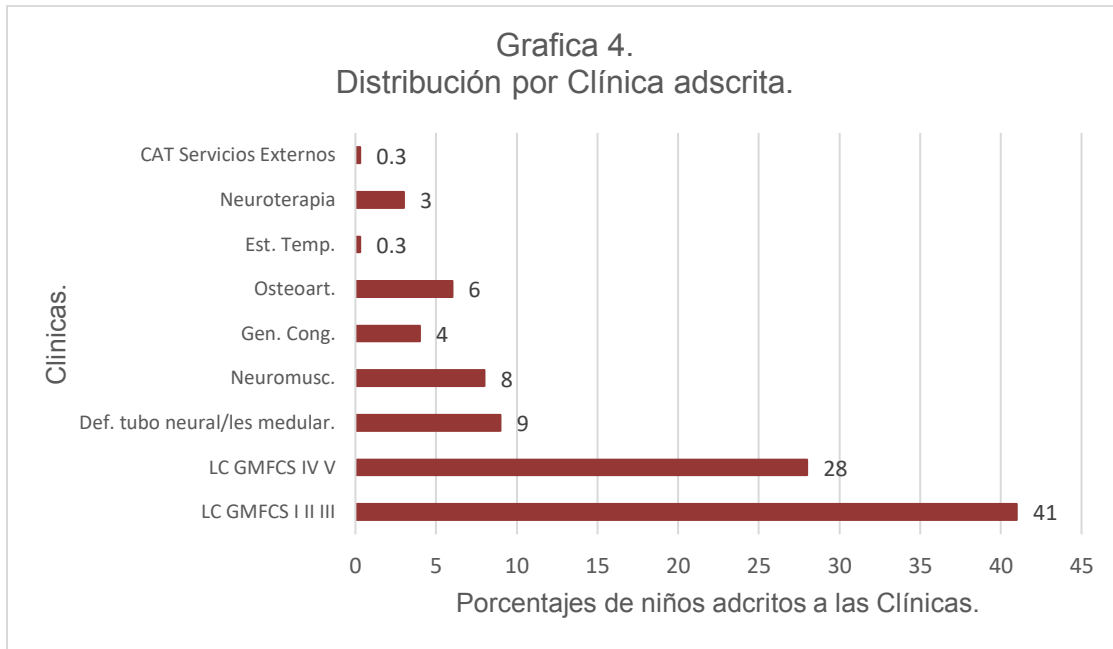


Respecto al Nivel de Pago de Servicios de los 8 niveles establecidos solo se presentaron los primeros 5. En su mayoría las familias participantes en los

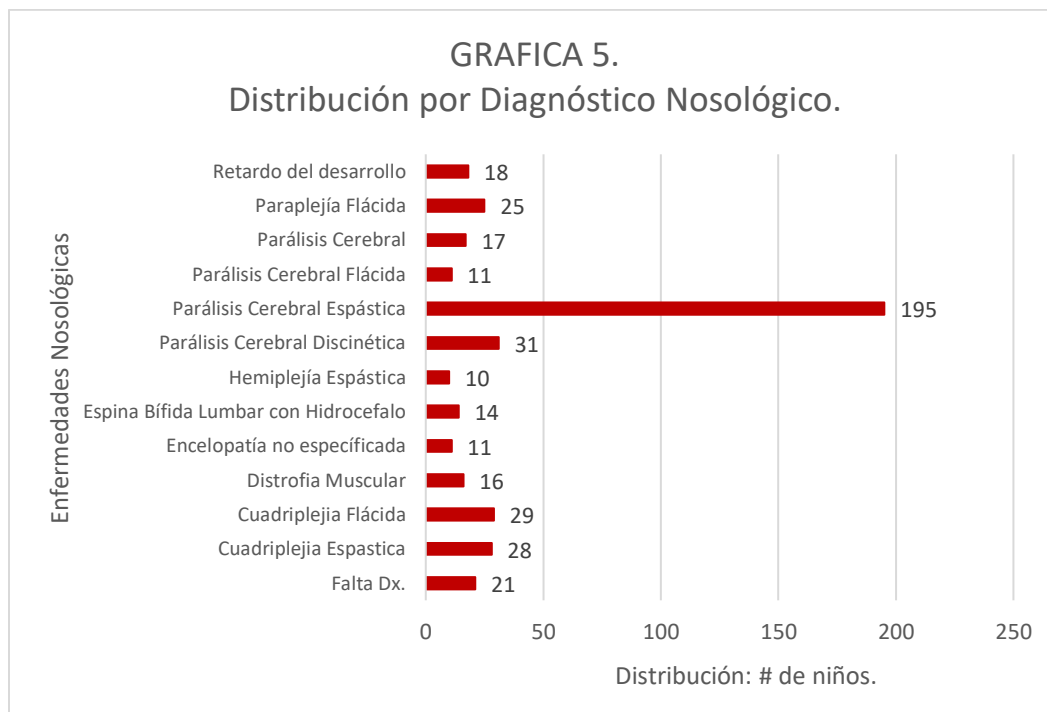
Programas de Club Amigos se ubican en los niveles 2, 1 y 3 (47, 26 y 16% respectivamente). En estos niveles la Fundación cubre entre el 80 y 90% del costo de los servicios otorgados y las familias el porcentaje restante.



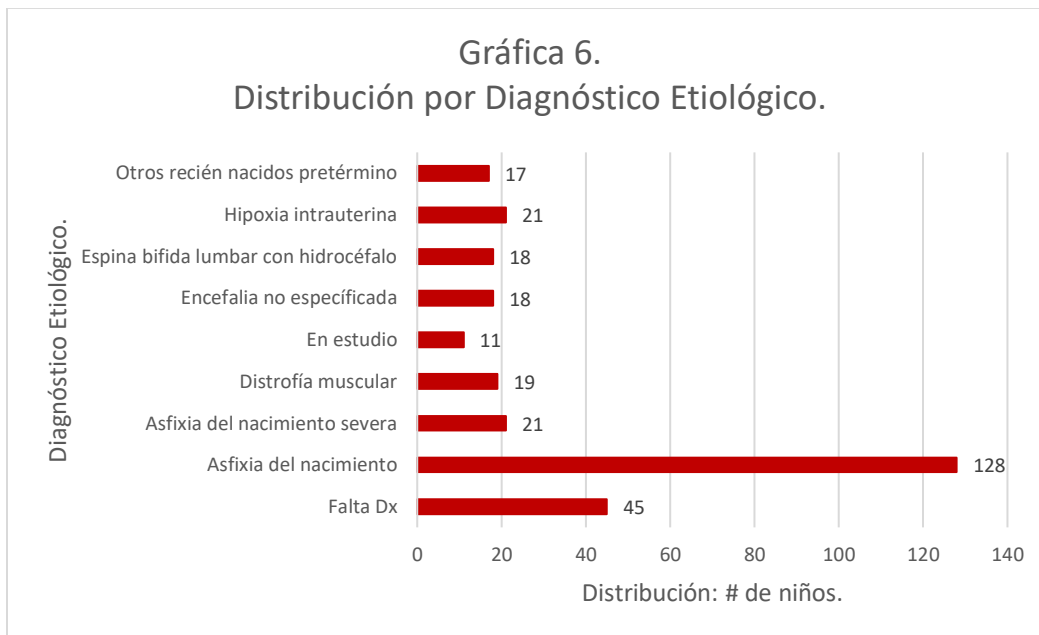
Considerando la distribución de los niños por Clínica adscrita destacó que en su mayoría se integren niños con lesión cerebral, 394 niños (representando el 69%), predominando el que sea leve a moderada, 235 niños (41%). El grupo de niños de Estimulación Temprana y CAT Servicios Externos, son quienes menor participación registran, 2 niños por Clínica, representando el 0.3%. En relación a ello, es importante tener presente la edad de los niños que requieren Estimulación Temprana y el que uno de los criterios de inclusión es ser mayor de 5 años. Del segundo grupo, niños atendidos de forma externa, la convocatoria para ellos es reciente (hace 2 años). Ver gráfica 4.



Se establecieron 95 diagnósticos nosológicos en los niños que participaron en las actividades de Club Amigos. En la Gráfica 5 se muestran los diagnósticos con mayores frecuencias. Destacó la persistencia del diagnóstico de Parálisis Cerebral Espástica. El resto de los diagnósticos frecuentes, mostraron una distribución más uniforme.



En relación con el diagnóstico etiológico, se establecieron 170. En la Gráfica 6 se presentan aquellos con mayores frecuencias. Destacó la persistencia del diagnóstico de Asfixia del nacimiento. Al igual que en la gráfica anterior, visualmente los diagnósticos restantes muestran una distribución más uniforme.



Análisis de Resultados

El Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Hidalgo durante el periodo 2009 a 2010 ha atendido, en promedio por año, a 1020 niños con alguna discapacidad neurológica, muscular o esquelética. De ellos 52 niños se han inscrito en las actividades de Club Amigos. Cantidad que representa el 5% de la población atendida por año. En la Tabla 1, se muestra el número de niños atendidos y el número de éstos que se han integrado en alguno o todos los programas de Club Amigos, por año.

Año	# niños atendidos	# niños inscritos (y % que los representa) en los Programas de Club Amigos (en alguno de ellos o en varios)
2009	1107	127 (11%)
2010	1207	28 (2%)
2011	1164	25 (2%)
2012	1171	56 (5%)
2013	1166	46 (4%)
2014	1275	64 (5%)
2015	952	46 (5%)
2016	749	57 (8%)
2017	827	28 (3%)
2018	610	41(8%)
2019	990	49 (5%)
	11,218	567 (5%)
Promedio	1020	52

TABLA 1. Número de niños atendidos en el CRIT y niños que se han inscrito en alguno o varios de los Programas de Club Amigos Teletón.

De los niños inscritos en promedio por año (52), 22 de ellos se integraron por primera vez a alguno de los programas y los restantes (30) se incluyeron por segunda o más ocasiones. En la Tabla 2 se muestra el número de inscripciones de niños a los Programas de Club Amigos por primera vez y por segunda o más ocasiones, por año.

Año	# niños inscritos	# niños inscritos por primera vez.	# niños inscritos por segunda o más ocasiones.
2009	127	56	71
2010	28	21	7
2011	25	15	10
2012	56	13	43
2013	46	15	31
2014	64	12	52

2015	46	24	22
2016	57	14	43
2017	28	14	14
2018	41	18	23
2019	49	34	14
TOTALES	567	236	330
Promedio	52	22	30

TABLA 2. Número de niños inscritos en alguno o varios de los Programas de Club Amigos Teletón.

De los 567 niños que se inscribieron en uno o varios de los programas de Club Amigos Teletón, 549 concluyeron su participación. 18 niños fueron dados de baja antes de concluir su primera (y única) participación. El resto, 44 niños, solo se dieron de baja en una sola ocasión, concluyendo su participación en otros programas.

En el periodo mencionado sólo se han registrado 62 bajas. En la Tabla 3, se enuncian los motivos de ello.

Motivo.	# niños baja
Baja del niño de CRIT.	3
Decisión del familiar.	11
Decisión del niño	2
Dificultades económicas de la familia.	2
Dificultades familiares.	15
Dificultades de traslado.	3
Enfermedad y cuidados.	8
Indicación de su médico.	1
Por disciplina.	1
Sin aviso.	16
TOTAL	62

TABLA 3. Motivos por los cuales algunos niños se dieron de baja de alguno de los Programas de Club Amigos.

Las bajas ocurrieron en su mayoría en alguno de los Programas Club Amigos de Verano (ver tabla 4).

Programa	# de niños
Primavera	17
Verano	30
Otoño	15
TOTAL	62

Tabla 4. Bajas ocurridas en alguno de los Programas.

De los 549 niños que concluyeron su participación en los programas a los cuales se inscribieron, 219 (representando el 40% de ellos) han participado en un solo programa; el resto, 330 (60%), han participado más de una ocasión. Ha predominado el que los niños repitan 2 programas (16%), seguido de 3 (12%), 5 (8%) y 4 (7%). El mayor número de Programas repetidos son 21, por sólo un niño; 3 niños han repetido 15, 16 y 17 veces (ver Gráfica 7).



CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN

En su mayoría, en los últimos 10 años, los niños atendidos en CRIT Hidalgo que se han inscrito en alguno de los Programas de Club Amigos Teletón han concluido las actividades. Muchos de ellos, incluso, han repetido su participación en más de un programa. Lo anterior hace suponer que ha sido una actividad del agrado de las familias. Para reportar información más precisa en torno a ello, sería conveniente estructurar una investigación en donde se indague los motivos que han llevado las familias a repetir la participación de del niño con discapacidad en las actividades.

Las bajas registradas, principalmente se dieron por situaciones de la familia más que por cuestiones de salud del niño o de adaptación de éste a las actividades. Profundizar en los motivos familiares para decidir que los niños no concluyan su participación podría generar propuestas, desde el área de Proyectos Especiales o de otros servicios, para revertir esta decisión.

Llama también la atención que las bajas en su mayoría se hayan dado en los Programas de Club Amigos de Verano. Nuevamente, profundizar o indagar en ello, podría derivar en realizar ajustes que garanticen que los niños concluyan su participación.

Principalmente las familias acuden de diversas Comunidades del Estado de Hidalgo. En menor número acuden de Estados cercanos. Considerando que, por la distancia entre el CRIT y los hogares de las familias y el ahorro en los traslados, algunos padres esperan a sus hijos al interior del Centro o en zonas cercanas a éste, sería factible la planeación de actividades dirigidas a éstos que les generen diversos beneficios (de aprendizaje, recreación, formación social, etc.).

Destacó que la mayoría de los niños inscritos estuvieran ubicados en los niveles de Pago de Servicios de 2, 1 y 3. Surge la inquietud de investigar los motivos por los cuales niños con otros niveles asignados no participan o su participación es mínima (1x, 4,5, 6, y 7) y de ser factible crear estrategias que los motiven.

En el estudio se reportó que fueron los niños con diagnóstico de Lesión Cerebral quienes más se han incluido en los programas. Se sugiere abrir líneas de investigación para identificar la aportación de las actividades realizadas en su proceso de rehabilitación y mejora de su Calidad de Vida.

Club Amigos Teletón es un programa donde se generan actividades y dinámicas en un ambiente de inclusión y amistad para que personas con y sin discapacidad se relacionen, convivan, aprendan unos de otros y forjen una relación basada en equidad, respeto y compañerismo en un contexto divertido y recreativo. Este programa forma parte del modelo de atención ofrecido por los CRIT a las Niñas, Niños y Adolescentes con discapacidad.

Teniendo presente los resultados de la Encuesta Nacional sobre Discriminación de 2017, predominio de desigualdad y discriminación social hacia las personas con discapacidad, se espera que la realización continúa de éstos programas contribuya al cambio de actitud en la sociedad y en las mismas personas con tal condición, en donde se resalte su valor como personas; se respeten (y se hagan valer) sus derechos; se den a conocer aspectos generales de su condición; predomine un trato digno y que en el funcionamiento social se incluyan sus necesidades.

De forma específica la Encuesta señala que:

- casi la mitad de las personas con discapacidad percibe que sus derechos son poco o nada respetados;
- como principales dificultades para ellos (a) mencionan: la accesibilidad física y la falta de oportunidades para encontrar trabajo;
- alrededor de dos de cada diez personas con ésta condición consideran que no tienen libertad para tomar sus propias decisiones;
- tres de cada diez personas con discapacidad consideraron que se les negó injustificadamente un derecho;
- de la población que declaró la negación injustificada de al menos de un derecho, una de cada dos indicó que le negaron el apoyo de programas sociales;
- una de cada dos personas con discapacidad intelectual declaró haber percibido actos de discriminación en su contra por al menos un motivo;
- la discriminación en contra de personas con discapacidad ocurre principalmente en la calle y en el transporte público;

- nueve de cada diez enfrentaron barreras de accesibilidad cuando buscaron información sobre algún trámite, servicio o programa gubernamental: principalmente la negación de la información y la dificultad para acudir a las oficinas;
- tres de cada diez personas con discapacidad reportaron haber vivido alguna situación asociada a la discriminación en los últimos cinco años: principalmente miradas incómodas.
- La discriminación por asociación afecta aproximadamente a una de cada cuatro personas de 18 años y más que vive con una persona con discapacidad: principalmente miradas incómodas.
- Las personas con discapacidad son el grupo históricamente discriminado que presenta las tasas más altas de analfabetismo; mayores rezagos educativos: una de cada cinco no cuenta con educación formal; enfrentan mayores obstáculos para incorporarse al mercado de trabajo; tienen menores prestaciones laborales con respecto al promedio nacional y apenas una de cada cuatro tienen contrato laboral. Tales condiciones discriminación e inequidad que viven las personas con discapacidad, en parte, son resultado de actitudes sociales carentes, principalmente, de empatía y de información general sobre su situación, desconociendo cómo relacionarse con ellas y cómo atender sus necesidades específicas. Así, predomina su exclusión y la falta de participación en la vida social. Sería importante reportar el alcance que ha tenido este Programa en las niñas, niños y adolescentes con discapacidad que han participado, de acuerdo con los objetivos definidos para ellos. Hasta el momento no se ha hecho, por lo que se propone una siguiente investigación para ello.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (2002). **Manual para la integración de personas con discapacidad en las instituciones de educación superior**. México: ANUIES. Recuperado de:
http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Manual_integracion_educacion_superior_UNUIES.pdf
- Caballo, V. (2007). *Manual de Evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. (Séptima edición). Madrid: Siglo XXI. Recuperado de:
<https://cideps.com/wp-content/uploads/2015/04/Caballo-V.-Manual-de-evaluaci%C3%B3n-y-entrenamiento-de-las-habilidades-sociales-ebook.pdf>
- Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (2016). **Manual de filosofía Club Amigos Teletón**. México
- CERMI Estatal (2002). **Discapacidad severa y vida autónoma**. España. Recuperado de:
<https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/2dsyva.pdf>
- Encuesta Nacional sobre Discriminación (2017). Gobierno de México; **Secretaría de Gobernación; CONAPRED, CONADES**. Recuperado de:
https://yotambien.mx/wp-content/uploads/2019/12/Enadis-ResultadosPcD_031219_v.2_EDIT.pdfh
- Eroles, C.; Fiamberti, H. (2002). Los derechos de las personas con discapacidad. Universidad de Buenos Aires, Argentina. Pp. 15-23. Recuperado de:
http://www.cud.unlp.edu.ar/uploads/docs/libro_eroles_fiamberti.pdf
- Fernández, S. (s/a). El valor pedagógico del humor. **Revista Trimestral de la Asociación Proyecto Hombre. DOSSIER Nº 44**. Madrid España. Pág. 27-38.
- Manual para la inclusión de niños y niñas con discapacidad y sus familias en Centros Comunitarias de Desarrollo Infantil Fundación Alfredo Harp Helú. Contenido y supervisión de Save the Children. María Josefina Menéndez Carbajal CEO México. Recuperado de: <https://www.savethechildren.mx/sci-mx/files/a0/a01b88e1-6fa3-482a-9a0e-f744676c0ed1.pdf>
- Monjas C. M. (2004). Ni sumisas ni dominantes. Los estilos de relación interpersonal en la infancia y en la adolescencia. **Memoria de Investigación, Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica**. Valladolid, España. Recuperado de:
http://www.inmujer.migualdad.es/mujer/mujeres/estud_inves/672.pdf

Mora, H. C. (2012). Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. **Investigación y Ciencia de la Universidad Autónoma de Aguascalientes. (55)**. Pp. 33-41. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4035520>

Lacunza, A. (2012). Las intervenciones en habilidades sociales: revisión y análisis desde una mirada salugénica. **Psicodebate 12. Psicología, Cultura y Sociedad**. Pp. 63-84 Recuperado de: <https://dspace.palermo.edu/ojs/index.php/psicodebate/article/view/367/156>

Lacunza, A.; Contini de G. N. (2011). Las habilidades sociales en niños y adolescentes. Su importancia en la prevención de trastornos psicopatológicos. **Fundamentos en Humanidades, Vol. XII**. Núm. I (23/2011) Pp. 159-182. Universidad Nacional de San Luis San Luis, Argentina. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/184/18424417009.pdf>