

Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü

<http://kimelu.mdp.edu.ar/>

Licenciatura en Terapia Ocupacional

Tesis de Terapia Ocupacional

2019

Calidad de vida de deportistas que practican boccia

Bustos, Agustina Belén

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social.

<http://200.0.183.227:8080/xmlui/handle/123456789/157>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository



UNIVERSIDAD NACIONAL
de MAR DEL PLATA
.....

Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo social

Licenciatura en Terapia Ocupacional

TESIS DE GRADO

**“CALIDAD DE VIDA DE DEPORTISTAS QUE PRACTICAN
BOCCIA”**

AUTORAS

BUSTOS, Agustina Belén

SALAS, Salomé

Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina

2019

AUTORAS

BUSTOS, Agustina Belén

SALAS, Salomé

La presentación de este trabajo está basado en las normas de la Asociación Americana de Psicología (American Psychological Association, APA) sexta edición, año 2019.

DIRECTORA

CORDONNIER, María José.

Especialista en Terapia Ocupacional

ASESORA METODOLÓGICA

Cátedra Taller de Trabajo Final

AGRADECIMIENTOS

“Y así seguir el rumbo que el viento trace

Ir y venir, seguir y guiar, dar y tener

Entrar y salir de fase

Amar la trama más que al desenlace”

Jorge Drexler

Quisiera agradecer a mi familia, sobre todo a mi papá Daniel, a mis amigas, las de siempre y las que fueron apareciendo a lo largo de esta gran carrera.

Y por supuesto al club de Boccia que siempre me dio el lugar para vivir tantas lindas experiencias.

Todo el mundo bochero es parte de mi forma de pensar hoy en día, pero sin el gran José Luis Campo, hoy no estaría acá, ni tampoco el deporte de esta manera. Gracias totales.

Salomé

A mi familia, en especial a mi mamá mi incondicional, a mi amor y compañero por su paciencia y apoyo, a mis amigas, las que están lejos y las que están cerca.

Gracias al club San Jerónimo, a su gente por abrirme sus puertas y mostrarme lo bello de este deporte.

Y a mi compañera de tesis y amiga, por hacerme participe de su pasión y por este recorrido juntas que nos trae hasta acá.

A todos ellos y ellas, sólo palabras de agradecimiento. Gracias Universo.

Agustina

Índice

Introducción.....	6
Estado Actual de la Cuestión.....	10
Referencias del Estado Actual de la Cuestión.....	18
Marco Teórico.....	22
Capítulo I: Calidad de Vida.....	23
Historia del término Calidad de Vida.....	23
Definición de Calidad de Vida.....	24
TO y Calidad de Vida.....	27
Capítulo II: Deporte	28
Deporte.....	28
Historia del Deporte Paralímpico.....	29
Deporte Adaptado y Paralímpico.....	33
Boccia.....	35
TO y Deporte.....	42
Capítulo III: Deporte y Calidad de Vida.....	46
Aspectos Metodológicos.....	49
Tema.....	50
Problema.....	50

Objetivo General y Objetivos Específicos.....	50
Diseño y Tipo de Estudio.....	51
Variable.....	51
Dimensionamiento de la Variable.....	62
Variables Intervinientes.....	63
Población.....	63
Muestra.....	63
Técnica e Instrumento de Recolección de Datos.....	64
Procedimiento de Recolección de Datos.....	70
Análisis de Datos.....	70
Resultados.....	71
Caracterización de la Muestra.....	72
Interpretación de Datos.....	78
Conclusión.....	94
Bibliografía.....	100
Anexos.....	106
Anexo I: Consentimiento Informado, Cuestionario, Escala WHOQOL- BREF.....	107
Anexo II: Contrato con la OMS.....	117

INTRODUCCIÓN

La Terapia Ocupacional (TO) es una profesión que se centra en la persona y sus ocupaciones, sobre todo aquellas que son significativas para la misma, entendiendo que el ser humano es un ser ocupacional, y son las ocupaciones las que le dan sentido a su existencia. Desde este punto de vista, el bienestar de una persona dependerá entonces de cuánto se sienta realizado y satisfecho con su quehacer ocupacional, y no solo por la ausencia de alguna enfermedad o condición física, social o psicológica que la limite.

De esta forma, el deporte es una ocupación, y es fundamental destacar la importancia que la práctica deportiva tiene para cualquier ser humano y el impacto en su calidad de vida (CDV), entendiendo así que los múltiples beneficios del deporte también impactan en la CDV de las personas con discapacidad. Siguiendo la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008), que garantiza la igualdad de oportunidades, se puede considerar que una persona con discapacidad tiene derecho a realizar cualquier actividad deportiva para mejorar su CDV, y no solamente como parte de su proceso de rehabilitación, con el mismo motivo que lo realiza una persona sin discapacidad.

Para comprender el motivo de esta investigación, se puede decir que existe un prejuicio de que la persona por el hecho de tener una discapacidad, su calidad de vida está condicionada negativamente. Sumado a esto, se suele considerar a la práctica deportiva asociada a la rehabilitación de una persona con discapacidad, como si la misma no pudiese ser realizada con otro fin que no sea meramente en la etapa de rehabilitación. Esto deriva en el interrogante de cómo puede influir el deporte adaptado y paralímpico en la CDV de los deportistas con discapacidad motriz severa. Por lo cual este trabajo intentará descubrir cuál es la percepción que pueden tener de su propia CDV, estas personas que practican Boccia. Y buscará destacar también el carácter multidimensional del término Calidad de Vida, sin considerar que la misma se determina simplemente por el estado de salud físico.

En la actualidad el gran despliegue del deporte adaptado permite el acceso de su práctica a cualquier persona con discapacidad independientemente de la misma. Haciendo un recorrido histórico del deporte adaptado, se evidencia cómo el mismo evolucionó desde su práctica puramente recreativa y/o terapéutica, para progresar y sumar el carácter competitivo de alto rendimiento en las personas con discapacidad. En la Boccia específicamente, lo practican personas con distintas patologías, donde se puede encontrar desde Encefalopatía Crónica No Evolutiva (ECNE), malformaciones en los cuatro miembros, distrofias musculares o secuelas de ACV entre otras, clasificados por su funcionalidad en 4 categorías, todas coincidiendo en la discapacidad motriz severa con movilidad reducida.

De esta manera crecieron la cantidad de deportes, como las organizaciones que los regulan y encuadran; pasando de federaciones por discapacidad a federaciones por deporte, como es el caso del Para-Powerlifting Argentina, antes regulado por la Federación Argentina de Deporte sobre Silla de Rueda y la Federación Argentina de Deportistas con Parálisis Cerebral, es ahora regulado por el Comité Paralímpico Argentino. Esto se evidencia también en la evolución en la forma de clasificar a las personas con discapacidad, y categorizarlas dentro del reglamento de cada deporte, ya que en un principio se clasificaba según la patología, excluyendo a aquellos que no cumplían los criterios. Actualmente ésta perspectiva hacia la persona, cambió su enfoque reduccionista a una mirada que hace hincapié más en la funcionalidad de la persona, que en la discapacidad en sí misma.

El conocer el nivel de CDV desde TO, permitiría visualizar los efectos esperados e inesperados que el deporte tiene en los deportistas, posibilitando que dicha información sea utilizada para establecer la magnitud de un posible cambio y las intervenciones terapéuticas o no, que se planifiquen con una persona con discapacidad motriz severa. Considerando que a nivel nacional la TO no ha explotado su rol dentro del deporte adaptado, siendo un profesional competente para trabajar en conjunto con otros profesionales de dicha área

(profesores de educación física, psicólogos deportivos y kinesiólogos), es que también esta investigación pretende contribuir y ampliar el campo de trabajo de la TO en la Argentina.

ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN

La búsqueda bibliográfica se llevó a cabo en las siguientes bibliotecas/bases de datos:

- Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social, UNMdP
- Biblioteca de la Asociación Marplatense de Terapistas Ocupacionales
- Biblioteca virtual de la Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales
- Biblioteca virtual de la Facultad de Ciencias Médicas, Universidad FASTA
- Biblioteca del Centro de Educación Física N° 1, Mar del Plata
- Google Académico
- MedLine
- SciELO
- Dialnet

Luego de un exhaustivo rastreo bibliográfico se ha detectado en el ámbito nacional, específicamente en nuestra facultad, numerosas investigaciones que abordan la calidad de vida de las personas con patologías físicas utilizando diferentes escalas para medir dicha variable, si bien la variable es la misma, no tienen pertinencia directa con nuestro tema.

La especialista en T.O. María José Cordonnier, realizó en el año 2002 su tesis de grado en la UNMdP titulada *Síndrome de Sobreuso en una Actividad Deportiva*. Si bien no presenta relación directa con la temática de estudio de esta investigación, es un importante antecedente de la TO en el área del deporte. Los objetivos de la investigación fueron determinar el riesgo a sufrir el síndrome de sobreuso en miembros superiores; establecer la influencia de la edad, sexo, antigüedad, y dominancia lateral sobre la aparición del síndrome. La muestra se conformó por 50 nadadores competitivos de cabotaje de entre 9 y 21 años, utilizando como método una entrevista y evaluaciones para tendinitis de bíceps y manguito rotador. Los resultados arrojaron que el 20% presentó tendinitis bicipital y lesión del manguito rotador; a su vez, el 50% de ellos lo presentó del lado contralateral a la dominancia, el 30% del lado

dominante y el 20% en ambos lados. Por lo tanto se infiere que los nadadores competitivos de cabotaje presentan riesgos de sufrir Síndromes de Sobreuso y destacando la importancia de incluir al Terapeuta Ocupacional en un equipo interdisciplinario en una actividad deportiva.

La Lic. en TO Ana Auzmenda en 2004, realizó su tesis *Terapia Ocupacional, evaluación de la calidad de vida de adultos mayores institucionalizados*, cuyo objetivo fue conocer la calidad de vida global y percepción general de salud de los adultos mayores en Residencias Geriátricas de la ciudad de Mar del Plata. Utilizando el instrumento WHOQOL-100 desarrollado por la OMS, los resultados evidenciaron que la CDV global y percepción general de la salud demostró un perfil de “normal” a “bueno” en términos de la escala. La autora concluye que la información obtenida podría ser utilizada para justificar la asignación de recursos a aquellos tratamientos que logren los mejores resultados sobre la CDV de las personas.

En una tesis de grado de los Licenciados Bonifacio, Ghezzi y Rosales sobre el *Funcionamiento Ocupacional de Deportistas Paralímpicos* (2005) midieron el nivel del mismo en deportistas con discapacidad que compiten en Atletismo, Boccia y Natación que pertenecen al Círculo Deportivo de Lisiados de la ciudad de Mar del Plata. Utilizaron como instrumento de evaluación el OPHI-II (Entrevista de la Historia del Desempeño Ocupacional) enmarcado en el Modelo de Ocupación Humana.

En los resultados se evidenció que la práctica deportiva ha brindado a los atletas la oportunidad de participar en ocupaciones que facilitaron su sentido de capacidad y eficacia, contribuyendo a la definición de roles e intereses, a la organización de las rutinas y a la incursión de nuevos medios ambientes físicos y sociales, favoreciendo la construcción de la propia identidad ocupacional. Los autores concluyeron que el nivel de funcionamiento ocupacional de la mayoría de los atletas es bueno, y resaltan la importancia del espacio

generado por el deporte que cobra mayor relevancia en aquellos deportistas que previamente no tuvieron escasas oportunidades de participación ocupacional.

En 2010 la Lic. en TO Silvia Martínez, elaboró sus tesis sobre *Calidad de Vida en Adultos Mayores Institucionalizados en Residencias Geriátricas*, con el objetivo de dimensionar el impacto de la CDV global y la percepción general de la población. Utilizando el instrumento creado por la OMS, WHOQOL-BREF, concluyendo que los individuos presentan niveles importantes de CDV relacionada con la salud.

En la tesis de grado de la UNMdP de las Lic. en T.O. Cané Sofía, Mariana Di Tulio y Ana Julia Martínez, del año 2011, titulada *Calidad de Vida en niños y Adolescentes con Mielomeningocele*, tuvo como objetivo investigar cómo es la CDV de niños de 2 a 18 años que concurren a centros educativos, asistenciales o deportivos de la ciudad de Mar del Plata, de acuerdo a su percepción y la de sus padres. La muestra fue constituida por 15 niños y se utilizó el instrumento PedsQL versión 4.0, dando como resultados que la valoración asignada por los niños y los adolescentes es comparativamente superior a la de sus padres, evidenciando una mejor percepción de calidad de vida. Si bien no tiene relación directa con nuestro tema, consideramos es un importante antecedente de investigación de calidad de vida en una patología física cuya muestra fue conformada por niños que practicaban algún deporte.

En la Universidad Nacional de San Martín en el año 2013, las Licenciadas Iervasi, Suffardi y Torres Carbonell escribieron sobre la práctica del deporte adaptado de Básquet en silla de ruedas y su afectación sobre la CDV desde un estudio cualitativo. Utilizaron la definición multidimensional de Calidad de Vida, y aplicaron un cuestionario semiestructurado y entrevistas con preguntas abiertas, a ocho participantes de dicho deporte en el servicio nacional de rehabilitación. Como resultado obtuvieron que todas las dimensiones de la CDV impactaron en forma positiva sobre el deporte, distinguiendo al bienestar emocional, físico y

de relaciones interpersonales en mayor medida, y en menor medida a la inclusión social. Concluyeron en promocionar el deporte como una actividad beneficiosa para la calidad de vida de las personas y en destacar la importancia de los terapeutas ocupacionales dentro de un campo en el que hoy tienen muy poca participación.

En 2014 las Lic. En T.O. Carratalá M.J. y Robatto A.N., realizaron su investigación de tesis de grado de la UNMdP sobre Terapia Acuática Integral. *Calidad de Vida en Adultos Mayores con Artrosis*. Su objetivo fue conocer la percepción del estado funcional previo y posterior a la intervención de la terapia acuática integral en el “Programa Hidrosalud”. Como técnica de recolección de datos utilizaron la versión española de las Láminas de medición del Estado Funcional Coop/Wonca. Dicha investigación concluye que el uso del agua como medio terapéutico mejora la percepción del estado funcional del adulto mayor, repercutiendo favorablemente en su CDV. A pesar de que esta investigación no tiene pertinencia directa con nuestro tema, creemos es un antecedente que estudió cómo una actividad física mejora la calidad de vida.

Por último en 2017 la Lic. en TO Sullivan Mercedes, en su tesis *Calidad de Vida en Madres de Niños y Adolescentes con Distrofia Muscular*, cuyo objetivo fue dimensionar la CDV y percepción global de salud de las madres por medio del instrumento WHOQOL-BREF. Obteniendo en lo que respecta a CDV de “normal” a “buena” y percepción global de “buena” a “mala”. Concluyendo los dominios Psicológico y Relaciones Sociales arrojaron valores más bajos, mientras que el Físico y Medio Ambiente arrojaron valores más altos.

En el ámbito internacional, en la Universidad de La Coruña, España, la TO Sarai Bacelar Pousa desarrolló en el 2014 su tesis de grado en “*Deporte y Calidad de Vida en Personas con Discapacidad Física*”. Su objetivo fue analizar la percepción de las personas con discapacidad física, con respecto a la actividad deportiva, y determinar cómo influye el

desempeño de estas ocupaciones en la CDV. Utilizó el cuestionario de calidad de vida EuroQol en 2 grupos de 7 participantes que practican deporte y que no. Los resultados obtenidos demostraron que los participantes que desempeñan una actividad deportiva perciben un estado de salud significativamente mejor que los que no realizan deporte. Concluyendo que el desempeño de una ocupación deportiva mejora la valoración del estado de salud, de forma que las personas que practican deporte perciben un nivel de salud mayor y argumenta la necesidad de incluir las ocupaciones deportivas en la intervención de Terapia Ocupacional, para promover salud, bienestar y participación social.

En la Universidad de la Fraternidad de Agrupaciones Santo Tomás de Aquino (FASTA) de Mar del Plata en 2016, la tesis del Lic. En Kinesiología Manuel Campo titulada “*La Boccia ¿un agente terapéutico en la rehabilitación de una persona con parálisis cerebral?*” tuvo como objetivo: identificar los beneficios que se reconocen en la práctica de Boccia como agente terapéutico en la rehabilitación de deportistas de 18 a 60 años con parálisis cerebral. Se realizó una observación de 15 jugadores de Boccia de ambos sexos. En los resultados se evidenció en cuanto a su vida social, que la práctica de este deporte ha ayudado a mejorar personalmente, generando (a pesar de sus limitaciones) cierta independencia, decisiones y elecciones, que, sin lugar a dudas, no podrían ocurrir si no fuera por realizar esta práctica deportiva. Concluyendo que la Boccia puede ser utilizada como un agente terapéutico para personas con Parálisis Cerebral, ya que no se ha encontrado efecto negativo en la práctica de este deporte. Se recomienda que se realice un tratamiento kinésico y sería esencial que, en el futuro, pueda haber un kinesiólogo presente durante los entrenamientos y las competencias.

Siguiendo en el ámbito internacional, una serie de artículos publicados por el TO chileno Francisco Olmos, entrenador Nacional de Boccia - Comité Paralímpico de Chile y especialista en recreación inclusiva y deporte paralímpico. Uno de ellos, publicado en 2004 “*Deporte y Calidad de Vida*” afirma que el deporte en personas con discapacidad severa produce el

desarrollo de una rutina de vida más equilibrada al permitir ejecutar una ocupación normalizadora, y va dando en el tiempo un sentido de vida con significado de importancia vital, lo que repercute positivamente en la calidad de vida del paciente y su familia. Y deduce que el Deporte es una herramienta de incalculable valor en las políticas de mejoramiento de la calidad de vida y todavía es un terreno poco explorado por nuestra sociedad, entendiendo la CDV como el desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar económico, bienestar físico, capacidad de autodeterminación, inclusión social, derechos e interacción con los pares.

Otro de sus artículos también publicado en 2018 y titulado *“Rol del Terapeuta Ocupacional en el área de la Recreación, Deporte y Actividad Física Adaptada”* refiere que la principal función del TO es dar la oportunidad a que personas en situación de discapacidad conozcan diferentes actividades recreativo-deportivas, que logren desarrollar el interés personal por esta actividad y la incorporen a su rutina de vida diaria. Hace hincapié en que la recreación, deporte y actividad física adaptada es una actividad tremendamente significativa en la vida del ser humano, y el fin más importante del rol es que a través de ella toda persona en situación de discapacidad mejore su calidad de vida.

En 2018 publicó otro artículo titulado *“Deporte y Recreación en personas en situación de discapacidad: una perspectiva ocupacional de sus efectos en el ser humano”* en el cual menciona que el deporte es una actividad ocupacional muy potente que puede cambiar positivamente la vida de las personas en situación de discapacidad y la de sus familias. Entre sus beneficios destaca que refuerza los aspectos volitivos de la persona, su habituación y capacidad de desempeño, así como puede tener un impacto beneficioso en la sexualidad, pudiendo reforzar positivamente su imagen sexual y la capacidad que tiene la persona de interactuar en diferentes ambientes sociales. Concluye que el deporte da también un “sentido de pertenencia” a los deportistas en situación de discapacidad, permitiéndoles tener un grupo de amigos y de contención.

De esta forma se concluye que son escasos los trabajos que abordan las temáticas relacionadas entre sí, calidad de vida en personas que practican deporte. Particularmente a nivel nacional dichos estudios están ausentes, siendo mayormente abordados en el ámbito internacional como en Chile y España. Por otro lado el instrumento de medición WHOQOL-BREF se utilizó en diversas investigaciones pero en distintas poblaciones. Dada la importancia de contar con investigaciones que desarrollen la variable calidad de vida en deportistas con discapacidad motriz severa, es que este trabajo se propone contemplar dicha temática.

REFERENCIAS DEL ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN

- Cordonnier, M. J. (2002). *Síndrome de Sobreuso en una Actividad Deportiva*. (Tesis de Licenciatura en Terapia Ocupacional). Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social, Universidad Nacional de Mar del Plata. Buenos Aires, Argentina.
- Auzmenda, A. (2004). *Terapia Ocupacional, evaluación de la calidad de vida de adultos mayores institucionalizados*. (Tesis de Licenciatura en Terapia Ocupacional). Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social, Universidad Nacional de Mar del Plata. Buenos Aires, Argentina.
- Olmos, F. (2004). *Deporte y Calidad de Vida*. Presentado en las Jornadas sobre Deporte y Calidad de Vida; Santiago de Chile, Chile.
- Bonifacio, M. P., Ghezzi, M. N., y Rosales, G. E. (2005). *Funcionamiento Ocupacional de Deportistas Paralímpicos*. (Tesis de Licenciatura en Terapia Ocupacional). Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social, Universidad Nacional de Mar del Plata. Buenos Aires, Argentina.
- Martínez, S. (2010). *Calidad de vida en adultos mayores institucionalizados en residencias geriátricas*. (Tesis de Licenciatura en Terapia Ocupacional). Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social, Universidad Nacional de Mar del Plata. Buenos Aires, Argentina.
- Cané, S. Di Tulio, M. y Martínez, A. J. (2011). *Calidad de Vida en niños y Adolescentes con Mielomeningocele*. (Tesis de Licenciatura en Terapia Ocupacional). Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social, Universidad Nacional de Mar del Plata. Buenos Aires, Argentina.
- Iervasi, M. M. Suffardi, G. y Torres Carbonell, P. (2013). *La práctica del Deporte Adaptado y su afectación sobre la Calidad de Vida: un enfoque desde Terapia Ocupacional*.

- (Tesis de Licenciatura en Terapia Ocupacional). Instituto de Ciencia de la Rehabilitación y el Movimiento. Universidad Nacional de San Martín. Buenos Aires, Argentina.
- Carratalá M.J. y Robatto A.N. (2014). *Terapia Acuática Integral. Calidad de vida en adultos mayores con artrosis*. (Tesis de Licenciatura en Terapia Ocupacional). Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social, Universidad Nacional de Mar del Plata. Buenos Aires, Argentina.
- Sarai Bacelar Pousa. (2014). *Deporte y Calidad de Vida en personas con Discapacidad Física*. (Tesis de Grado en Terapia Ocupacional). Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad da Coruña. España.
- Campo, M. (2016). *La Boccia ¿un agente terapéutico en la rehabilitación de una persona con parálisis cerebral?* (Tesis de Licenciatura en Kinesiología). Universidad de la Fraternidad de Agrupaciones Santo Tomás de Aquino. Mar del Plata, Argentina.
- Sullivan, M. (2017). *Calidad de vida en madres de niños y adolescentes con Distrofia Muscular*. (Tesis de Licenciatura en Terapia Ocupacional). Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social, Universidad Nacional de Mar del Plata. Buenos Aires, Argentina.
- Olmos, F. (2018). *Rol del Terapeuta Ocupacional en el área de la Recreación, Deporte y Actividad Física Adaptada*. Texto realizado para circulación interna de la asignatura “Recreación y Deporte Inclusivo”, Carrera de Terapia Ocupacional, Universidad Autónoma de Chile.
- Olmos, F. (2018). *Deporte y Recreación en personas en situación de discapacidad: una perspectiva ocupacional de sus efectos en el ser humano*. Texto realizado para

circulación interna de la asignatura “Recreación y Deporte Inclusivo”, Carrera de Terapia Ocupacional, Universidad Autónoma de Chile.

MARCO TEÓRICO

Capítulo I: Calidad de Vida

Historia del término Calidad de Vida

El término Calidad de Vida (CDV) comenzó a popularizarse en la década del 60', utilizándose hoy en ámbitos muy diversos, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y en la cotidianeidad de la sociedad en general.

En la década de los 50' y comienzos de los 60' la expresión CDV aparece en un principio en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Posteriormente surge el interés por conocer y medir a través de datos objetivos (de tipo económico y social) el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad. A mediados de los 70' y comienzos de los 80' se agregan los aspectos subjetivos a la CDV, de forma tal que la expresión comienza a definirse como un concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida, dándole un carácter multidimensional y marcando la década de los 80' como el despegue definitivo de la investigación en torno al término.

Con respecto a las líneas de investigación sobre CDV podemos distinguir a través del tiempo, de qué forma el término fue abordando diferentes colectivos sociales. Desde un punto de vista médico se utilizó dicho término para conocer la percepción que tienen los pacientes sobre los efectos de una enfermedad determinada o la aplicación de cierto tratamiento; desde la psiquiatría y la psicología se llevaron a cabo evaluaciones de CDV con el fin de medir los resultados de programas y terapias para personas con enfermedades crónicas. Luego el término progresó hacia el terreno de la educación para conocer la percepción de niños y jóvenes sobre los efectos de la educación en su CDV, paralelamente se comienza a dar importancia específicamente a los alumnos con “necesidades educativas especiales” (Gómez Vela, M.; Sabeh, E. N. 2001).

A partir de la década de los 80' cambia la visión que se tenía sobre las personas con discapacidad, dando la posibilidad a este colectivo de tomar decisiones, elegir y poder expresarse; participando activamente de su CDV. En las décadas siguientes el término se fue consolidando en la sociedad en general y en las personas con discapacidad específicamente, dando fundamentos para la creación de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006).

Definición de Calidad de Vida

Luego de una exhaustiva búsqueda bibliográfica se concluye que la definición de CDV ha variado a lo largo del tiempo, dependiendo del contexto sociopolítico dominante y la mirada histórica hacia el ser humano. Si bien en la actualidad no existe consenso sobre la definición de CDV, la mayoría de los autores coinciden en su multidimensionalidad y su subjetividad para definirla.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1998) define la CDV como *“la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Es un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”*.

Siguiendo esta definición, se volvió imprescindible la introducción de un elemento humanístico en la atención de la salud, por lo que la OMS se encontró con la necesidad de desarrollar una herramienta para evaluar la CDV que considere la percepción de la persona acerca de su satisfacción en relación con sus necesidades; ya que las escalas de medición de la calidad de vida que se utilizaban hasta entonces resultaron inútiles al intentar administrarlas en otros grupos culturales.

La OMS al desarrollar una herramienta que permita evaluar la calidad de vida, no pretende medir los síntomas, enfermedades o discapacidades sino que evalúa los efectos percibidos de la enfermedad y de las intervenciones del equipo terapéutico sobre la salud repercutiendo en la calidad de vida del sujeto (Gómez Mengelberg, 2009).

De esta manera, en un principio se creó el WHOQOL-100 (1991) y posteriormente el WHOQOL-BREF (1994) único instrumento internacional de la OMS de medición de calidad de vida, logrado con la colaboración y aporte de distintos grupos culturales. Esto hace posible considerar a la CDV como un constructo multidimensional, que considera la percepción del individuo determinada por cuatro dominios: Físico, Psicológico, Relaciones Sociales y Medio Ambiente.

Paralelamente, existe un modelo multidimensional de CDV actualmente en expansión en la comunidad científica dentro del ámbito de la discapacidad, propuesto por Schalock y Verdugo en 2002, el cual plantea ocho dimensiones que representan el núcleo de las necesidades fundamentales de la vida de cada persona: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. No obstante, si bien es cierto que las implicaciones del modelo de Schalock y Verdugo han sido principalmente en el ámbito de la discapacidad intelectual, en la actualidad su aplicación se está extendiendo a muchos otros colectivos con discapacidad, en riesgo de exclusión social y necesidades de apoyo (por ejemplo personas mayores, personas con problemas de salud mental, personas con discapacidad física o personas con drogodependencias, VIH o SIDA) (Verdugo, 2010).

A continuación, se presenta una breve definición de cada una de las ocho dimensiones del modelo:

-
- Bienestar emocional: hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.
 - Relaciones interpersonales: relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.).
 - Bienestar Material: tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados.
 - Desarrollo personal: se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.
 - Bienestar físico: tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.
 - Autodeterminación: decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.
 - Inclusión social: ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.
 - Derechos: ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.

Partiendo del marco teórico definido anteriormente, la CDV se entiende como un concepto multidimensional, compuesto por las mismas dimensiones para todas las personas, que está influido por factores tanto ambientales como personales, así como por su interacción, y que se

mejora a través de la autodeterminación, los recursos, la inclusión y las metas en la vida (Verdugo, 2010).

Terapia Ocupacional y Calidad de Vida

El Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional creado por la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) en 2008, consta de dos secciones: el Dominio, el cual resume el alcance de la profesión y las áreas en las cuales los profesionales establecen su conocimiento y experiencia; y el Proceso, el cual es dinámico y centrado en la persona y la ocupación. Si bien se describen por separado, ambos están íntimamente relacionados y guían a la profesión a enfocarse en el desempeño de las ocupaciones que resultan de la interacción dinámica de la persona, el contexto, el ambiente y la ocupación.

El Proceso de intervención de la TO, incluye la evaluación, la intervención y los resultados, como así la colaboración tanto de la persona como del profesional. El resultado del Proceso de intervención afirma la importancia que tiene el involucrarse de manera activa en las ocupaciones para promover, facilitar y mantener la salud, mejorando la calidad de vida de la persona.

Siguiendo éste Marco, los resultados de la intervención son multidimensionales, entre ellos se encuentran el desempeño ocupacional, la adaptación, la salud y el bienestar, la participación en las ocupaciones deseadas, la prevención, la calidad de vida, la autogestión y la justicia ocupacional.

Según la AOTA, el progreso de la persona en su desempeño ocupacional, la felicidad percibida, la autoeficacia, sus habilidades y el sentido de esperanza sobre su vida son los resultados más importantes del Proceso de intervención; dichos conceptos se encuentran incluidos en lo que el marco considera como calidad de vida, por ende como uno de los resultados más valiosos.

Capítulo II: Deporte

Deporte

El deporte se considera como una entidad multifuncional que incumbe diversos aspectos de la vida humana y social. En la actualidad, el término de deporte es utilizado generalmente para designar a un tipo de actividad física que presenta características determinadas, aun así no existe una definición única y universal.

La Real Academia Española define deporte como “actividad física, ejercida como juego o competición, cuya práctica supone entrenamiento y sujeción a normas”, igualmente en lo cotidiano entiende que se define como “recreación, pasatiempo, placer, diversión o ejercicio físico, por lo común al aire libre”, siendo ésta una definición limitada del término.

En 1994 Hernández Moreno define deporte como aquella actividad jugada (con carácter lúdico) con requerimientos motrices específicos (implican demanda física y motriz), competitiva, posee reglas codificadas y estandarizadas y un alto grado de institucionalización (citado en Abad Robles, T., Robles Rodríguez, J. y Giménez Fuentes-Guerra, F. J., 2009).

L.M. Cazorla, habla del deporte como “actividad humana predominantemente física, que se practica aislada o colectivamente y en cuya realización puede encontrarse autosatisfacción o un medio para alcanzar otras aspiraciones” (citado en Asís, 2018).

Castejón (2001) aporta una nueva definición del deporte bastante amplia:

Actividad física donde la persona elabora y manifiesta un conjunto de movimientos o un control voluntario de los movimientos, aprovechando sus características individuales y/o en cooperación con otro/s, de manera que pueda competir consigo mismo, con el medio o contra otro/ s tratando de superar sus propios límites, asumiendo que existen unas normas

que deben respetarse en todo momento y que también, en determinadas circunstancias, puede valerse de algún tipo de material para practicarlo. (p.17)

El deporte ha ido evolucionando con el pasar del tiempo por lo cual se puede decir que coexisten tres formas o maneras de entender e incluso practicar el deporte:

- El *deporte pedagógico*: se refiere al utilizado en la edad escolar como un medio de la Educación Física en el proceso del desarrollo integral del niño. Sin que tenga necesariamente valor educativo.
- *Deporte para todos*: se entienden aquellas actividades físico-deportivas que, en personas generalmente adultas, propicia valores de tipo saludable, social y ocupacional.
- El *deporte competición*: refiere al deporte de alto rendimiento, realizado en competencias a nivel nacional e internacional.

Historia del Deporte Paralímpico

Las primeras manifestaciones deportivas de personas con discapacidad (PCD) tienen su nacimiento dentro de un contexto médico-rehabilitador. Los primeros clubes deportivos para sordos ya existían en 1888 en Berlín. Sin embargo, no fue hasta después de la Segunda Guerra Mundial que se introdujo ampliamente, la misma dejó como secuela a muchos soldados con discapacidad.

En 1944, a pedido del gobierno británico, el Dr. Sir Ludwig Guttmann, médico rehabilitador y neurólogo, del Hospital Stoke Mandeville en Gran Bretaña, descubrió las posibilidades de la práctica deportiva como proceso de rehabilitación física, y, colateralmente, los beneficios psicológicos, socioafectivos y de inserción social. Con el tiempo, el deporte de rehabilitación evolucionó al deporte recreativo y luego al deporte competitivo.

El 29 de julio de 1948, el día de la Ceremonia de Apertura de los Juegos Olímpicos de Londres 1948, el Dr. Guttmann organizó la primera competencia para atletas en silla de ruedas, a la que llamó Stoke Mandeville Games, un hito en la historia de los Juegos Paralímpicos. Participaron 16 militares heridos y mujeres que compitieron en el tiro con arco. En 1952, ex militares holandeses se unieron al Movimiento y se fundaron los Juegos Internacionales Stoke Mandeville.

Los primeros Juegos Paralímpicos (JJPP) fueron celebrados en Roma en 1960, coincidiendo igualmente con los Juegos Olímpicos (JJO) celebrados en dicha ciudad. Aproximadamente 400 atletas de 23 países compitieron en 8 deportes, 6 de los cuales aún están incluidos actualmente en el programa de competición de estos juegos (el tiro con arco, la natación, la esgrima, el baloncesto, el tenis de mesa y el atletismo). Desde entonces han tenido lugar cada cuatro años.

También en 1960, bajo el apoyo de la Federación Mundial de ex militares, se creó un Grupo de Trabajo Internacional sobre el Deporte para Discapacitados para estudiar los problemas del deporte para las personas con discapacidades. El resultado fue la creación, en 1964, de la Organización Internacional de Deportes para Discapacitados (IOSD), que ofreció oportunidades para aquellos atletas que no podían afiliarse a los Juegos Internacionales Stoke Mandeville: personas con discapacidad visual, personas con ECNE y paraplégicos.

Con el paso del tiempo se fundaron otras organizaciones internacionales orientadas a la discapacidad, como la Asociación Internacional de Deportes (AID) y Recreación de Parálisis Cerebral (CP-ISRA, por sus siglas en inglés) en 1978 y la Federación Internacional de Deportes para Ciegos (IBSA) en 1980.

Las cuatro organizaciones internacionales (IOSD, AID, CP-ISRA, IBSA) experimentaron la necesidad de coordinar los JJPP, por lo que crearon el "Comité Internacional de

Coordinación de Deportes para Discapacitados en el Mundo" (ICC) en 1982. En 1986 se unieron El Comité Internacional del Deporte para Sordos (CISS) y las Federaciones Internacionales de Deportes para Personas con Discapacidad Intelectual (INAS-FID), pero los sordos aún mantienen su propia organización. Finalmente, el 22 de septiembre de 1989, el Comité Paralímpico Internacional fue fundado como una organización internacional sin fines de lucro en Dusseldorf, Alemania, para actuar como el órgano rector global del Movimiento Paralímpico.

Luego de los Juegos de Verano de Seúl, Corea y los Juegos de Invierno en Albertville, Francia (en 1988 1992 respectivamente), los JJPP también han participado en las mismas ciudades y sedes que los JJOO debido a un acuerdo entre el Comité Paralímpico Internacional (IPC) y el Comité Olímpico Internacional (COI). Brindando de esta manera una mayor difusión y promoción al deporte paralímpico.

La palabra "paralímpico" deriva de la preposición griega "para" (al lado) y su significado es que los Juegos Paralímpicos son los Juegos paralelos a los Juegos Olímpicos e ilustran cómo los dos movimientos existen uno al lado del otro. Lo cual este paralelismo no permite una verdad inclusión. Para ello lo ideal sería que ambos juegos se unificaran y se realizara un único evento, en donde los deportistas con discapacidad tengan su categoría dentro del deporte convencional en sí, para competir en un mismo espacio y tiempo de ese deporte en particular, entendiendo sus capacidades y limitaciones. Por otro lado, hay deportes paralímpicos en los cuales no hay un deporte convencional paralelo, por ejemplo Boccia o Goalball, que fueron creados exclusivamente para personas con discapacidad.

Aún así analizando esta posibilidad y siendo objetivos se puede decir que esto tiene sus desventajas. Una de ellas es la cantidad de deportistas que participan en los juegos, ya que al unificar ambos eventos no habría plazas para alojar la cantidad de participantes en las

ciudades elegidas como sedes. Esto implicaría que se reduzca la cantidad de los deportistas dejando fuera a muchos de ellos con gran potencial de poder participar.

Actualmente, no cabe duda de que los JJPP son la mayor manifestación a nivel mundial del deporte para personas con discapacidad. Entendiendo así que existe una falta de reconocimiento a nivel político, social, económico y cultural, que impiden la igualdad de oportunidades de ambos eventos. Esto se evidencia en la promoción y visualización de los medios de comunicación hacia la comunidad, por ejemplo los JJOO se televisan en varios canales las 24hs del día, mientras que los paralímpicos en un solo canal algunas horas, no llegando a visualizar todos los deportes, solamente los más socialmente aceptados y conocidos como el Fútbol para ciegos, el Para-atletismo y el Para-tenis.

Aún así es importante incentivar y fomentar que tanto los juegos olímpicos como los paralímpicos se realicen en igualdad de oportunidades y tengan el mismo reconocimiento para la comunidad, tal como se expresa en el Modelo Social de Discapacidad.

Palacios, 2008, afirma que: “las personas con discapacidad tienen el derecho a la igualdad de oportunidades, en razón de su igual humanidad, y no por ser iguales funcionalmente.” (p. 164). Además:

La Convención reconoce el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural, imponiendo a los Estados la obligación de asegurar que puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, no sólo en su propio beneficio sino también para el enriquecimiento de la sociedad. (...) Finalmente, se recoge el derecho a participar en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas a todos los niveles, exigiendo la adopción de medidas pertinentes. (Palacios, 2008, p. 300)

Deporte Adaptado y Paralímpico

El deporte adaptado se entiende como aquella modalidad deportiva que se adapta al colectivo de personas con discapacidad o condición especial de salud, ya sea porque se han realizado una serie de adaptaciones y/o modificaciones para facilitar la práctica de aquellos, o porque la propia estructura del deporte permite su práctica (Reina, 2010). Es por ello que algunos deportes convencionales han adaptado alguna de sus características para ajustarse a las necesidades de un determinado colectivo de personas con discapacidad que lo va a practicar, mientras que en otros casos, se ha creado una modalidad deportiva nueva a partir de las características específicas de un determinado colectivo de personas con discapacidad.

Un ejemplo de lo explicado es el caso del *Básquet*, que adecuó sus características para ser practicado por personas con discapacidad física mediante el uso de sillas de ruedas y algunas modificaciones reglamentarias respecto de la modalidad a pie, definiendo como tal un nuevo deporte. Por otro lado, tenemos el caso de la *Boccia*, deporte diseñado específicamente para personas con parálisis cerebral o discapacidad física severa o el *Goalball* creado específicamente para personas con discapacidad visual.

Según Moya Cuevas (2014), los deportes se pueden adaptar modificando:

- El reglamento (por ejemplo, permitiendo el doble regate en el básquet en silla de ruedas respecto de la versión a pie).
- El material (por ejemplo, el uso de un balón sonoro en modalidades deportivas para personas con discapacidad visual).
- Las adaptaciones técnico tácticas (que tendrán en cuenta las exigencias formales y funcionales del deporte adaptado de que se trate).
- La instalación deportiva (más allá de la adaptación en relación a su uso accesibilidad universal- suelen utilizarse adaptaciones según la modalidad, como por ejemplo los

relieves en las líneas del campo en deportes como el goalball o el dibujo de las líneas del terreno de juego en la instalación de la que se trate, como en el caso del deporte anterior o la Boccia),

Por otro lado, el deporte paralímpico, es aquel avalado por el Comité Paralímpico Internacional (CPI) a los cuales se les han realizado modificaciones y adaptaciones para facilitar y regular la práctica deportiva de personas con discapacidad. Son clasificados en deportes de invierno y de verano.

Los deportes de verano son: Para tiro al arco, Para atletismo, Para bádminton, Boccia, Canoa, Para ciclismo, Equitación, Fútbol 5 por lado o para ciegos, Goalball, Judo, Para danza deportiva, Para powerlifting, Remo, Para tiro deportivo, Voleibol sentado, Para natación, Para tenis de mesa, Para taekwondo, Para triatlón, Básquetbol en silla de ruedas, Esgrima en silla de ruedas, Rugby en silla de ruedas y Tenis en silla de ruedas.

Los deportes de invierno son: Para esquí alpino, Para biathlon, Para esquí nórdico, Para hockey sobre hielo, Para snowboard y Curling en silla de ruedas.

Para que un deporte sea considerado paralímpico debe incluir:

- Un reglamento de juego, en la mayoría de los casos adaptados.
- Entes Internacionales y Nacionales que lo avalen.
- Un sistema de competición (local, nacional e internacional): Cada federación nacional organiza y regula el sistema de competencia local y nacional, a su vez, el CPI coordina, regula y supervisa las competiciones internacionales.

- Un sistema de clasificación: El cual se encarga de asegurar que las diferencias en los resultados deportivos se deban al entrenamiento, nivel personal y experiencia competitiva más que a la capacidad neurológica, motora o sensorial del atleta.

Boccia

Los primeros registros del juego de Boccia datan de dos siglos antes de Cristo y se practicaban con bolas de piedra. Éste deporte se practicó en los Juegos Olímpicos de la Antigüedad y también la aristocracia italiana lo practicaba durante el siglo XVI. En 1970, esta disciplina fue adaptada para personas con ECNE y discapacidad motriz, que utilizan silla de ruedas. Los primeros Juegos Paralímpicos en los que éste deporte estuvo incluido fueron los realizados en la ciudad de Nueva York, Estados Unidos, en 1984. Este deporte se llevó a cabo como una manera de crear una inclusión, ya que en ese tiempo sólo participaban personas con discapacidad, pero con buena movilidad e independencia, excluyendo a aquellas con discapacidad severa. Desde el propio movimiento paralímpico introdujeron deportes con las características de la Boccia.

La Boccia hizo su debut como deporte paralímpico propiamente dicho en los JJPP de Barcelona en el año 1992, como deporte exclusivo para deportistas con ECNE. Actualmente éste deporte no es exclusivo para deportistas con ECNE, pero sí para discapacidades motrices severas.

Organizaciones de Boccia.

La BISFed es la federación internacional de Boccia que organiza todos los torneos abiertos regionales y mundiales, que son a su vez clasificatorios para los Juegos Paralímpicos y Parapanamericanos (en nuestro caso en Argentina). Su visión es la de: *“Facilitar oportunidades de manera proactiva para la competencia de alto nivel, preservar que las personas con severas discapacidades lleguen al nivel Paralímpico. A la vez apoyar el*

crecimiento y desarrollo de las Boccia y que sea inclusivo, progresivo y accesible para todos". En estos últimos eventos la Boccia como deporte es representada por la Asociación Internacional para la Recreación y el Deporte de las Personas con Parálisis Cerebral (CP-ISRA). En Argentina existe la Federación Argentina de Deportistas con Parálisis Cerebral (FADEPAC). Actualmente la tendencia de todos los países es que se separen de CP-ISRA y tengan su propia federación de Boccia paralímpica, esto se debe a que el deporte ya no es exclusivo para personas con ECNE, y además se intenta dar mayor protagonismo al deporte que a la discapacidad en sí, entendiendo que la discapacidad no hace a la funcionalidad.

En Argentina hay Boccia en varias provincias, Buenos Aires, Salta, Jujuy, La Pampa, Tucumán, Tierra del Fuego, La Rioja, Córdoba, Santa Fe; y en San Luis y Misiones está recién iniciando. Si bien en su mayoría los deportistas se encuentran en Buenos Aires, se están empezando a armar torneos por región. La zona norte, la zona sur y la central.

Mar del Plata es una de las ciudades donde más deportistas hay en toda la provincia y en Argentina. Actualmente existen dos lugares donde practicar éste deporte de manera recreativa y competitiva, aunque ya en varios centros de día y organizaciones se empezó a conocer el deporte y utilizarlo de manera complementaria junto con otras actividades de rehabilitación, pero no como entrenamiento en sí. Estos lugares son el Club de Deporte Adaptado San Jerónimo, el cual entrena en el Asilo Unzué, y por el momento solo tiene el entrenamiento de este deporte. Y el Círculo Deportivo de Lisiados (Ci.De.Li) el cual tiene varios deportes además del funcionamiento de un centro de día en su sede.

Características del Juego.

Este deporte consta de seis bolas rojas, seis azules y una blanca, en la cual dos contrincantes (individual, pareja o equipo) tienen como objetivo acercar sus bochas de color a la bocha blanca, dentro del terreno de juego (figura 1). Cada bola debe pesar 275g (+/- 12g.)

y tener una circunferencia de 270 mm (+/- 8mm), y tiene como particularidad una densidad que le permite ser agarrada con cualquier tipo de presión, al estar cubierta por un tipo de cuerina y rellena con bolitas de polipropileno.

Cada jugador se encuentra dentro de un box delimitado junto con todo su material deportivo (incluyendo al auxiliar). Según la modalidad de juego serán los box a utilizar. En la modalidad individual se usarán el box 3 y 4, en la modalidad parejas los box 2, 3, 4 y 5, y en la modalidad de equipo todos los box.

Cada partido consta de cuatro parciales (en la modalidad de individual y pareja) o seis (en la modalidad de equipo). Cada parcial tiene un tiempo determinado para cada jugador, dependiendo de su categoría. Al finalizar se suman los resultados de cada parcial, y en caso de un empate se realiza un parcial extra.

La particularidad de este deporte es su cualidad mixta, que permite que hombres y mujeres compitan entre sí, a diferencia de la mayoría de los deportes que categorizan a sus jugadores por género.

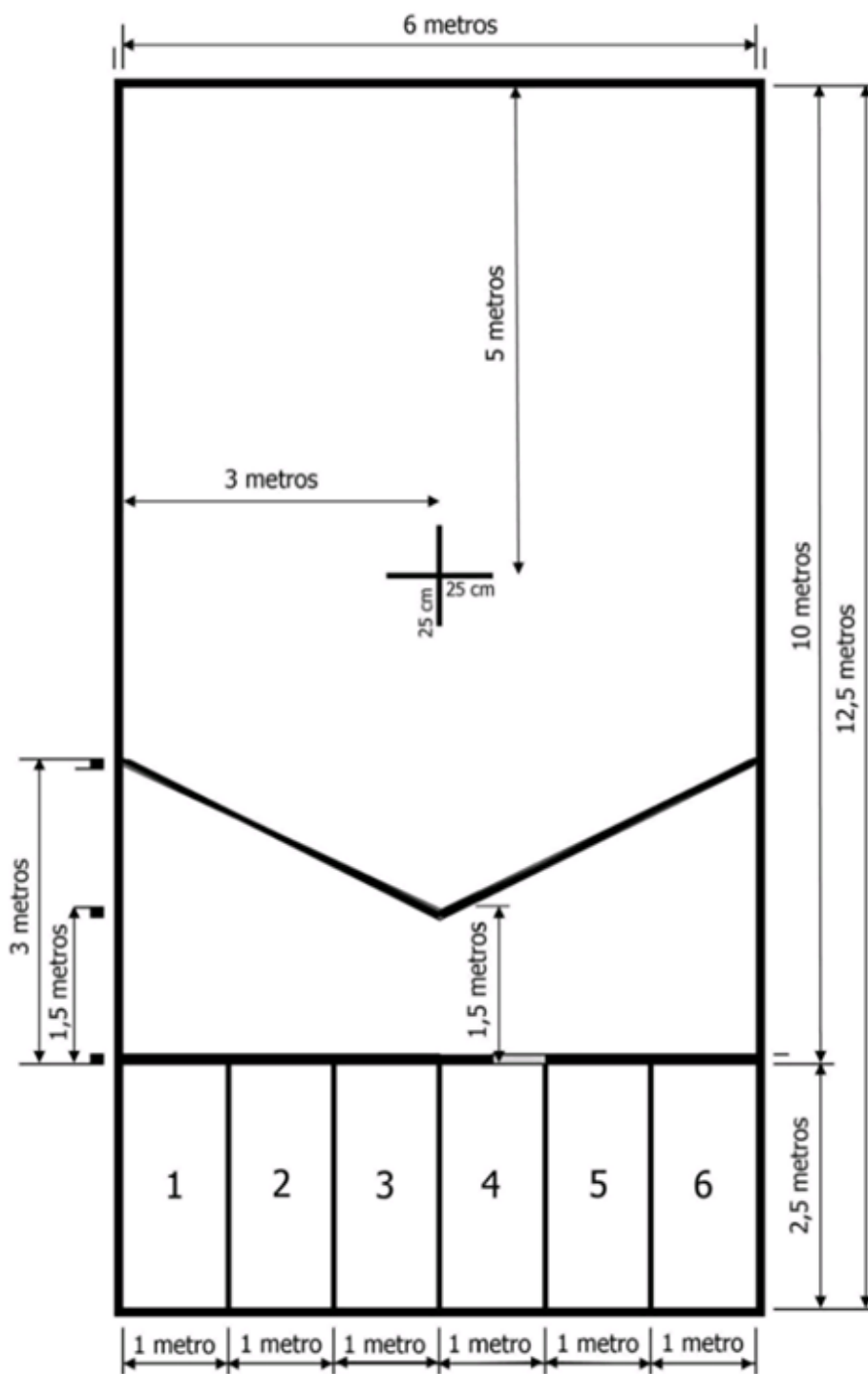


Figura 1: Terreno de juego

Fuente: <http://www.BISFed.com/>

Deportistas de Boccia.

La Boccia es un deporte exclusivo para personas que no pueden realizar otro deporte a nivel competitivo, aunque actualmente existe un deporte que si bien no es paralímpico, se encuentra en auge, y lo puede practicar el mismo perfil de deportista, éste es el *powerchair* (fútbol en silla de ruedas a motor). El perfil de éstos deportistas se caracteriza por tener la movilidad severamente afectada debido a una discapacidad, no encontrándose comprometida el área intelectual la cual es fundamental para la comprensión del juego y sus estrategias.

Dentro de las discapacidades se pueden encontrar deportistas con lesiones del sistema nervioso central superior tales como: Encefalopatía Crónica No Evolutiva (ECNE), Ataxias o secuelas de ACV; así como también lesiones medulares congénitas o adquiridas, patologías degenerativas tales como: Distrofias (Duchenne y Becker) o Esclerosis Múltiple; y patologías o malformaciones congénitas como Artrogriposis Múltiple.

Según las reglas de clasificación de Boccia 4^a ed. (2018), para promover que la competencia sea justa y equilibrada, todos los deportes paralímpicos tienen un sistema de clasificación que garantiza que la victoria del deportista dependa de su aptitud, habilidad, potencia, resistencia, capacidad táctica y concentración mental, al igual que en cualquier deporte.

La BISFed clasifica a los deportistas de acuerdo a su discapacidad en cuatro categorías (Tabla 1).

Tabla 1: Categorías de deportistas de Boccia.

Categoría	Perfil Deportivo	Perfil Funcional	Patologías
BC1	Los jugadores en esta clase lanzan la bola con la mano o el pie. Pueden competir con un asistente/auxiliar que queda fuera de la caja de juego del competidor, para estabilizar o ajustar su silla de juego y entregarle la bocha al jugador cuando él lo solicite.	Afectación severa de las cuatro extremidades por lesión cerebral. - espasticidad (ASAS grado 3,4) - atetosis severa con poca fuerza funcional y control - ataxia severa	- ECNE - Secuela de ACV
BC2	Los jugadores de esta clase lanzan la bola con la mano. No poseen auxiliar para desempeñarse deportivamente en el terreno de juego.	Afectación severa de las cuatro extremidades por lesión cerebral. - espasticidad (ASAS grado 2,3) - atetosis	- ECNE - Secuela de ACV - Ataxia de Friedreich
BC3	Usan un dispositivo de asistencia, en forma de rampa para lanzar la bola al terreno de juego. Requiere de un auxiliar que mueva la rampa siguiendo las indicaciones del	Los jugadores en esta clase tienen discapacidad motriz muy severa en las cuatro extremidades (por lesión cerebral o	- ECNE - Secuela de ACV - Malformaciones congénitas de los cuatro miembros. - Patologías

	<p>jugador, dando la espalda al terreno de juego.</p> <p>Puede utilizar como ayuda técnica, un puntero de cabeza o boca en caso de no poder sostener la bola con sus manos.</p>	<p>no) por lo cual no tienen una acción de agarre o liberación sostenida y, aunque pueden tener movimiento del brazo, no tienen un rango de movimiento suficiente para lanzar la bocha hacia la cancha.</p>	<p>congénitas (artrogriposis múltiple)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Distrofias musculares (Duchenne (D), Becker (B), ya en estados avanzados) - Lesiones medulares altas (C3, C4) - Mielomeningocel e (lesión alta) - Ataxia de Friedreich (etapas avanzadas) - Esclerosis Múltiple (etapas avanzadas)
<p>BC4</p>	<p>Los jugadores en esta clase lanzan la bola con la mano o el pie. Pero no requieren de un</p>	<p>Afectación de las cuatro extremidades de origen no cerebral.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Malformaciones congénitas de los cuatro miembros.

asistente en el terreno de juego (a excepción del deportista que lanza con el pie).	Limitación del rango de movimiento articular de MMSS tronco y MMII. Fuerza muscular global 3/5 o inferior.	- Patologías congénitas (artrogriposis múltiple) - Distrofias musculares (D, B, ya en estados avanzados) - Lesiones medulares altas (C5, C6) - Mielomeningocel e (lesión alta)
---	---	---

Fuente: Elaboración propia.

En conclusión, es un juego de precisión y estrategia, con su reglamento internacional, lo que permite la práctica de competición de alto rendimiento a personas con discapacidad motriz severa y no solo como práctica recreativa.

Deporte y Terapia Ocupacional

Como se mencionó anteriormente en el *Capítulo I: TO y Calidad de Vida*, el Dominio de la TO resume el alcance de la profesión y las áreas en las cuales los profesionales establecen su conocimiento y experiencia. Por lo tanto para la AOTA, el Dominio de la TO tiene como eje general apoyar la salud y la participación en la vida a través del compromiso con la ocupación. Es decir que lo que define a la profesión es la aplicación de valores, conocimientos

y habilidades para ayudar a las personas a comprometerse con las ocupaciones que ellos quieren y necesitan hacer, de forma que apoyen su salud y participación.

Los aspectos del Dominio incluye: las áreas de ocupación, las características de las personas, las destrezas de ejecución, los patrones de ejecución, los contextos y entornos, y las demandas de la actividad (figura 2).

ÁREAS DE OCUPACIÓN	CARACTERÍSTICAS DEL CLIENTE	DESTREZAS DE EJECUCIÓN	PATRONES DE EJECUCIÓN	CONTEXTOS Y ENTORNOS	DEMANDAS DE LA ACTIVIDAD
<ul style="list-style-type: none"> • Actividades de la Vida Diaria (AVD)* • Actividades Instrumentales de Vida Diaria (AIVD) • Descanso y Sueño • Educación • Trabajo • Juego • Ocio/Tiempo Libre • Participación Social <p><i>*También conocida como Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) o Actividades Personales de la Vida Diaria (APVD)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Valores, creencias y espiritualidad • Funciones del cuerpo • Estructuras del cuerpo 	<ul style="list-style-type: none"> • Destrezas Sensoriales • Destrezas Perceptuales • Destrezas motoras y praxis • Destrezas de Regulación Emocional • Destrezas Cognitivas • Destrezas de comunicación y sociales 	<ul style="list-style-type: none"> • Hábitos • Rutinas • Roles • Rituales 	<ul style="list-style-type: none"> • Cultural • Personal • Físico • Social • Temporal • Virtual 	<ul style="list-style-type: none"> • Objetos utilizados y sus propiedades • Demandas de espacio • Demandas sociales • Secuencia y tiempo • Acciones requeridas • Funciones del cuerpo requeridas • Estructuras del cuerpo requeridas

Figura 2: Aspectos del Dominio de la Terapia Ocupacional

Fuente: AOTA 2008

Según el Marco, todos los aspectos del Dominio son de igual valor, y juntos interactúan para influenciar en el compromiso de la persona con la ocupación, participación y la salud (AOTA, 2008).

Siguiendo a la AOTA, la ciencia ocupacional es una disciplina dedicada a la ocupación, y contribuye a la TO al expandir el entendimiento de la ocupación. Ya que considera que las ocupaciones están centradas en la identidad de la persona y en su sentido de competencia, teniendo un significado particular y un valor para la misma.

Clark (1996, capítulo 1 página 3) afirma que el núcleo de la ciencia ocupacional no es sólo la actividad en sí, sino también los actores sociales que participan en actividades dentro de contextos sociales, culturales e históricos del mundo en el que viven. Destacando de qué modo la participación social y las estructuras sociales condicionan la salud, la participación, la calidad de vida y la experiencia humana.

Si bien para la TO no existe una definición de *ocupación* única y universal, Yerxa (1993) propone características esenciales de la *ocupación*: es iniciada por la persona, dirigida hacia objetivos, experiencial, conductual, socialmente valorada o reconocida, constituida por habilidades o repertorios adaptativos, organizada, esencial para la calidad de vida y posee la capacidad de influir en la salud. Definir *ocupación* para la TO es un reto, porque el término es parte del lenguaje común con significados que la profesión no puede controlar, entendiendo que las ocupaciones son multidimensionales y complejas.

En el Marco de Trabajo, se entiende a la *ocupación* y a la actividad como términos indistintos, siendo que la *ocupación* abarca la actividad. Vale aclarar que no todo lo que se hace son simples actos motores, ni todas las actividades constituyen una *ocupación*.

Desde ésta perspectiva, el deporte se encuentra dentro de las *áreas de ocupación* del Dominio de la TO, las cuales son: actividades de la vida diaria básicas e instrumentales, las relacionadas con el descanso y el sueño, educación, trabajo, ocio, juego y participación social. Por lo que el TO debe considerar los tipos de ocupaciones en los cuales la persona puede involucrarse, sin perder de vista su multidimensionalidad.

Citando el párrafo del Marco de Trabajo de la AOTA (2008):

Las diferencias individuales en la manera en que las personas ven sus ocupaciones, reflejan la complejidad y la multidimensionalidad de cada ocupación. La perspectiva de la persona de cómo una ocupación es categorizada, varía dependiendo de las necesidades e intereses de la persona. (p.9)

A partir de esto, se puede decir entonces que el deporte, como cualquier ocupación, puede variar de categoría dependiendo de las necesidades e intereses que la persona tenga, siendo tan importante el deporte en sí, como su compromiso con el mismo. Es decir, para una persona el deporte puede ser considerado como un trabajo, mientras que otra persona puede considerarlo como una actividad de ocio o participación social.

La TO debe basarse en el conocimiento de que comprometerse con las ocupaciones (en este caso el deporte) organiza la vida diaria y contribuye la salud y el bienestar. Y entender que éste compromiso incluye tanto aspectos subjetivos (emocionales y psicológicos) como objetivos (físicamente observables) de los aspectos del desempeño.

Capítulo III: Deporte y Calidad de Vida

Es sabido que la práctica deportiva conlleva beneficios sobre la salud de quienes la practican, impactando directa o indirectamente en su CDV, tanto en personas sin discapacidad como en personas con discapacidad. En éstas últimas, según el licenciado en TO Francisco Olmos, el deporte produce el desarrollo de una rutina de vida más equilibrada al permitir ejecutar una ocupación normalizadora, y va dando en el tiempo un sentido de vida con significado de importancia vital, lo que repercute positivamente en la calidad de vida del paciente y su familia.

Los beneficios de practicar deporte son abundantes y pueden variar de una persona a otra, siendo todos igual de importantes. Uno de ellos es en la socialización, ya que se considera sirve como herramienta de formación, al construir valores como la competencia, el trabajo en equipo y el saber ganar, así como también propone una modificación de la conducta social del sujeto que lo practica. Además desarrolla valores como el compromiso por su actuación, la identidad de grupo, la autodisciplina, la crítica, la autocrítica y el colectivismo (Mozo Cañete, 2003). Otros autores como Macías y Moya (2002) también plantean al deporte como un fenómeno que fomenta hábitos y valores que a su vez repercuten en una integración mayor del individuo a su entorno.

El practicar una actividad deportiva permite entrar en contacto con uno mismo, no solamente por la práctica en sí misma, sino también por la forma en que entran en juego los propios intereses, gustos, capacidades y posibilidades, experimentando el proceso de llevarla a cabo.

David Sanz Rivas y Raúl Reina Vaillo (2012) en su libro *Actividades Físicas y Deportes Adaptados para Personas con Discapacidad*, describen los beneficios del deporte en diferentes ámbitos. En el *Ámbito Social* se potencia el autoconcepto y la superación de la

persona, adquiriendo hábitos de higiene y salud personales, motivando la comunicación corporal, la capacidad de decisión ante los problemas motores planteados y la apreciación de las dificultades y riesgos propios de la actividad física. También se aprende a utilizar y respetar el entorno adecuadamente, a conocer la importancia del deporte en la sociedad actual y a colaborar en la práctica de actividades motoras.

En el Ámbito Psicológico se puede producir un desarrollo de la personalidad, la afectividad individual y para con el grupo, se logra la aceptación, la valoración del propio cuerpo, valorando así los efectos positivos propios de la actividad física. También se consigue canalizar la agresividad y la tensión durante la competición lo que contribuye al desarrollo armónico de la personalidad. La práctica deportiva es beneficiosa para su crecimiento como persona, su madurez y calma a la hora de tomar decisiones.

En el Ámbito Cognoscitivo se producen mejoras en cuanto a la imagen y percepción del propio cuerpo y su conocimiento, el dominio del esquema corporal, el conocimiento, percepción y control del espaciotemporal; y el dominio cinestésico, factores fundamentales para la práctica motriz. El aprendizaje de habilidades y destrezas motoras amplía el conocimiento que tienen sobre las diferentes posibilidades de movimiento.

Con respecto a los beneficios físicos, según la OMS (2004):

Un nivel adecuado de actividad física regular mejora el estado muscular y cardiorrespiratorio; reduce el riesgo de hipertensión, cardiopatía coronaria, accidente cerebrovascular, diabetes, cáncer de mama y de colon, depresión y caídas; mejora la salud ósea y funcional, y es un determinante clave del gasto energético, y es por tanto fundamental para el equilibrio calórico y el control del peso.

El Dr. Fidel Molina (2009) menciona que las relaciones sociales, precisamente, se encuentran entre los principales factores de la calidad de vida, juntamente con la participación

y las condiciones de salud, entre otras. De ésta forma es evidente, en este sentido, que la práctica deportiva juega un papel relevante en la CDV de los ciudadanos.

Por su parte, el autor Enrique Canton Chirivella (2001) considera que la práctica deportiva puede influir directamente sobre la calidad de vida en la medida en que la misma incide sobre la organización del tiempo de ocio o de sus hábitos de salud, es decir en la medida que se asocia con organizarse y disponer de recursos personales y materiales suficientes. Además menciona que de manera indirecta, la práctica deportiva influye sobre la salud y el bienestar, elementos a su vez básicos a la hora de considerar de cualquier forma la CDV. Concluyendo así que el deporte puede tener una influencia, directa o indirecta, sobre la calidad de vida en un doble sentido: por todo lo que puede aportar (mejorar la condición física, facilitar relaciones interpersonales, disfrute, etc.) y por lo que puede prevenir (deterioros físicos, soledad, alteraciones emocionales, etc.).

A su vez, el licenciado Francisco Olmos, Terapeuta Ocupacional y D.T. Nacional Selección de Bochas de Chile expone que el deporte es una actividad integradora en sí misma y contribuye a mantener y/o mejorar ostensiblemente la calidad de vida y el nivel de vida del ser humano de manera individual y grupal.

ASPECTOS METODOLÓGICOS

.

Tema

Calidad de vida de deportistas con discapacidad motriz severa que practican Boccia.

Problema

¿Cómo influye el deporte adaptado y paralímpico en la calidad de vida de deportistas con discapacidad motriz severa que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires en el año 2019?

Objetivo General

- Describir la percepción de la calidad de vida de los deportistas con discapacidad motriz severa que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires en el año 2019.

Objetivos Específicos

- Descubrir cómo es la percepción general de salud.
- Conocer la interpretación personal del dominio físico.
- Identificar la percepción del dominio psicológico.
- Determinar cómo es la representación del dominio de las relaciones sociales.
- Delimitar la percepción del dominio medio ambiente.
- Analizar la asociación de la CDV con las siguientes variables:
 - Edad
 - Sexo
 - Diagnóstico
 - Categoría en la que juega
 - Motivo deportivo
 - Nivel educativo

- Antigüedad en el deporte
- Frecuencia de entrenamiento
- Concurrencia a otras terapias/deportes

Tipo de Estudio

El enfoque de este estudio es cuantitativo, el tipo de estudio es descriptivo y exploratorio, el diseño es no experimental de corte transversal.

- Enfoque *cuantitativo*: ya que se utilizará la recolección y el análisis de datos con una medición numérica.
- Estudio *exploratorio*: ya que el propósito de este estudio será conocer la calidad de vida de deportistas paralímpicos de Boccia, tratándose de una exploración inicial por los escasos trabajos sobre el tema a nivel nacional.
- Estudio *descriptivo*: ya que el propósito del estudio es indagar y describir la calidad de vida de deportistas paralímpicos de Boccia.
- Diseño *no experimental*: ya que en esta investigación no se va a manipular variable, sólo se va a observar y medir.
- Investigación *transversal*: ya que la medición será en un solo y único momento.

Variable

Calidad de vida

Definición Científica

La CDV se define como “*la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Es un concepto muy amplio que*

está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.” (OMS, 1998).

Definición Operacional

Se refiere a una evaluación subjetiva de la persona en términos cualitativos, que está incrustada en un contexto cultural, social y ambiental, determinada por 4 dominios: Físico, Psicológico, Relaciones Sociales y Medio Ambiente.

A su vez cada dominio se divide en 24 áreas específicas o facetas. Cada faceta puede ser caracterizada como una descripción de un comportamiento, un estado del ser, una capacidad o potencial, o una percepción o experiencia subjetiva. Se escribió una definición para cada una de las facetas de la calidad de vida cubierta por la evaluación de WHOQOL.

Dominio I: Físico.

1. Dolor y malestar.

Esta faceta explora las sensaciones físicas desagradables experimentadas por una persona y la medida en que estas sensaciones son angustiosas e interfieren con la vida. Esta faceta incluye el control que la persona tiene sobre el dolor y la facilidad con la que se puede lograr el alivio del dolor. Se reconoce que las personas responden al dolor de manera diferente, y es probable que la tolerancia y aceptación diferentes del dolor afecten su impacto en la calidad de vida. Se incluyen sensaciones físicas desagradables como rigidez, dolores, dolor a largo o corto plazo o picazón. Se considera que el dolor está presente si una persona lo informa así, incluso si no hay una razón médica para explicarlo.

2. Energía y fatiga.

Esta faceta explora la energía, el entusiasmo y la resistencia que tiene una persona para realizar las tareas necesarias de la vida diaria, así como otras actividades elegidas, como la recreación. Esto se puede ampliar con informes, que pueden ir desde el cansancio incapacitante hasta el otro extremo, niveles adecuados de energía. El cansancio puede deberse a cualquiera de varias causas, por ejemplo, enfermedades, problemas como la depresión o el esfuerzo excesivo.

3. Dormir y descansar.

Esta faceta se refiere a la cantidad de sueño y descanso, y como los problemas en esta área afectan la calidad de vida de la persona. Los problemas para dormir pueden incluir: dificultad para dormir, despertarse durante la noche, levantarse temprano en la mañana sin poder volver a dormir y la falta de descanso al dormir. El enfoque de la faceta es si el sueño está perturbado o no. Esto puede ser por cualquier motivo, tanto relacionado con la persona como con el entorno.

4. Movilidad.

Esta faceta examina la opinión de la persona sobre su capacidad para ir de un lugar a otro, para moverse por la casa, moverse por el lugar de trabajo o hacia y desde los servicios de transporte. La atención se centra en la capacidad general de la persona para ir a donde quiera ir sin la ayuda de los demás, independientemente de los medios utilizados para hacerlo. Se asume que siempre que una persona dependa en gran medida de su movilidad de otra persona, es probable que esto afecte negativamente la calidad de vida.

5. Actividades de la vida diaria.

La faceta explora la capacidad de una persona para realizar las actividades cotidianas habituales. Esto incluye el cuidado propio y el cuidado apropiado de la casa. La atención se centra en la capacidad de una persona para llevar a cabo actividades. El grado en que las personas dependen de otras personas para ayudarlas en sus actividades diarias también puede afectar su calidad de vida.

6. Dependencia de medicamentos o tratamientos.

Esta faceta examina la dependencia de una persona de los medicamentos o las medicinas alternativas (como la acupuntura y los remedios a base de hierbas) para apoyar su bienestar físico y psicológico. En algunos casos, los medicamentos pueden afectar la calidad de vida de una persona de manera negativa (por ejemplo, los efectos secundarios de la quimioterapia), mientras que en otros casos puede mejorar la calidad de vida de la persona (por ejemplo, pacientes con cáncer que usan analgésicos). Esta faceta incluye intervenciones médicas que no son farmacológicas, pero de las cuales la persona todavía es dependiente, por ejemplo, un marcapasos, una prótesis o una bolsa de colostomía.

7. Capacidad de trabajo.

Esta faceta explora el uso que una persona hace de su energía para el trabajo. "Trabajo" se define como cualquier actividad importante en la que la persona está involucrada. Las principales actividades pueden incluir trabajo remunerado, no remunerado, comunitario voluntario, estudio a tiempo completo, cuidado de niños y tareas domésticas. La faceta se centra en la capacidad de una persona para realizar un trabajo, independientemente del tipo de trabajo, sin incluir cómo se sienten las personas acerca de la naturaleza del trabajo que realizan, ni la calidad de su entorno laboral.

Dominio II: Psicológico.

8. Sentimientos Positivos.

Esta faceta examina cuánto experimenta una persona sentimientos positivos de satisfacción, equilibrio, paz, felicidad, esperanza, alegría y disfrute de las cosas buenas de la vida. La visión de una persona y los sentimientos sobre el futuro son vistos como una parte importante de esta faceta.

9. Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración.

Esta faceta explora el punto de vista de una persona sobre su pensamiento, aprendizaje, memoria, concentración y capacidad para tomar decisiones. Esto incorpora la velocidad de pensamiento y la claridad de pensamiento. Las preguntas no tienen en cuenta si una persona está alerta, consciente o despierta, a pesar de que éstas subyacen en el pensamiento, la memoria y la concentración. Se reconoce que algunas personas con dificultades cognitivas pueden no tener una idea de sus dificultades, y en estos casos, las evaluaciones de personas más cercanas pueden ser necesarias.

10. Autoestima.

Esta faceta examina cómo se sienten las personas acerca de sí mismas. Esto puede variar desde sentirse positivo hasta sentirse extremadamente negativo. Se explora la valoración que la persona tiene de sí. El aspecto de la autoestima relacionado con el sentimiento de autoeficacia, la satisfacción con uno mismo y el control de una persona también se incluye en el enfoque de esta faceta.

Es probable que las preguntas incluyan los sentimientos de las personas sobre sí mismas en una variedad de áreas: cómo pueden llevarse bien con otras personas; su educación, su evaluación de su capacidad para cambiar o realizar tareas o comportamientos particulares; sus

relaciones familiares; y su sentido de dignidad y autoaceptación. Para algunas personas, la autoestima depende en gran medida de cómo funcionan, ya sea en el trabajo, en el hogar o en cómo son percibidas y tratadas por otros. En algunas culturas, la autoestima es la estima que se siente dentro de la familia en lugar de la autoestima individual. Se reconoce que a algunas personas les puede resultar difícil hablar de la autoestima y que las preguntas están enmarcadas para tratar de tener esto en cuenta.

11. Imagen corporal y apariencia.

Esta faceta examina la visión de la persona de su cuerpo. Se incluye si el aspecto de la persona es visto de una forma positiva o negativa. El enfoque está en la satisfacción de la persona con la forma en que se ve y el efecto que tiene en su autoconcepto. Esto incluye que se pueda corregir las deficiencias corporales "percibidas" o reales presentes (por ejemplo, mediante maquillaje, ropa, etc.).

Es probable que la forma en que otras personas responden a la apariencia de una persona afecte considerablemente su imagen corporal. El enunciado de las preguntas tiene como objetivo alentar a los encuestados a responder cómo realmente sienten, más que cómo sienten que deberían responder. Además, están redactados para poder incluir a una persona que está contenta con su aspecto, así como a una persona con discapacidad física grave.

12. Sentimientos Negativos.

Esta faceta se refiere a cuánto experimenta una persona los sentimientos negativos, incluido el desánimo, la culpa, tristeza, lágrimas, desesperación, nerviosismo, ansiedad y falta de placer en la vida. La faceta incluye una consideración de cuán angustiantes son los sentimientos negativos y su impacto en el funcionamiento diario de la persona. Las preguntas

se enmarcan para incluir a personas con dificultades psicológicas, como depresión grave, manía o ataques de pánico.

13. Espiritualidad / religión / creencias personales.

Esta faceta examina las creencias personales de la persona y cómo éstas afectan la calidad de vida. Esta faceta se dirige a personas con diferentes creencias religiosas (por ejemplo, budistas, cristianos, hindúes, musulmanes), así como a personas con creencias personales y espirituales que no encajan dentro de una orientación religiosa particular. Para muchas personas, la religión, las creencias personales y la espiritualidad son una fuente de comodidad, bienestar, seguridad, significado, sentido de pertenencia, propósito y fuerza. Sin embargo, algunas personas sienten que la religión tiene una influencia negativa en su vida.

Dominio III: Relaciones Sociales.

14. Relaciones Personales.

Esta faceta examina hasta qué punto las personas sienten la compañía, el amor y el apoyo que desean de las relaciones íntimas en sus vidas. Esta faceta también aborda el compromiso y la experiencia actual de cuidar y brindar asistencia a otras personas. También incluye la capacidad y la oportunidad de amar, ser amado y tener intimidad con otros emocional y físicamente. Se incluye la medida en que las personas sienten que pueden compartir momentos de felicidad y angustia con sus seres queridos, y un sentido de amar y ser amado. Los aspectos físicos de la intimidad, como los abrazos y el tacto también se incluyen. Sin embargo, se reconoce que es probable que esta faceta se superponga considerablemente con la intimidad del sexo que se cubre en la actividad sexual de la faceta.

Las preguntas incluyen cuánta satisfacción obtiene una persona, o los problemas que tiene para manejar las cargas de cuidar a los demás. La posibilidad de que esto sea una experiencia

tanto positiva como negativa está implícita en la faceta. Aborda todos los tipos de relaciones amorosas, como las amistades cercanas, los matrimonios y las parejas heterosexuales y homosexuales.

15. Apoyo Social.

Esta faceta examina cuánto siente una persona el compromiso, la aprobación y la disponibilidad de asistencia práctica de familiares y amigos. El enfoque de la faceta se centra en cuánto siente la persona que tiene el apoyo de familiares y amigos, en particular en qué medida él o ella podría depender de este apoyo en una crisis. El papel potencialmente negativo de la familia y los amigos en la vida de una persona se incluye en esta faceta y las preguntas se enmarcan para permitir que se registren los efectos negativos de la familia y los amigos, como el abuso verbal y físico.

16. Actividad Sexual.

Esta faceta se relaciona con la necesidad y el deseo sexual de una persona, y con la medida en que la persona puede expresar y disfrutar de su deseo sexual de manera apropiada. Dando relevancia a la actividad sexual para la calidad de vida de una persona. Por lo tanto, la orientación sexual y las prácticas sexuales de la persona no se consideran importantes en sí mismas, sino que son el deseo, la expresión, la oportunidad y la satisfacción del sexo lo que constituye el enfoque de esta faceta.

Se reconoce que es difícil preguntar sobre la actividad sexual, y es probable que las respuestas a estas preguntas en algunas culturas sean más cautelosas. Además, se anticipa que las personas de diferentes edades y diferentes géneros responderán estas preguntas de manera diferente. Algunos encuestados pueden reportar poco o ningún deseo de tener relaciones sexuales sin que esto tenga efectos adversos en su calidad de vida.

Dominio IV: Medio Ambiente.

17. Seguridad Física.

Esta faceta examina la sensación de seguridad de la persona frente al daño físico. Una amenaza a la seguridad puede surgir de cualquier fuente, como otras personas o la opresión política. Como tal, es probable que esta faceta se relacione directamente con el sentido de libertad de la persona. Por lo tanto, las preguntas se enmarcan para permitir respuestas que van desde una persona que tiene la oportunidad de vivir sin restricciones, hasta la persona que vive en un estado o vecindario opresivo y que se siente inseguro.

Las preguntas se centran en el propio sentimiento de seguridad de una persona / falta de seguridad, seguridad / inseguridad en la medida en que afectan la calidad de vida.

18. Ambiente del hogar.

Esta faceta examina el lugar principal donde vive una persona (y, como mínimo, duerme y conserva la mayoría de sus posesiones), y la forma en que esto impacta en la vida de la persona. La calidad del hogar se evaluaría sobre la base de estar cómodo, así como ofrecerle a la persona un lugar seguro para residir. Otras áreas que se incluyen implícitamente son: aglomeración; la cantidad de espacio disponible; limpieza; oportunidades para la privacidad; instalaciones disponibles (tales como electricidad, inodoro, agua corriente); y la calidad de la construcción del edificio (como fugas en el techo y la humedad).

La calidad del vecindario inmediato alrededor del hogar es importante para la calidad de vida, y las preguntas incluyen referencias al vecindario inmediato.

19. Recursos Financieros.

La faceta explora la visión de la persona sobre cómo sus recursos financieros (y otros recursos intercambiables) y la medida en que estos recursos satisfacen las necesidades de un

estilo de vida saludable y cómoda. La atención se centra en lo que la persona puede o no puede pagar, lo que podría afectar la calidad de vida.

Las preguntas incluyen un sentido de satisfacción / insatisfacción con aquellas cosas que el ingreso de la persona les permite obtener, también incluyen un sentido de la dependencia / independencia proporcionada por los recursos financieros de la persona (o recursos intercambiables) y la sensación de tener suficiente. Independientemente del estado de salud del encuestado o de si la persona está empleada o no.

20. Salud y asistencia social: disponibilidad y calidad.

La faceta examina cómo la persona ve la disponibilidad de servicios sociales y de salud, así como la calidad y la integridad de la atención que recibe o espera recibir en caso de que se requieran estos servicios. Incluye el apoyo comunitario voluntario (organizaciones benéficas religiosas, templos, etc.) que complementa o puede ser el único sistema de atención médica disponible en el entorno de la persona. También incluye qué tan fácil / difícil es llegar a los servicios sociales y de salud locales y llevar a amigos y familiares a estas instalaciones.

21. Oportunidades para adquirir nueva información y habilidades.

Esta faceta examina la oportunidad y el deseo de una persona de aprender nuevas habilidades, adquirir nuevos conocimientos y sentirse en contacto con lo que está sucediendo. Esto puede ser a través de programas de educación formal, clases de educación para adultos o actividades recreativas, ya sea en grupos o solos (por ejemplo, lectura).

Esta faceta incluye estar en contacto y tener noticias de lo que está sucediendo, lo que para algunas personas es amplio (las "noticias mundiales") y para otros es más limitado (chismes de las aldeas). Sin embargo, la sensación de estar en contacto con lo que sucede a su alrededor es importante para muchas personas y está incluida. La atención se centra en las posibilidades

de una persona de satisfacer una necesidad de información y conocimiento, ya sea que se refiera a conocimiento en el sentido de la educación, o noticias locales, nacionales o internacionales que tengan alguna relevancia para la calidad de vida de la persona.

22. Participación y oportunidades de recreación y ocio.

Esta faceta explora la capacidad, las oportunidades y la inclinación de una persona para participar en actividades de ocio, pasatiempos y relajación. Las preguntas se centran en tres aspectos: la capacidad de la persona, las oportunidades y el disfrute de la recreación y la relajación.

23. Ambiente físico (contaminación / ruido / tráfico / clima).

Esta faceta examina la visión de la persona sobre su entorno. Esto incluye el ruido, la contaminación, el clima y la estética general del ambiente y si esto sirve para mejorar o afectar negativamente la calidad de vida. En algunas culturas, ciertos aspectos del medio ambiente pueden tener una relación muy particular con la CDV, como la naturaleza central de la disponibilidad de agua o la contaminación del aire.

24. Transporte.

Esta faceta examina la opinión de la persona de cuán disponible o fácil es encontrar y utilizar los servicios de transporte para desplazarse. Incluye cualquier medio de transporte que pueda estar disponible para la persona (bicicleta, automóvil, autobús). La atención se centra en cómo el transporte disponible permite a la persona realizar las tareas necesarias de la vida diaria, así como la libertad de realizar las actividades elegidas.

Dimensionamiento de la Variable

Variable	Dominios	Facetas
CALIDAD DE VIDA	Dominio I FÍSICO	1. Dolor y Malestar. 2. Energía y Fatiga. 3. Dormir y descansar. 4. Movilidad. 5. Actividades de la Vida Diaria. 6. Dependencia de medicamentos o tratamiento. 7. Capacidad de trabajo.
	Dominio II PSICOLÓGICO	8. Sentimientos Positivos. 9. Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración. 10. Autoestima. 11. Imagen corporal y apariencia. 12. Sentimiento Negativos. 13. Espiritualidad.
	Dominio III RELACIONES SOCIALES	14. Relaciones Personales. 15. Apoyo Social. 16. Actividad Sexual.
	Dominio IV MEDIO AMBIENTE	17. Seguridad Física. 18. Ambiente del Hogar. 19. Recursos Financieros. 20. Salud y asistencia social: disponibilidad y calidad. 21. Oportunidades para adquirir nueva información y habilidades. 22. Participación y oportunidades de recreación y ocio. 23. Ambiente Físico. 24. Transporte.

Variables Intervinientes

- Edad en años del deportista.
- Sexo: masculino o femenino
- Diagnóstico
- Categoría en la que juega: BC1, BC2, BC3 o BC4.
- Motivo deportivo: con finalidad recreativa, competitiva o de alto rendimiento.
- Nivel educativo alcanzado: sin estudios, primario incompleto o completo, secundario incompleto o completo, terciario/universitario incompleto o completo.
- Antigüedad en el deporte en años: de 1 a 3 años, de 4 a 6 años o más de 6 años.
- Frecuencia de entrenamiento en horas semanales: de 2 a 4 horas, de 4 a 6 horas, de 6 a 8 horas o más de 8 horas.
- Concurrencia a otras terapias/deportes: incluye todo tipo de terapias relacionadas a la salud de la persona y práctica deportiva que no sea Boccia.

Población

Deportistas con discapacidad motriz severa que practican Boccia en la Provincia de Buenos Aires

Muestra

Se utilizará el método *no probabilístico*, es decir que los sujetos se elegirán mediante técnicas no aleatorias, ya que el tamaño de la muestra se determinará de acuerdo a los criterios de inclusión, exclusión y el consentimiento informado de los deportistas (sujetos voluntarios); de modo que no todos tendrán la misma posibilidad de ser incluidos en la muestra.

Además el método de muestreo será *intencional o de conveniencia*, ya que las investigadoras seleccionaran directa e intencionalmente a los individuos, por esta razón los individuos serán elegidos deliberadamente como parte de la muestra.

- Criterios de *Inclusión*:
 - ser mayor de 18 años.
 - residir en la Provincia de Buenos Aires.
 - practicar el deporte de Boccia.
 - brindar consentimiento informado.
- Criterios de *Exclusión*:
 - no estar presente en el momento de medición.
 - negarse a participar.
 - si los padres/tutor se niegan a que la persona participe.
 - en caso de tener informante, que el mismo no esté presente.

Técnica e Instrumento de Recolección de Datos

Cuestionario de elaboración propia

Es una entrevista estructurada, que consta de 10 preguntas abiertas y cerradas para recabar datos de las variables intervinientes. Incluye: edad, sexo, diagnóstico, categoría en la que juega, motivo deportivo, nivel educativo alcanzado, antigüedad en el deporte en años, frecuencia de entrenamiento semanal y concurrencia a otras terapias/deportes.

WHOQOL-BREF

Propósito.

El WHOQOL ha sido desarrollado de manera transcultural centrándose en la calidad de vida percibida por la persona. Proporciona un perfil de CDV, dando una puntuación global de calidad de vida, de las áreas y de las facetas que lo componen. Fue diseñado para ser usado tanto en la población general como en pacientes.

Base conceptual.

Las preguntas que contiene el WHOQOL son autoevaluaciones de la calidad de vida de la persona. Las preguntas han sido obtenidas a partir de grupos de opinión compuestos por tres tipos de poblaciones: personas en contacto con los servicios sanitarios (pacientes), personal sanitario y personas de la población general. El WHOQOL-100 fue desarrollado por el grupo WHOQOL de forma paralela en 15 países, en un intento de desarrollar una evaluación de la CDV que se aplicara de manera intercultural. En la actualidad existe en más de treinta lenguas en casi 40 países. Después del análisis de unas 2000 preguntas generadas en los Centros iniciales, se desarrolló un primer instrumento de trabajo que contenía 236 preguntas; cubría seis áreas y 29 facetas de calidad de vida. A través de los trabajos de campo y el análisis de éstos, se desarrollaron las dos versiones existentes del WHOQOL. El WHOQOL-BREF es una versión abreviada del WHOQOL-100.

Descripción.

El WHOQOL- BREF contiene un total de 26 preguntas, una pregunta de cada una de las 24 facetas contenidas en el WHOQOL-100 y dos preguntas globales: calidad de vida global y salud general. Cada ítem tiene 5 opciones de respuesta ordinales tipo Likert y todos ellos producen un perfil de cuatro áreas: salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente.

Validez.

Se administró el WHOQOL-100 a una muestra de 558 sujetos –pacientes ambulatorios, población general, pacientes esquizofrénicos y cuidadores de pacientes esquizofrénicos viendo que el instrumento discrimino entre los diferentes grupos (Lucas, 1998). Los coeficientes de las facetas variaron entre 0,43 (la faceta “seguridad física”) y 0,90; y los coeficientes de las áreas variaron entre 0,69 y 0,90. Las puntuaciones de las áreas producidas por el WHOQOL-BREF mostraron correlaciones de alrededor de 0,90 con las puntuaciones

del WHOQOL-100. También mostraron una validez discriminante, de contenido y fiabilidad test-retest buenas.

Administración.

El WHOQOL-BREF debe ser autoadministrado si los encuestados tienen suficiente capacidad de lectura; de lo contrario, deben usarse formularios asistidos por el entrevistador o administrados por la entrevista. Las instrucciones estandarizadas deben leerse en voz alta a los encuestados en los casos en que la evaluación sea administrada por el entrevistador.

Marco y tiempo de referencia.

Un marco de tiempo de dos semanas se indica en la evaluación. Se reconoce que pueden ser necesarios diferentes marcos de tiempo para usos particulares del instrumento en etapas posteriores del trabajo.

Puntuación.

El WHOQOL-BREF produce cuatro puntuaciones de dominio. También hay dos elementos que se examinan por separado: la pregunta 1 se refiere a la percepción general de la calidad de vida de una persona y la pregunta 2 se refiere a la percepción general de la salud de una persona. Las 4 puntuaciones denotan una percepción individual de la CDV en cada dominio, las puntuaciones de cada dominio se escalan en una dirección positiva (es decir, las puntuaciones más altas denotan una mayor calidad de vida).

Se calcula la media de cada dominio y a su vez estas puntuaciones se multiplican por 4, dando puntuaciones en un rango de 4 a 20, para que sean comparables con las puntuaciones utilizadas en el WHOQOL-100, utilizando la siguiente tabla de conversión de puntaje.

DOMINIO 1			DOMINIO 2			DOMINIO 3			DOMINIO 4		
Puntaje Bruto	Puntaje Transformado		Puntaje Bruto	Puntaje Transformado		Puntaje Bruto	Puntaje Transformado		Puntaje Bruto	Puntaje Transformado	
	4-20	0-100		4-20	0-100		4-20	0-100		4-20	0-100
7	4	0	6	4	0	3	4	0	8	4	0
8	5	6	7	5	6	4	5	6	9	5	6
9	5	6	8	5	6	5	7	19	10	5	6
10	6	13	9	6	13	6	8	25	11	6	13
11	6	13	10	7	19	7	9	31	12	6	13
12	7	19	11	7	19	8	11	44	13	7	19
13	7	19	12	8	25	9	12	50	14	7	19
14	8	25	13	9	31	10	13	56	15	8	25
15	9	31	14	9	31	11	15	69	16	8	25
16	9	31	15	10	38	12	16	75	17	9	31
17	10	38	16	11	44	13	17	81	18	9	31
18	10	38	17	11	44	14	19	94	19	10	38
19	11	44	18	12	50	15	20	100	20	10	38
20	11	44	19	13	56				21	11	44
21	12	50	20	13	56				22	11	44
22	13	56	21	14	63				23	12	50
23	13	56	22	15	69				24	12	50
24	14	63	23	15	69				25	13	56
25	14	63	24	16	75				26	13	56
26	15	69	25	17	81				27	14	63
27	15	69	26	17	81				28	14	63
28	16	75	27	18	88				29	15	69
29	17	81	28	19	94				30	15	69
30	17	81	29	19	94				31	16	75
31	18	88	30	20	100				32	16	75
32	18	88							33	17	81
33	19	94							34	17	81
34	19	94							35	18	88
35	20	100							36	18	88
									37	19	94
									38	19	94
									39	20	100
									40	20	100

Figura 3: Método para la conversión de las puntuaciones brutas a las puntuaciones transformadas.

Fuente: WHOQOL User Manual.

El segundo método de transformación convierte los puntajes de dominio a una escala de 0 a 100, cuyo valor equivale a un porcentaje, siguiendo la siguiente fórmula:

$$\text{PUNTAJE TRANSFORMADO} = (\text{PUNTAJE} - 4) \times (100/16)$$

0.00 %	25.00 %	50.00 %	75.00 %	100 %
MUY MAL	MAL	NORMAL	BUENO	MUY BUENO

Cuando más del 20% de los datos faltan en una evaluación, la evaluación debe descartarse. Cuando faltan hasta dos elementos, se sustituye la media de otros elementos en el dominio. Cuando faltan más de dos elementos del dominio, la puntuación del dominio no se debe calcular (con la excepción del dominio 3, donde el dominio solo se debe calcular si falta un elemento).

Para calcular el puntaje de la Escala WHOQOL-BREF se seguirá el siguiente algoritmo:

1. Chequear los 26 ítems de la escala, que tienen un puntaje de 1 a 5.
2. Revertir 3 preguntas evaluadas negativamente: P3, P4 Y P26. Si Resp 1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1, o realizando la fórmula $(6 - P)$.
3. Calcular puntaje por dominio de forma manual:

$$\text{Dominio físico} = ((6-P3) + (6-P4) + P10 + P15 + P16 + P17 + P18) \times 4.$$

$$\text{Dominio psicológico} = (P5 + P6 + P7 + P11 + P19 + (6-P26)) \times 4.$$

$$\text{Dominio de relaciones sociales} = (P20 + P21 + P22) \times 4.$$

$$\text{Dominio del entorno} = (P8 + P9 + P12 + P13 + P14 + P23 + P24 + P25) \times 4.$$

4. Realizar la equivalencia con la tabla de equivalencias de puntaje bruto a puntajes transformados en la escala de 0 a 100 indicada en el WHOQOL-BREF que permite categorizar dependiendo del porcentaje en muy mal, mal, normal, bueno y muy bueno.

Escalas de respuesta.

Las preguntas que conforman el WHOQOL-BREF surgieron de un proceso diseñado para captar tanto la interpretación específica de la cultura de las facetas de la CDV como el lenguaje. Por lo tanto, hubo, por necesidad, cierta diversidad en la naturaleza y estructura de las preguntas. Para adaptarse a esto, se desarrollaron 4 escalas de respuesta de 5 puntos relacionadas con la intensidad, la capacidad, la frecuencia y la evaluación de estados o comportamientos.

La escala de respuesta de *intensidad* se refiere al grado o grado en que una persona experimenta un estado o situación, por ejemplo: la intensidad del dolor. Se supone que la experiencia de un estado más intenso se asocia con los cambios correspondientes en la CDV. La escala de respuesta para evaluar la intensidad tiene como extremo "Nada en absoluto" y "Extremadamente" o "Una cantidad extrema".

La escala de respuesta de *capacidad* se refiere a una capacidad para un sentimiento, estado o comportamiento. El supuesto es que una capacidad más completa se asocia con los cambios correspondientes en la CDV. Los extremos son: "En absoluto" y "Completamente".

La escala de respuesta de *frecuencia* se refiere a la frecuencia de un estado o comportamiento. Se supone que un mayor número de apariciones del estado o comportamiento se asocia con los cambios correspondientes en la CDV. Los extremos con: "Nunca" y "Siempre".

La escala de respuesta de la *evaluación* se refiere a la evaluación de un estado, capacidad o comportamiento. El supuesto es que una evaluación más positiva se asocia con un aumento correspondiente en la CDV del encuestado. Se emplean varias escalas de evaluación para responder desde "Muy feliz" a "Muy infeliz"; "Muy satisfecho" a "Muy insatisfecho"; y "Muy bien" a "Muy pobre". Esta escala de respuesta difiere de las escalas de intensidad, frecuencia y capacidad de respuesta en que tiene un punto medio neutral y en que los extremos, no son absolutos.

Para asegurar la equivalencia entre los centros de campo de WHOQOL, se utilizó una metodología que especificaba los extremos para cada uno de las 4 tipos de escalas de respuesta de 5 puntos (Evaluación, Intensidad, Capacidad y Frecuencia), y una métrica de escala en la que deberían encajar los descriptores intermedios. Es decir, descriptores para cada uno. De las escalas de respuesta se derivaron para encontrar palabras / términos que caen al 25%, 50% y 75% puntos entre los dos extremos.

Procedimiento de Recolección de Datos

Los datos serán recolectados en dos torneos regionales, uno realizado en Mar del Plata y otro en Escobar. Es importante aclarar que la administración de los cuestionarios se dará en los tiempos libres del torneo, para no interferir en el normal desarrollo del mismo. La misma durará entre 15 y 30 minutos por persona, dependiendo de la complejidad en la comunicación de algunos participantes.

Análisis de Datos

Al ser un tipo de análisis descriptivo cuantitativo, se realizarán tablas simples, bivariadas, gráficos de torta, sectoriales, de porcentajes y de promedio.

RESULTADOS

Caracterización de la Muestra

Durante el mes de Julio de 2019 se llevó a cabo la recolección de datos utilizando el cuestionario de elaboración propia y la escala WHOQOL-BREF, cuya interpretación permitió arribar al conocimiento de la CDV de los deportistas.

La muestra finalmente quedó constituida por 30 personas, cuya edad estuvo comprendida entre 18 y 55 años (P= 30 años), de las cuales el 73% pertenece al sexo Masculino y el 27% al sexo Femenino. **Ver Tabla 1 - Gráfico 1.** El diagnóstico varió entre ECNE: 64% (n:19), Distrofia Muscular de Duchenne: 10% (n:3), Lesión Medular: 7% (n:2), TEC: 3% (n:1), Mielomeningocele: 3% (n:1), Artrogrifosis Múltiple: 3% (n:1), Hidromelia: 3% (n:1), Miopatía Congénita Centronuclear: 3% (n:1), y Síndrome de Fanconi: 3% (n:1). **Ver Tabla 2 - Gráfico 2.**

En lo que respecta al nivel educativo, el 7% tiene terciario completo (n:2), el 27 % terciario incompleto (n:8), el 37% secundario completo (n:11), el 10% secundario incompleto (n:3), otro 10 % primario completo (n:3) y el restante 10% primario incompleto (n:3). **Ver Tabla 3 - Gráfico 3.**

En relación a las categorías, el 20% de la muestra juega en la categoría BC1 (n:6), el 23% en la categoría BC2 (n:7), el 37% en la BC3 (n:11) y el restante 20% en la categoría BC4 (n:6). **Ver Tabla 4 - Gráfico 4.** Con respecto al tipo de deporte, 19 personas manifestaron que lo realizan de manera Competitiva (64%), 10 de Alto Rendimiento (33%) y solo 1 en forma recreativa (3%). **Ver Tabla 5 - Gráfico 5.**

El 60 % de los entrevistados practican el deporte con una antigüedad de más de 6 años (n:18), el 13% entre 4 y 6 años (n:4), el 17% entre 1 y 3 años (n:5) y el 10% practica el deporte hace menos de 1 años (n:3). **Ver Tabla 6 - Gráfico 6.** En cuanto a la cantidad de horas semanales dedicadas a la práctica de Boccia, 10 de ellos refieren una frecuencia entre 2

y 4 horas (33%), otros 10 entre 4 y 6 horas (33%), 7 entre 6 y 8 horas (24%) y 3 de ellos más de 8 horas (10%). **Ver Tabla 7 - Gráfico 7.**

En referencia a si realizan o no terapia/s, el 40% de la muestra respondió que no (n:12), mientras que el restante 60% sí (n:18). **Ver Tabla 8.** Teniendo en cuenta que de los 18 deportistas que asisten a terapia, 7 de ellos realizan 2 o más terapias simultáneas, y el resto (n:11) solo 1. Entre las terapias mencionadas se encuentran: Kinesiología, Terapia Ocupacional, Psicología, Hidroterapia y Fonoaudiología (ordenadas de mayor a menor según la frecuencia de concurrencia).

En cuanto a si realizan otro deporte además de Boccia, el 100% respondió que no, aunque el 23% (7 personas) manifestaron realizar una actividad física complementaria para su salud.

Tabla 1

Edad de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Edad	Frecuencia	Porcentaje
18 – 27	15	50%
28 – 37	9	30%
38 – 47	2	7%
48 - 57	4	13%
Total	30	100%

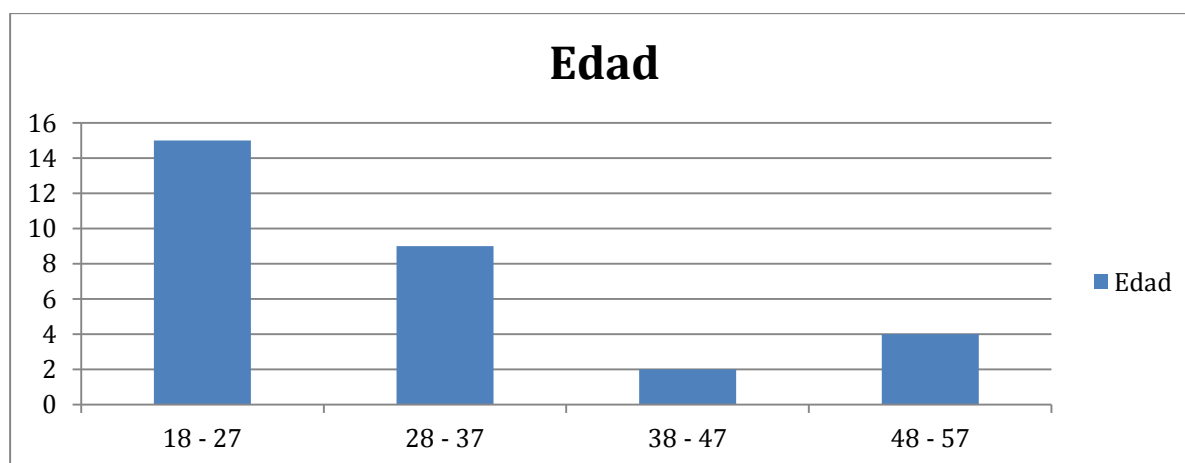


Gráfico 1: Distribución según Edad de deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Tabla 2

Diagnóstico de deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Diagnóstico	Frecuencia	Porcentaje
ECNE	19	64.0%
Distrofia Muscular Duchenne	3	10.0%
Lesión Medular	2	7.0%
TEC	1	3.0%
Mielomeningocele	1	3.0%
Artrogrifosis Múltiple	1	3.0%
Hidromelia	1	3.0%
Miopatía Congénita Centronuclear	1	3.0%
Síndrome de Fanconi	1	3.0%
Total	30	100%

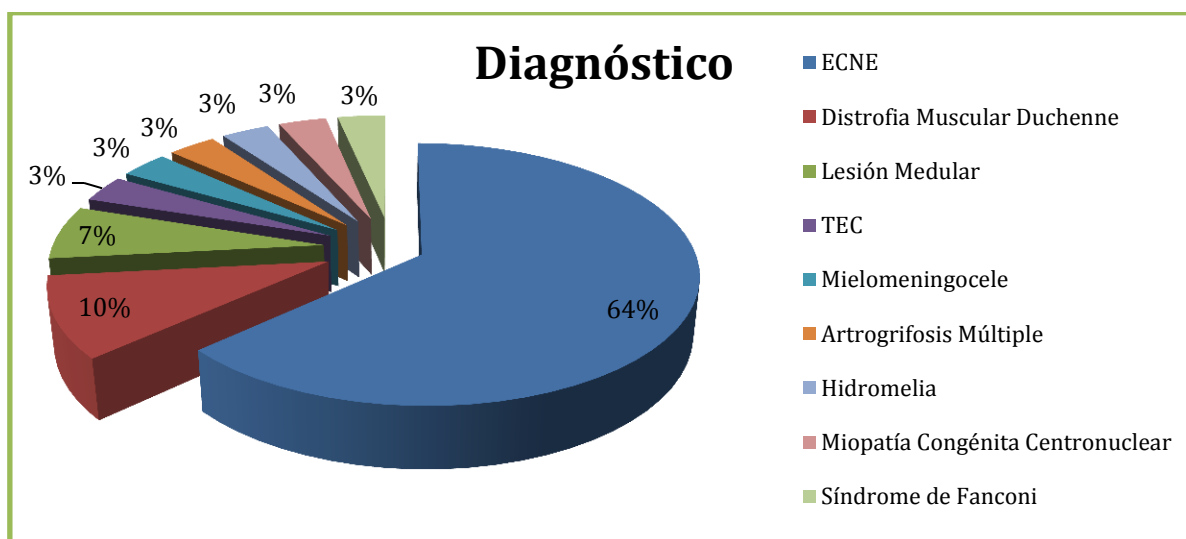


Gráfico 2: Distribución según el Diagnóstico de deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Tabla 3

Nivel Educativo de deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Nivel Educativo	Frecuencia	Porcentaje
Terciario/Universitario Completo	2	7%
Terciario/Universitario Incompleto	8	27%
Secundario Completo	11	37%
Secundario Incompleto	3	10%
Primario Completo	3	10%
Primario Incompleto	3	10%
Total	30	100%

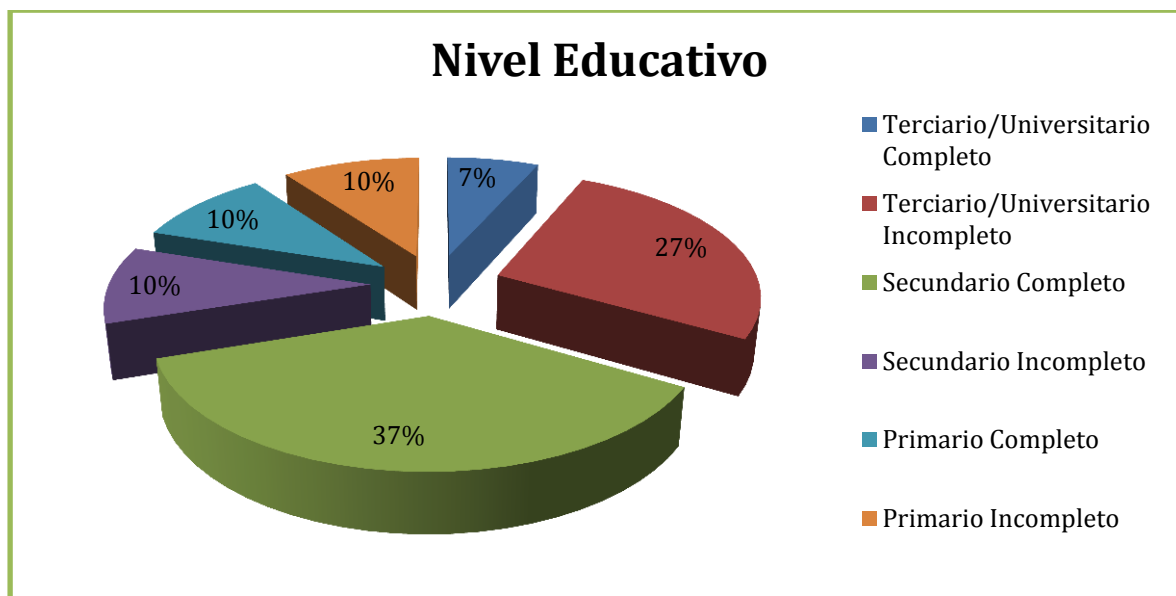


Gráfico 3: Distribución según Nivel Educativo de deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Tabla 4

Categoría de deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Categoría	Frecuencia	Porcentaje
BC1	6	20%
BC2	7	23%
BC3	11	37%
BC4	6	20%
Total	30	100%

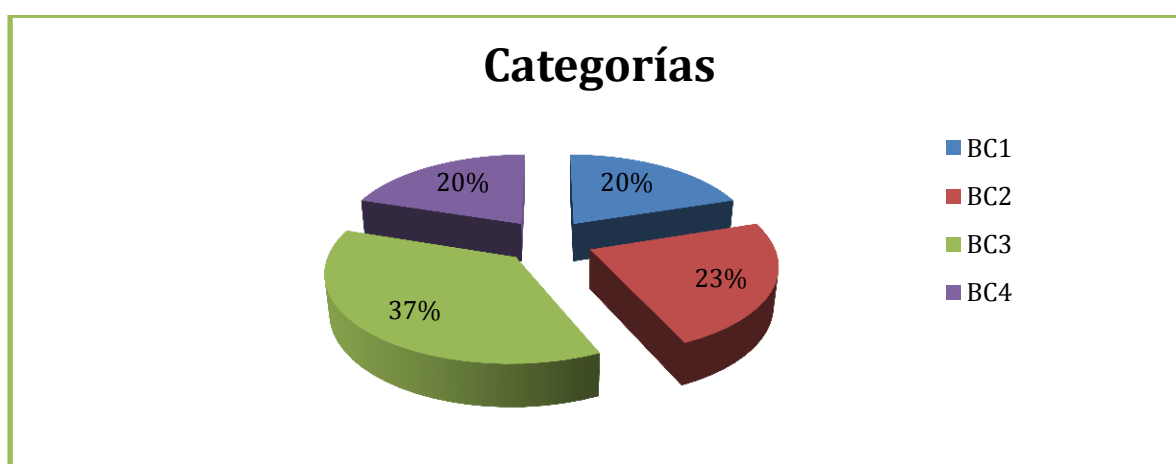


Gráfico 4: Distribución según Categorías de deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Tabla 5

Tipo de deporte de deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Tipo de Deporte	Frecuencia	Porcentaje
Competitivo	19	64%
Alto Rendimiento	10	33%
Recreativo	1	3%
Total	30	100%

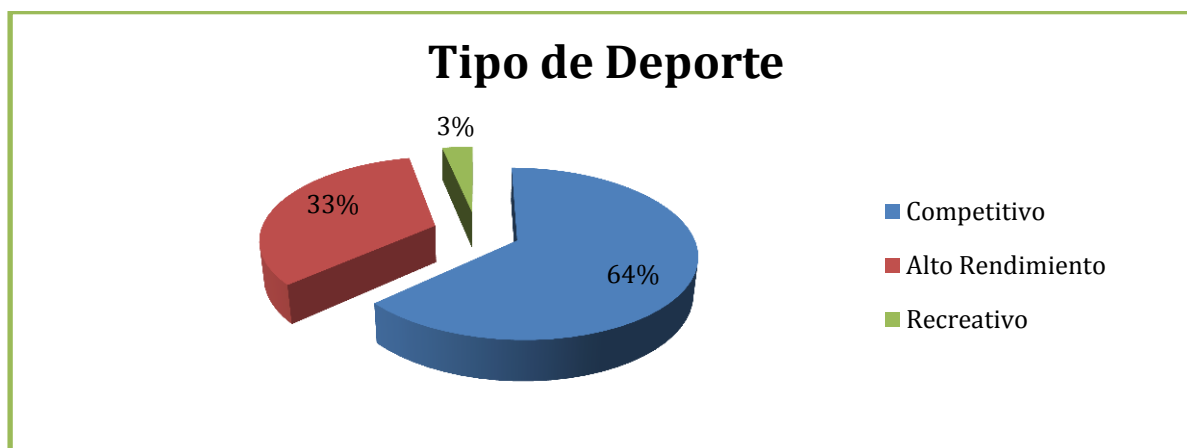


Gráfico 5: Distribución según tipo de deporte de deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Tabla 6

Antigüedad en años los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Antigüedad en años	Frecuencia	Porcentaje
Más de 6	18	60%
Entre 4 y 6	4	13%
Entre 1 y 3	5	17%
Menos de 1	3	10%
Total	30	100%

Antigüedad en Años

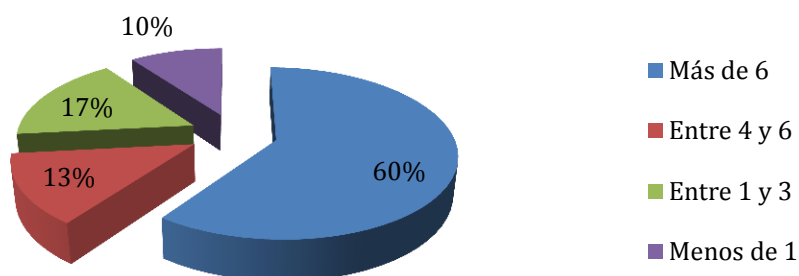


Gráfico 6: Distribución según Antigüedad en años de deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Tabla 7

Frecuencia semanal en horas dedicadas a la práctica de Boccia de deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Frecuencia Semanal en Horas	Frecuencia	Porcentaje
Entre 2 y 4	10	33%
Entre 4 y 6	10	33%
Entre 6 y 8	7	24%
Más de 8	3	10%
Total	30	100%

Frecuencia Semanal en Horas

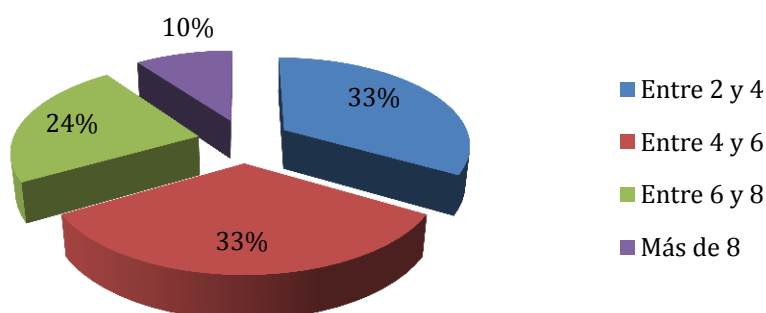


Gráfico 7: Distribución de la Frecuencia semanal en horas dedicadas a la práctica de Boccia de deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Tabla 8

Asistencia a terapias de deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Concurren a Terapia	Frecuencia	Porcentaje
Si	18	60%
No	12	40%
Total	30	100%

Interpretación de Datos

En lo que respecta a los datos obtenidos de la escala WHOQOL-BREF, se detallan a continuación los siguientes resultados:

- En cuanto a la percepción de la CDV Global de los deportistas que practican Boccia, el 43% manifestó que es Muy Buena (n:13), el 40% manifestó una percepción Buena (n:12) y el restante 17% Normal (n:5). **Ver Tabla 9 - Gráfico 8.**

- La percepción de Salud General fue del 40% Muy Buena (n:12) y otro 40% Buena (n:12), registrando Normal el 17% (n:5) y Mala el restante 3% (n:1). **Ver Tabla 10 - Gráfico 9.**

- En el Dominio Físico, en una escala de 0% a 100% el promedio se situó en un 71%, es decir entre Normal y Bueno. **Ver Tabla 11 - Gráfico 10.**

La mayor concentración de casos (81%) se ubicó entre Bueno y Muy Bueno.

Los extremos de la distribución se encontraron entre el 38% y 94%. De los 30 participantes, solo uno percibió su dominio físico como Malo. **Gráfico 11.**

- En el Dominio Psicológico en una escala de 0% a 100% el promedio se situó en un 80% es decir entre Bueno y Muy Bueno. **Ver Tabla 12 - Gráfico 12.**

La mayor concentración de casos (81% y 91%) se ubicó entre Bueno y Muy Bueno. Los extremos se encontraron entre el 38% y 94%.

En este Dominio se manifestó la mayor concentración en dos porcentajes altos respectivamente con 8 personas cada uno. Y solo una persona percibió su dominio psicológico como malo. **Gráfico 13.**

- En el Dominio de Relaciones Sociales en una escala de 0% a 100% el promedio se situó en un 71% es decir entre Normal y Bueno. **Ver Tabla 13 - Gráfico 14.**

La mayor concentración de casos (81%) se ubicó entre Bueno y Muy bueno.

Los extremos se encontraron entre el 6% y el 100%. Cabe destacar la aparición de bajos porcentajes en la escala antes no vistos, como 6% y 25%, en donde un participante percibió sus relaciones sociales como Muy Mal y tres personas como Mal. **Gráfico 15.**

- En el Dominio de Medio Ambiente en una escala de 0% a 100% el promedio se situó en un 74% es decir entre Normal y Bueno. **Ver Tabla 14 - Gráfico 16.**

La mayor concentración de casos (69%) se ubicó entre Normal y Bueno.

Los extremos de la distribución se encontraron entre el 31% y 100%. **Gráfico 17.**

Tabla 9

Percepción de CDV Global de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante Julio de 2019.

Percepción de CDV Global	Frecuencia	Porcentaje
Muy Mala	0	0%
Mala	0	0%
Normal	5	17%
Buena	12	40%
Muy Buena	13	43%
Total	30	100%

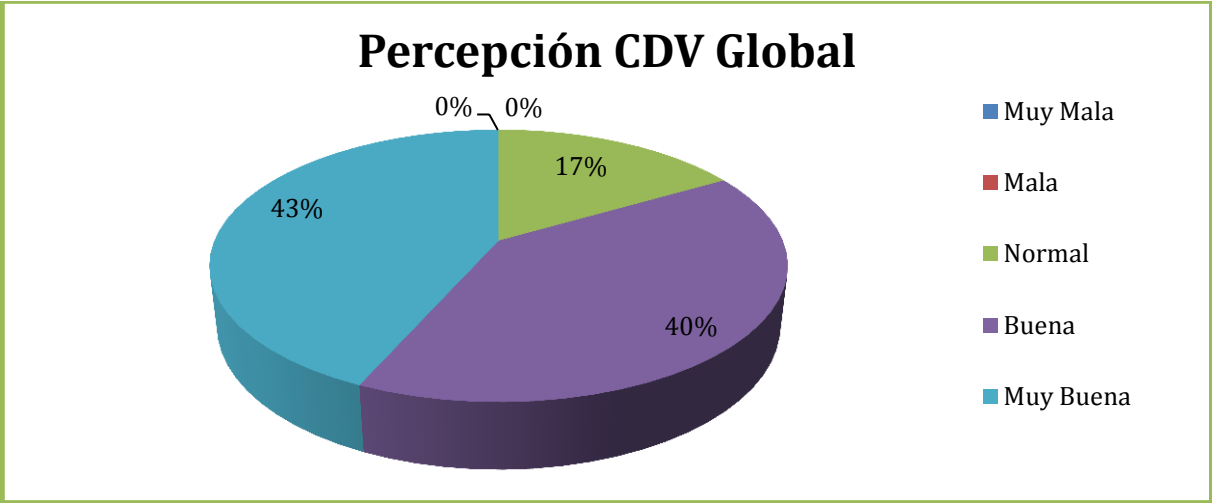


Gráfico 8: Distribución de la percepción de la CDV Global de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante Julio de 2019.

Tabla 10
Percepción de la Salud General de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante Julio de 2019.

Percepción de Salud General	Frecuencia	Porcentaje
Muy Mala	0	0%
Mala	1	3%
Normal	5	17%
Buena	12	40%
Muy Buena	12	40%
Total	30	100%

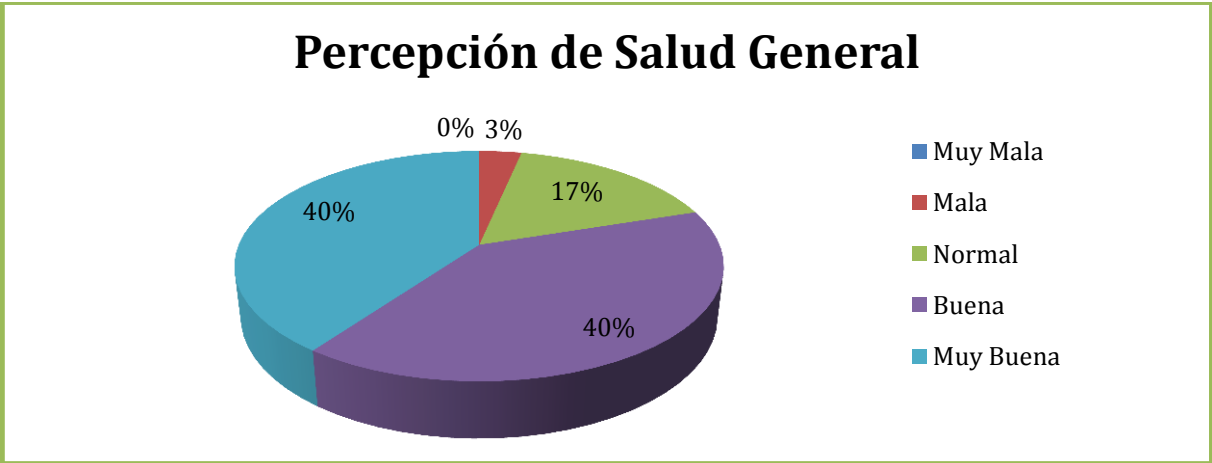


Gráfico 9: Distribución de la percepción de Salud General de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante Julio de 2019.

Tabla 11
Dominio Físico de la CDV de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Dominio Físico	Frecuencia	Porcentaje
Muy Mala	0	0%
Mala	1	3%
Normal	4	13%
Buena	8	27%
Muy Buena	17	57%
Total	30	100%

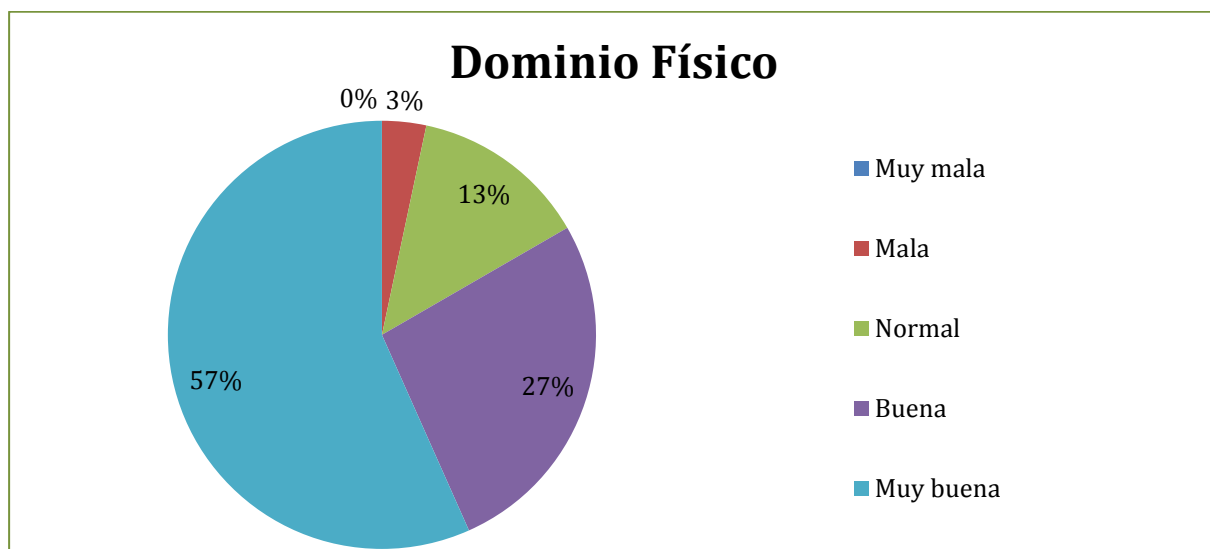


Gráfico 10: Distribución del Dominio Físico de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

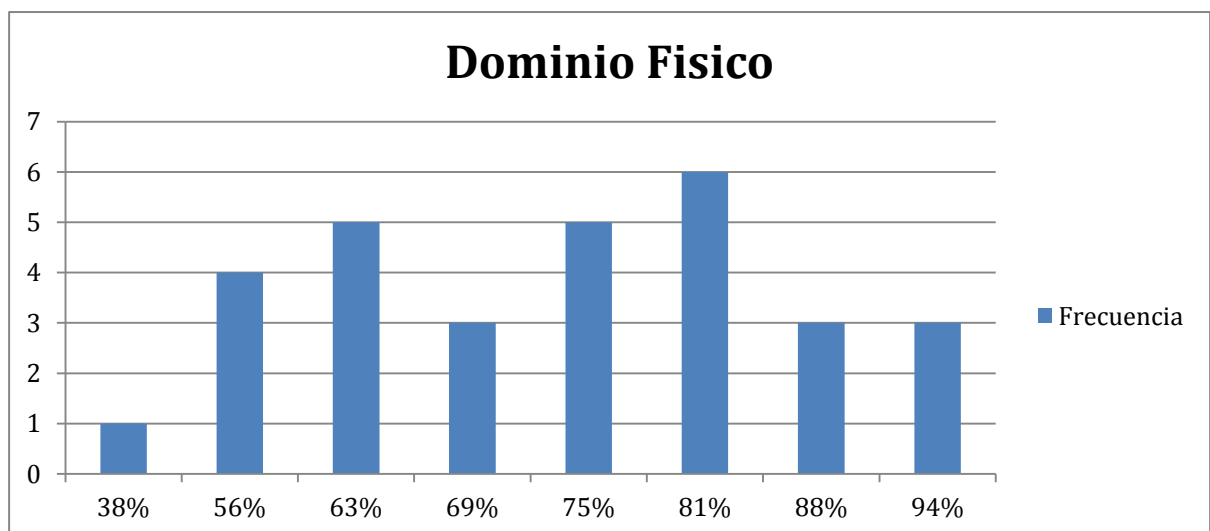


Gráfico 11: Distribución del Dominio Físico según concentración de porcentajes de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Tabla 12

Dominio Psicológico de la CDV de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Dominio Psicológico	Frecuencia	Porcentaje
Muy Mala	0	0%
Mala	1	3%
Normal	2	7%
Buena	6	20%
Muy Buena	21	70%
Total	30	100%

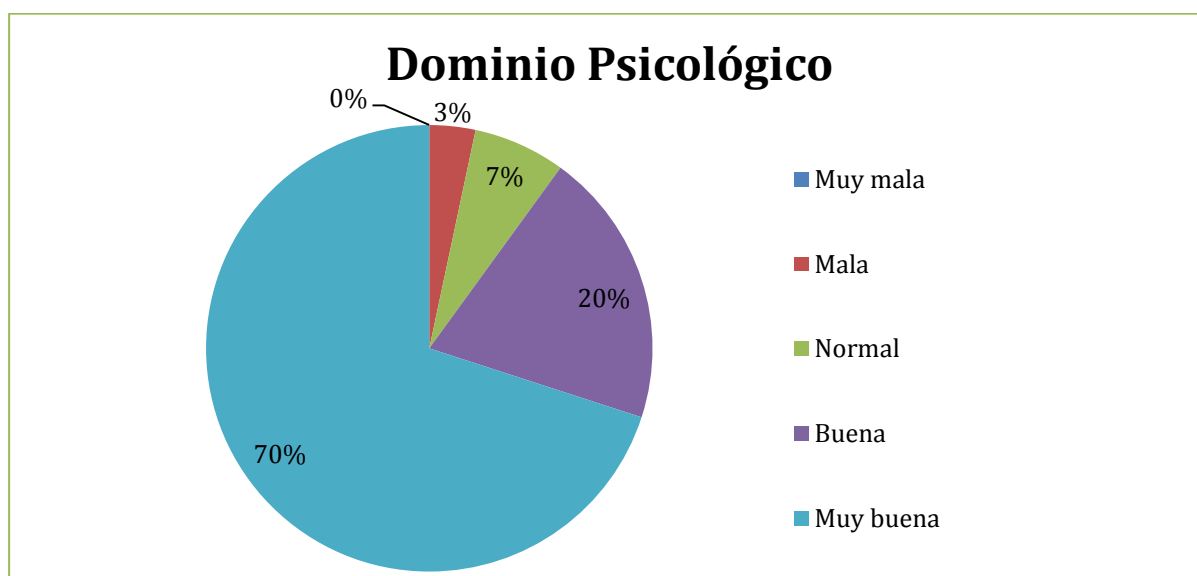


Gráfico 12: Distribución del Dominio Psicológico de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

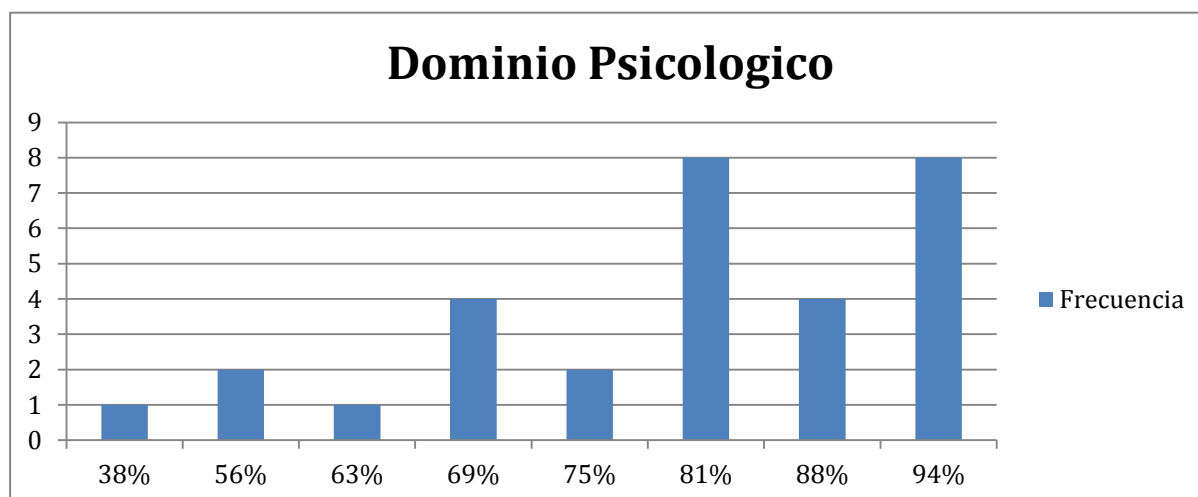


Gráfico 13: Distribución del Dominio Psicológico según concentración de porcentajes de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Tabla 13

Dominio de Relaciones Sociales de la CDV de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Dominio de Relaciones Sociales	Frecuencia	Porcentaje
Muy Mala	1	3%
Mala	3	10%
Normal	4	14%
Buena	4	14%
Muy Buena	18	60%
Total	30	100%

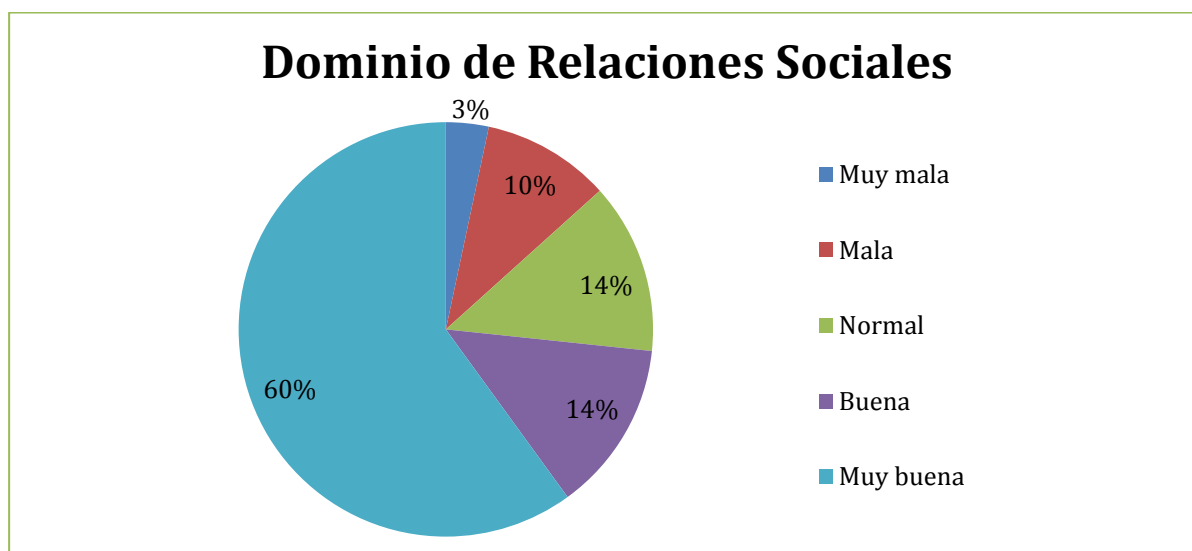


Gráfico 14: Distribución del Dominio de Relaciones Sociales de la CDV de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

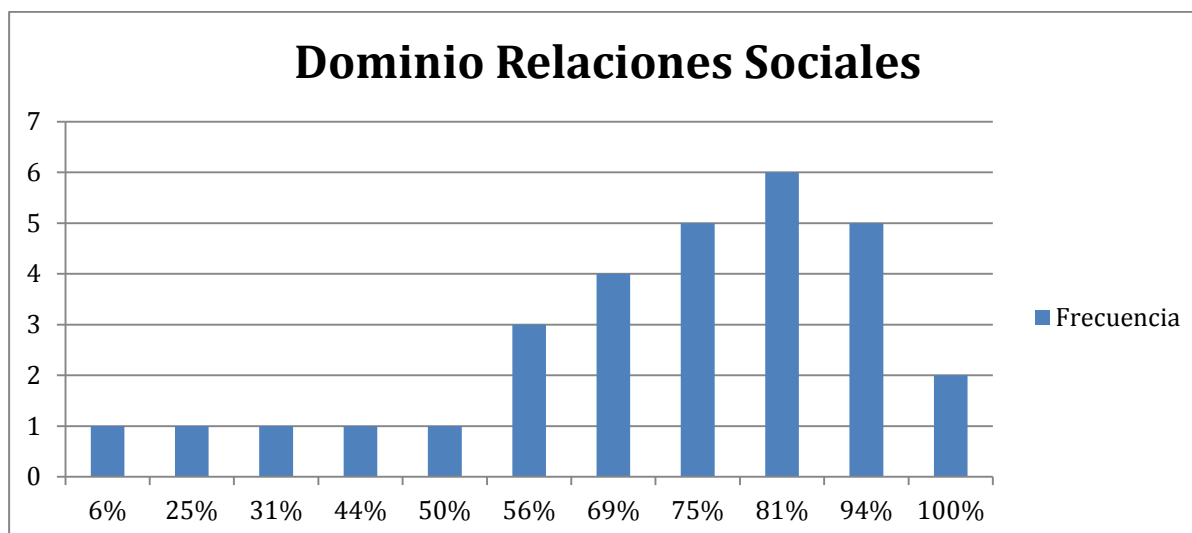


Gráfico 15: Distribución del Dominio de Relaciones Sociales de la CDV según concentración de porcentajes de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Tabla 14

Dominio Medio Ambiente de la CDV de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Dominio Medio Ambiente	Frecuencia	Porcentaje
Muy Mala	0	0%
Mala	3	10%
Normal	2	7%
Buena	10	33%
Muy Buena	15	50%
Total	30	100%

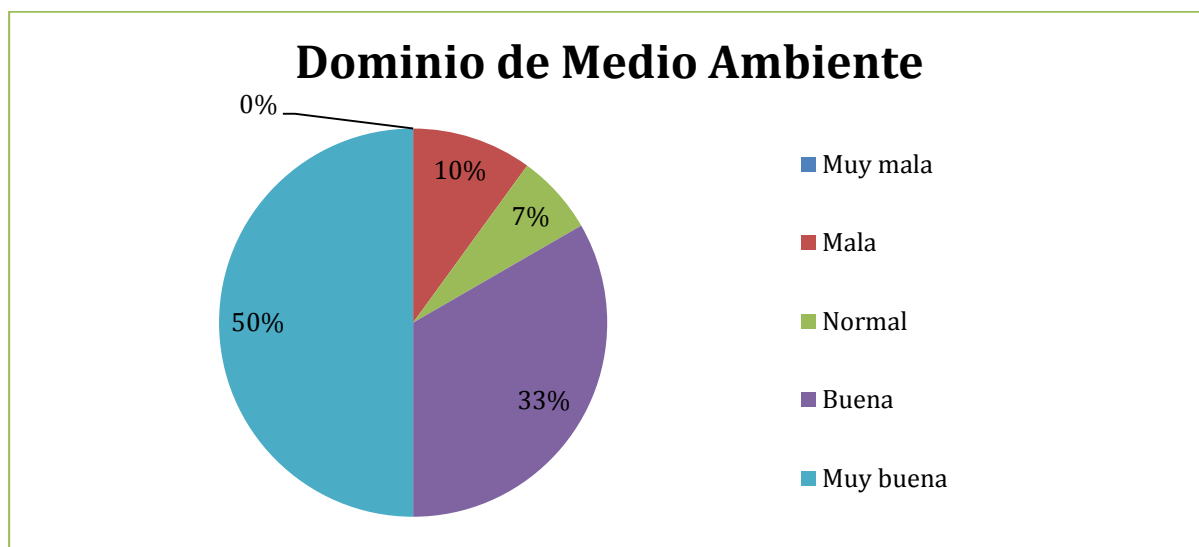


Gráfico 16: Distribución del Dominio Medio Ambiente de la CDV de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

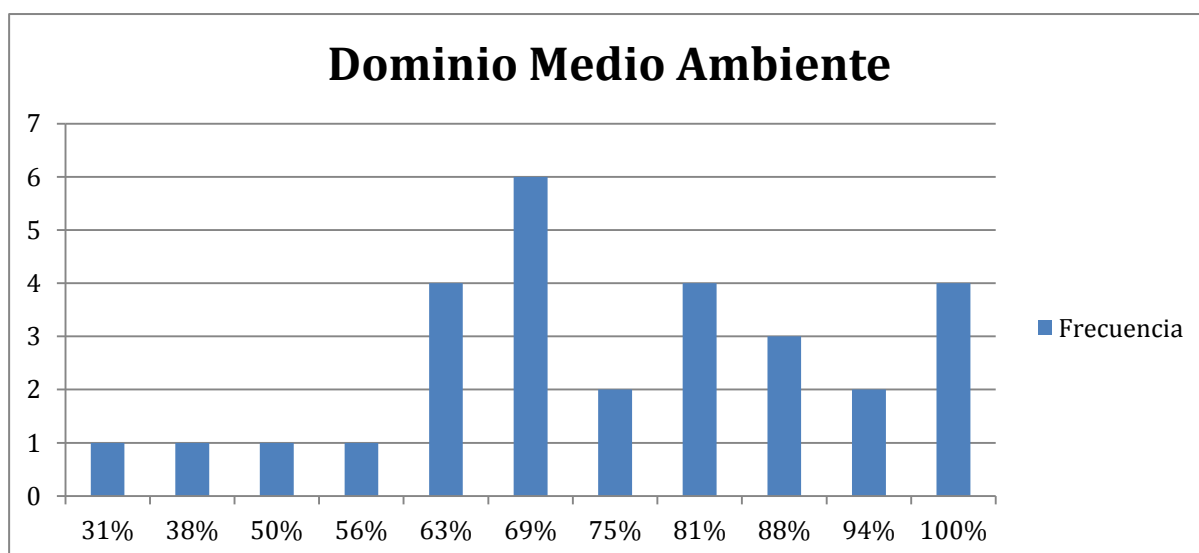


Gráfico 17: Distribución del Dominio Medio Ambiente de la CDV según concentración de porcentajes de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Es importante destacar que se han encontrado ciertos patrones de respuesta en las siguientes facetas:

Dominio Físico

1. En la faceta de “*dolor y malestar*” que hace referencia a la pregunta: ¿En qué medida piensa que el dolor físico le impide hacer lo que necesita?

El 57% (n:17) respondió “nada”, el 20% (n:6) respondió “un poco”, el 17% (n:5) respondió “lo normal”, el 3% (n:1) respondió “bastante” y el 3% (n:1) respondió “extremadamente”.

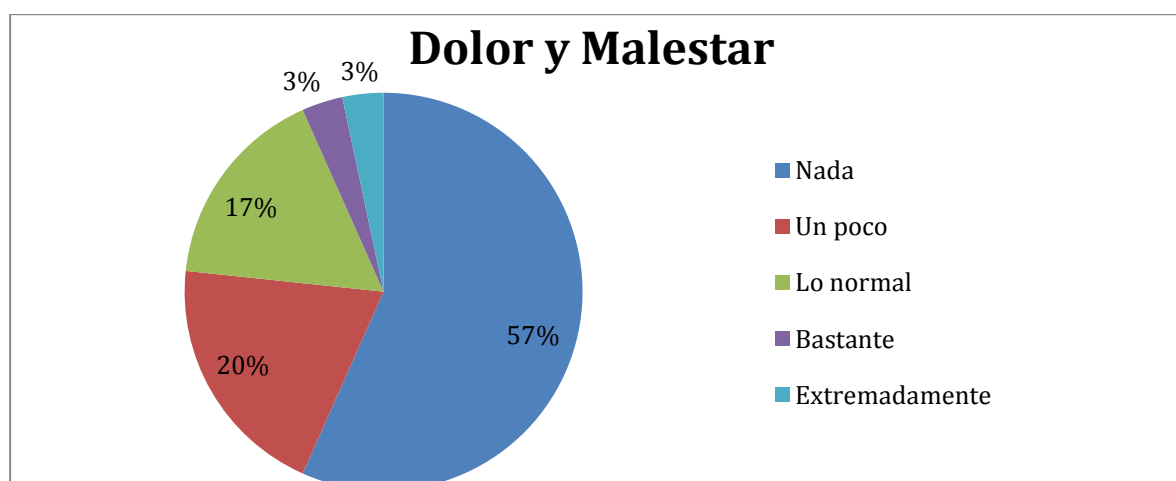


Gráfico 18: Distribución de la Faceta Dolor y Malestar de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

2. En la faceta de “capacidad de *trabajo*” que hace referencia a la pregunta: ¿Cuán satisfecho esta con su capacidad de trabajo?

El 0% (n:0) respondió “muy insatisfecho”, el 7% (n:2) respondió “insatisfecho”, el 13% (n:4) respondió “lo normal”, el 27% (n:8) respondió “satisfecho” y el 53% (n:16) respondió “muy satisfecho”.

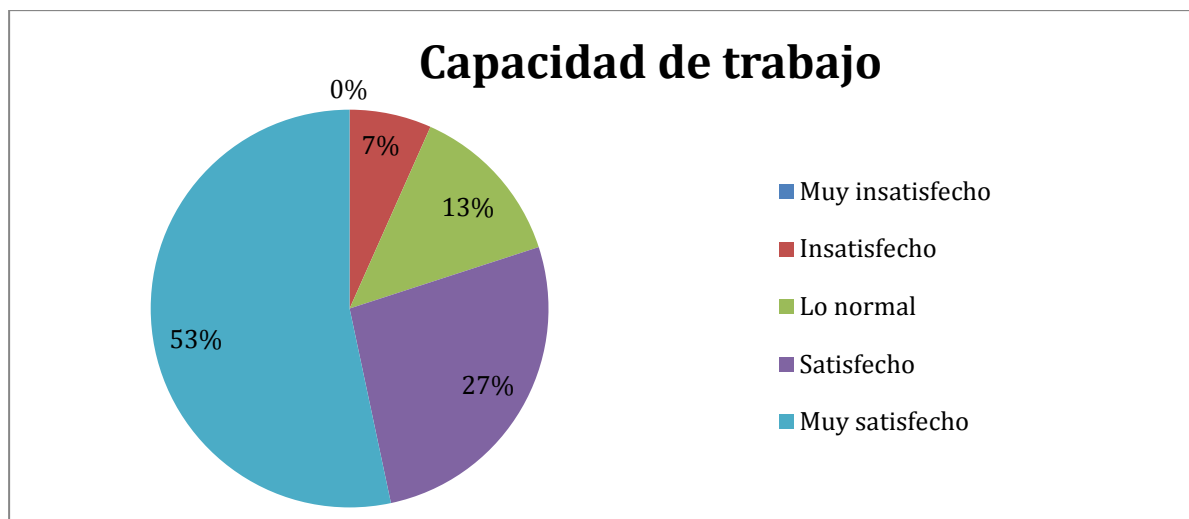


Gráfico 19: Distribución de la Faceta Capacidad de trabajo de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Dominio Psicológico

3. En la faceta de “*sentimientos positivos*” que hace referencia a la pregunta:

¿Cuánto disfruta de la vida?

El 0% (n:0) respondió “nada”, el 3% (n:1) respondió “un poco”, el 3% (n:1) respondió “lo normal”, el 24% (n:7) respondió “bastante” y el 70% (n:21) respondió “extremadamente”.

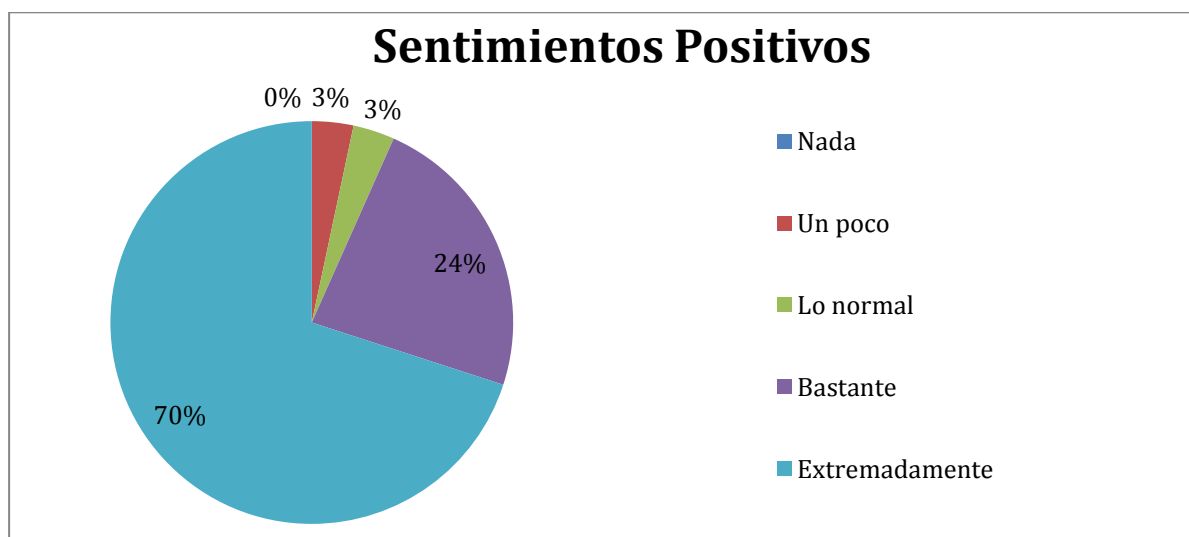


Gráfico 20: Distribución de la Faceta Sentimientos Positivos de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

4. En la faceta de “*autoestima*” que hace referencia a la pregunta: ¿Cuán satisfecho está de sí mismo?

El 0% (n:0) respondió “muy insatisfecho”, el 7% (n:2) respondió “insatisfecho”, el 13% (n:4) respondió “lo normal”, el 23% (n:7) respondió “satisfecho” y el 57% (n:17) respondió “muy satisfecho”.

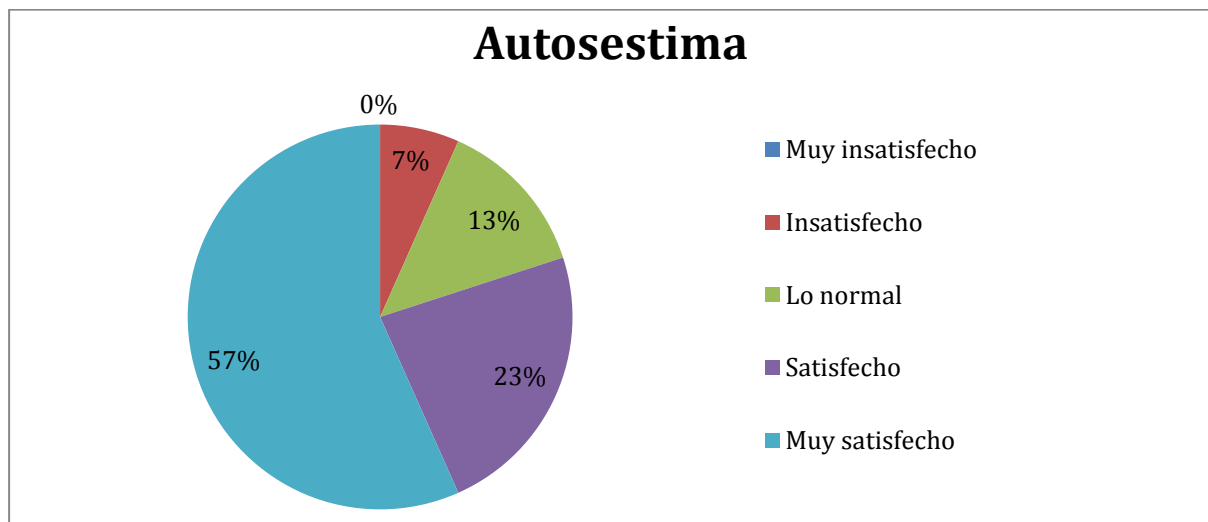


Gráfico 21: Distribución de la Faceta Autoestima de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

5. En la faceta de “*imagen corporal y apariencia*” que hace referencia a la pregunta: ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?

El 3% (n:1) respondió “nada”, el 7% (n:2) respondió “un poco”, el 7% (n:2) respondió “lo normal”, el 20% (n:6) respondió “bastante” y el 63% (n:19) respondió “extremadamente”.

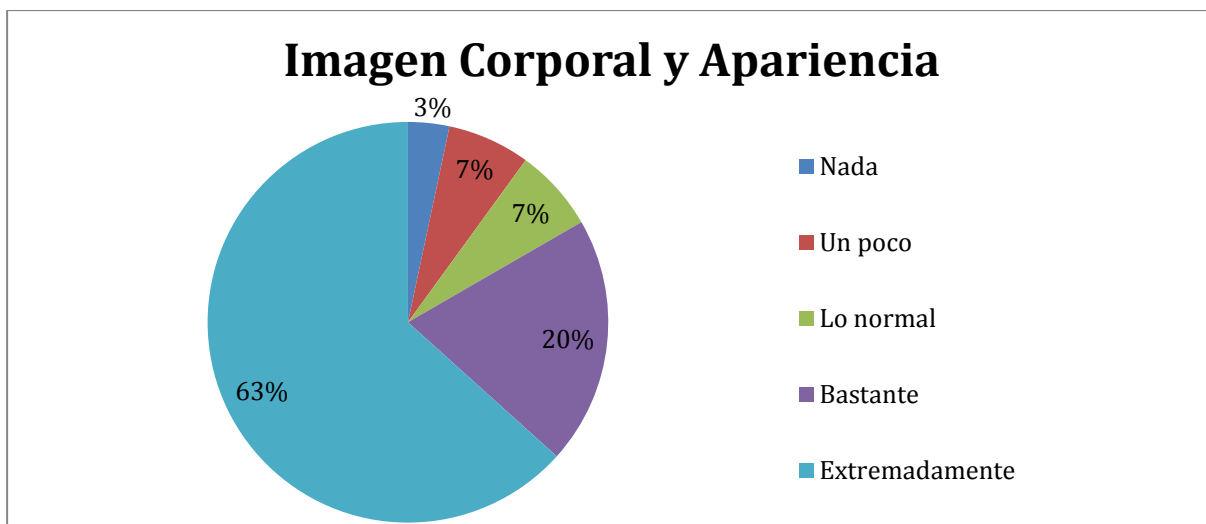


Gráfico 22: Distribución de la Faceta Imagen Corporal y Apariencia de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

6. En la faceta de “*espiritualidad*” que hace referencia a la pregunta: ¿En qué medida siente que su vida tiene sentido?

El 0% (n:0) respondió “nada”, el 3% (n:1) respondió “un poco”, el 13% (n:4) respondió “lo normal”, el 20% (n:6) respondió “bastante” y el 64% (n:19) respondió “extremadamente”.

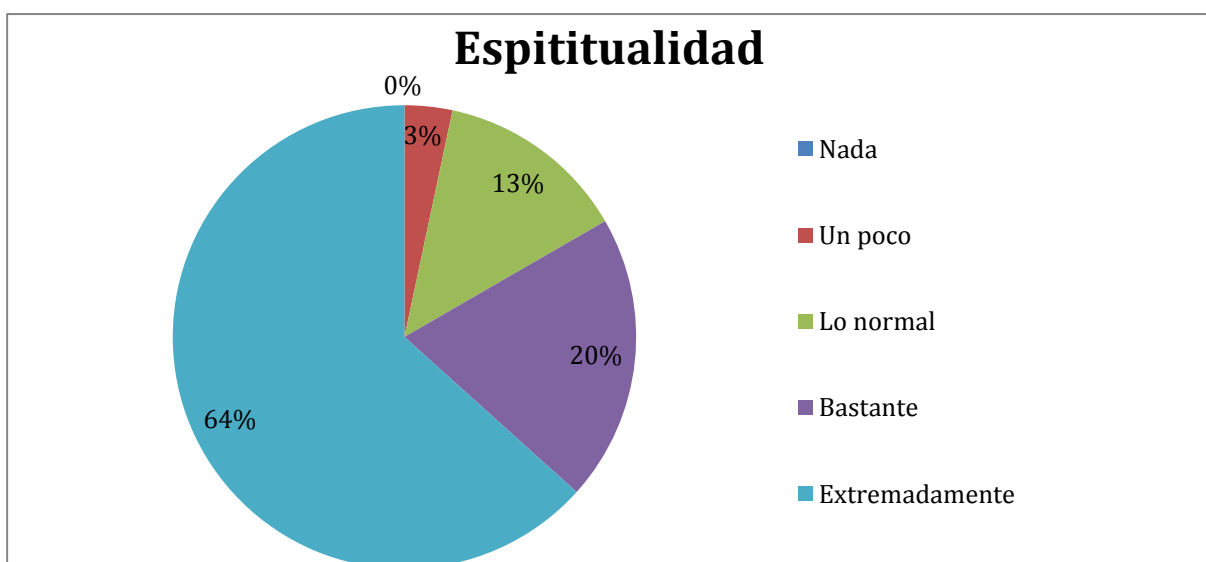


Gráfico 23: Distribución de la Faceta Espiritualidad de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Dominio de Relaciones Sociales

7. En la faceta de “*relaciones personales*” que hace referencia a la pregunta:
¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?

El 7% (n:2) respondió “muy insatisfecho”, el 3% (n:1) respondió “insatisfecho”, el 10% (n:3) respondió “lo normal”, el 20% (n:6) respondió “satisfecho” y el 60% (n:18) respondió “muy satisfecho”.

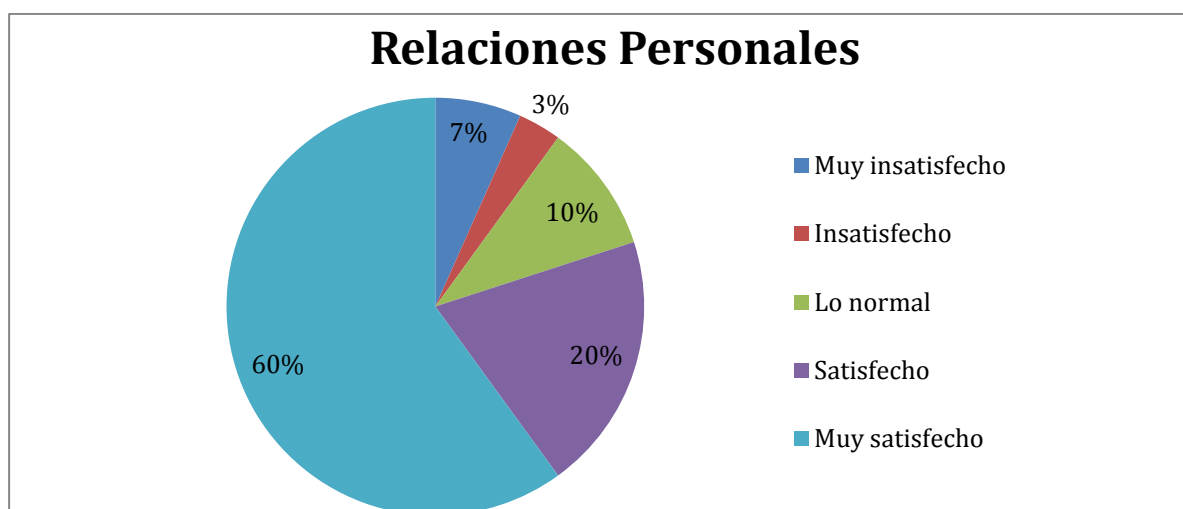


Gráfico 24: Distribución de la Faceta Relaciones Personales de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

8. En la faceta “*apoyo social*” que hace referencia a la pregunta: ¿Cuán satisfecho esta con el apoyo de sus amigos?

El 0% (n:0) respondió “muy insatisfecho”, el 10% (n:3) respondió “insatisfecho”, el 10% (n:3) respondió “lo normal”, el 20% (n:6) respondió “satisfecho” y el 60% (n:18) respondió “muy satisfecho”.

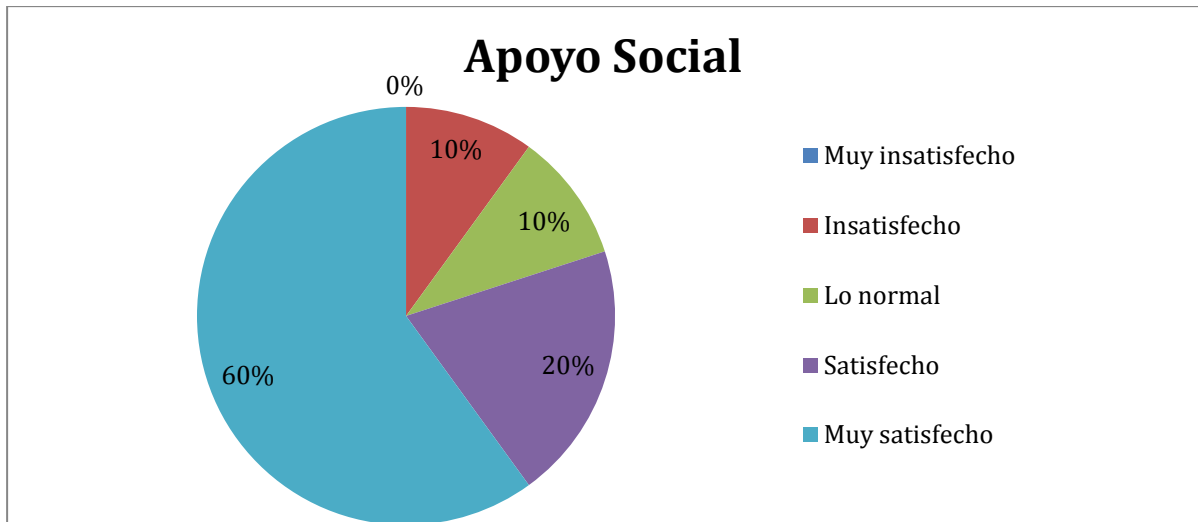


Gráfico 25: Distribución de la Faceta Apoyo Social de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

9. En la faceta de “*actividad sexual*” que hace referencia a la pregunta: ¿Cuán satisfecho esta con su vida sexual?

El 20% (n:6) respondió “muy insatisfecho”, el 17% (n:5) respondió “insatisfecho”, el 23% (n:7) respondió “lo normal”, el 20% (n:6) respondió “satisfecho” y el 20% (n:6) respondió “muy satisfecho”.

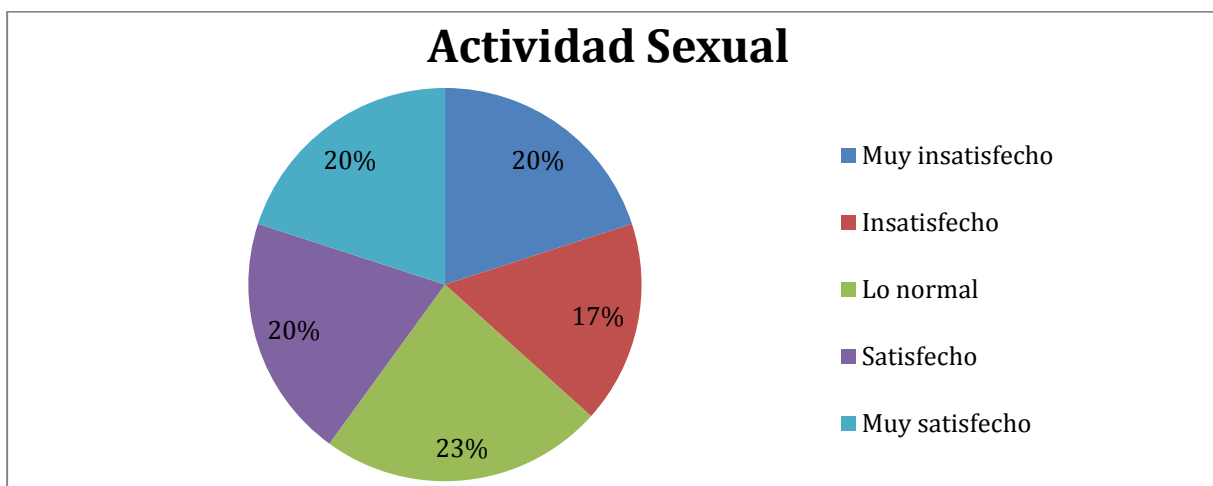


Gráfico 26: Distribución de la Faceta Actividad Sexual de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Dominio Medio Ambiente

10. En la faceta “ocio y tiempo libre” que hace referencia a la pregunta: ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?

El 3% (n:1) respondió “muy insatisfecho”, el 13% (n:4) respondió “insatisfecho”, el 7% (n:2) respondió “lo normal”, el 23% (n:7) respondió “satisfecho” y el 54% (n:16) respondió “muy satisfecho”.

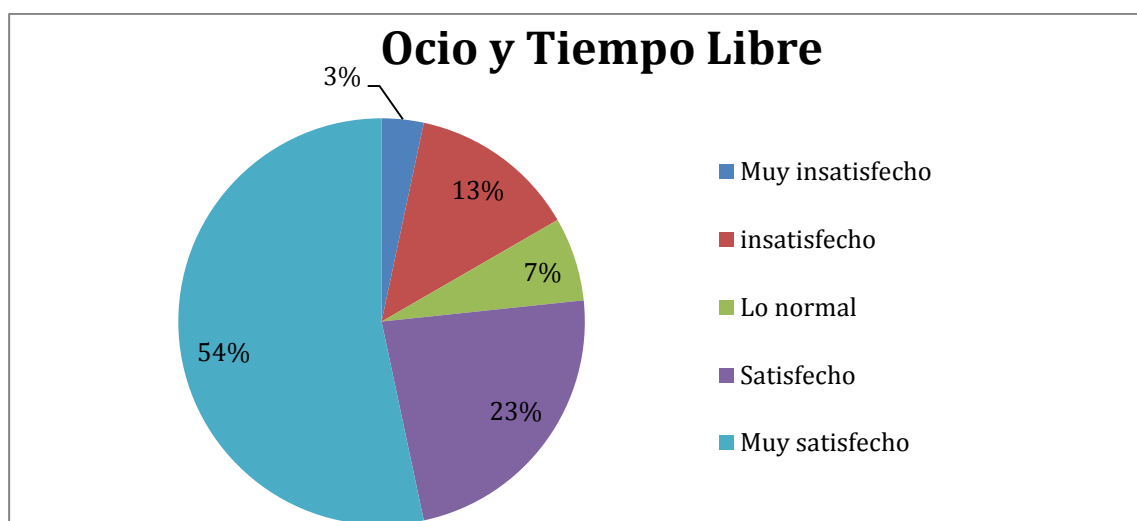


Gráfico 27: Distribución de la Faceta Ocio y Tiempo Libre de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Con respecto a la percepción de CDV asociada a las variables intervinientes, se puede decir que las variables más relevantes fueron: Edad, Nivel Educativo, Antigüedad en años y Modalidad de deporte.

Se encontró una tendencia en cuanto a algunos deportistas que realizan Boccia con modalidad Competitiva y que además tienen más antigüedad practicando el deporte (más de 6 años), varios de ellos (N:8) perciben su CDV como Muy Buena. **Ver Tabla 15.**

Con respecto a la Edad, todas las personas del grupo etario de entre 38 y 47 años (n:3) percibieron su CDV como Muy Buena, mientras que el resto de los grupos etarios percibieron su CDV entre Normal a Muy Buena. **Ver Tabla 16.**

En cuanto a la variable Nivel Educativo, los deportistas con un nivel educativo superior (secundario completo, terciario incompleto y terciario completo) que perciben su CDV como Muy Buena, coinciden en que son los más jóvenes, de 18 a 37 años. **Ver Tabla 16.**

Tabla 15

CDV asociada a Modalidad de deporte y Antigüedad en años de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Modalidad	Antigüedad	CDV					Total
		MM	M	N	B	MB	
Recreativa	1 a 3 años						-
	4 a 6 años						-
	Más de 6 años					1	1
Competitiva	1 a 3 años				3	2	5
	4 a 6 años				1	1	2
	Más de 6 años			1	3	8	12
Alto Rendimiento	1 a 3 años			1	2		3
	4 a 6 años			1		1	2
	Más de 6 años			2	3		5
Total		-	-	5	12	13	30

Tabla 16
CDV asociada a Edad y Nivel Educativo de los deportistas que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires durante el mes de Julio de 2019.

Edad	Nivel Educativo	CDV					Total
		MM	M	N	B	MB	
18-27	1inc			1			1
	1com				1		1
	2inc			1	1		2
	2com			1		4	5
	3inc				3	2	5
	3com				1		1
28-37	1inc						-
	1com				1		1
	2inc						-
	2com			1	2	2	5
	3inc				2		2
	3com					1	1
38-47	1inc					1	1
	1com					1	1
	2inc					1	1
	2com						-
	3inc						-
	3com						-
48-57	1inc					1	1
	1com						-
	2inc						-
	2com				1		1
	3inc			1			1
	3com						-
Total		-	-	5	12	13	30

CONCLUSION

El objetivo general de esta investigación es describir la percepción de la calidad de vida de los deportistas con discapacidad motriz severa que practican Boccia, utilizando como instrumento la escala WHOQOL-BREF creada por la OMS y un cuestionario de elaboración propia.

A partir de la recolección de datos se pudo realizar un análisis multidimensional de los cuatro dominios: Físico, Psicológico, Relaciones Sociales y Medio Ambiente, delimitando la percepción de cada uno de ellos, como así también se pudo conocer la percepción de la CDV y percepción General de Salud con bastante precisión.

También se pudo llevar a cabo el análisis de la asociación de la CDV con las siguientes variables: Edad, Sexo, Diagnóstico, Categoría en la que juega, Motivo deportivo, Nivel educativo, Antigüedad en el deporte, Frecuencia de entrenamiento y Concurrencia a otras terapias/deportes.

En cuanto a los resultados de cada uno de los dominios se puede decir que aunque no hubo diferencias importantes entre ellos, se concluye que el dominio Psicológico fue el que arrojó valores más altos. El resto de los dominios: Físico, Relaciones Sociales y Medio Ambiente si bien no tuvieron valores bajos, estos fueron menores que al mencionado en un primer momento.

Con respecto a la percepción de la CDV Global, se concluye que todos los deportistas tienen una percepción bastante positiva de la misma, siendo que el total de la muestra contestó que su CDV es de Normal a Muy Buena. De la misma manera sucede con la Percepción General de Salud, que arrojó resultados similares, el 97% demostró que su percepción es de Normal a Muy Buena, excepto por un 3% que respondió Mala.

En referencia a las facetas se ha observado un parámetro de respuesta con valores altos en las facetas: Dolor y Malestar (en esta faceta el valor alto indica menor presencia), Capacidad

de Trabajo, Sentimientos Positivos, Autoestima, Imagen Corporal y Apariencia, Espiritualidad, Relaciones Personales, Apoyo Social y Ocio/Tiempo Libre.

En cuanto a la faceta de Actividad Sexual, perteneciente al dominio de Relaciones Sociales, se evidenció mayor cantidad de valores bajos en las respuestas, en comparación con el resto de las facetas. Si bien el dominio de Relaciones Sociales arrojó resultados positivos, ésta faceta en particular fue la causante de la aparición de porcentajes bajos en el mismo, en donde un participante percibió este dominio como Muy Mal y tres personas como Mal; esto se podría asociar a una falta de información en cuanto a la sexualidad en PCD.

En tanto las variables intervinientes: Sexo, Diagnóstico, Categoría, si realizan Terapia o practican otro Deporte, y Frecuencia semanal en horas, no se evidenciaron datos relevantes. Pero si hubo cierta tendencia de respuesta en lo que respecta a la Edad y al Nivel Educativo, de forma que los deportistas con un nivel educativo superior que perciben su CDV como Muy Buena, coinciden en que son los más jóvenes, de 18 a 37 años. De la misma forma sucede con las variables Modalidad de deporte y Antigüedad en años, donde el 27% de los deportistas que realizan Boccia con Modalidad Competitiva y que además tienen más antigüedad practicando el deporte (más de 6 años), perciben su CDV como Muy Buena.

Aun así no se puede concluir que estos patrones de respuesta en común son condicionantes de la CDV, ya que la muestra debería haber sido más heterogénea y más amplia para tomarla como representativa.

De todos modos se debe tener en cuenta que la escala utilizada se basa en la percepción de cada persona sobre lo que cree e interpreta de sí mismo, por lo que los resultados están sujetos a la historia personal y la idiosincrasia de cada individuo. Para lo cual sería interesante que en futuras investigaciones se considere un grupo control, de forma que se pueda visualizar claramente la magnitud de la influencia positiva del deporte.

Aun así, con la experiencia de esta investigación se pudo tomar conciencia acerca de que el deporte, teniendo en cuenta que la población son personas con discapacidad motriz severa, más que influir en el aspecto físico de la persona, tiene una gran incidencia en lo actitudinal, en la forma de verse a sí mismo, en la mejora de la autoestima e incluso poder encontrar un sentido a su vida por el hecho de considerarlo una ocupación.

Dado que comúnmente el pensamiento colectivo de la sociedad suele tener el tabú de creer que las PCD tienen una CDV negativa, en este caso hay que destacar que si bien los resultados en el dominio Físico no fueron los más positivos, la mayoría de los entrevistados no refirieron a su condición física como lo más negativo, de hecho la faceta “Dolor y Malestar” arrojó valores que indicaron la poca limitación del mismo en su desempeño.

Muchos de los encuestados representan a la Selección Argentina de Boccia y todos representan a algún club de la provincia, de esta forma consideramos que el tener un sentido de pertenencia, de grupalidad y de compartir, también genera una mejora en la CDV de cualquier persona. Y es por eso que queremos destacar la importancia del deporte en la idea de pertenencia grupal.

La mayoría refirió durante la encuesta, el cambio positivo que generó la práctica de Boccia en su vida. Manifestaron que antes de practicarlo, creían que no podían realizar ningún deporte por su discapacidad e incluso algunos manifestaron que su vida antes no tenía tanto sentido como sí lo tiene ahora que lo practican. De esta forma consideramos que tener la posibilidad de vivir experiencias únicas como participar de torneos, viajar para competir, conocer otros lugares, localidades, provincias incluso países, conocer e intercambiar experiencias con otros deportistas y personas que forman parte del ambiente de Boccia, son oportunidades que se disfrutan gracias a este deporte. Además, que la Boccia implica en su modalidad confiar en otra persona que no sea de su círculo familiar y los comprometa a situaciones antes jamás pensadas, refuerza el valor que este deporte tiene como elemento

generador de vínculos, de identidad y de proyecto de vida, entendiendo de esta forma que juega un papel relevante en la CDV de las personas con discapacidad motriz severa y su independencia y autonomía.

De esta forma esta investigación permite un primer acercamiento de la CDV de deportistas con discapacidad motriz severa, creando un antecedente de investigación en la ciudad de Mar del Plata con la mirada de Terapia Ocupacional y un punto de partida para desarrollar futuras investigaciones que profundicen sobre la intervención del TO en el área deportiva, y la exploración del rol como un profesional más dentro del trabajo interdisciplinario ampliando el campo laboral.

También este estudio invita a la reflexión de la TO en cuanto a los paradigmas existentes de la discapacidad, invitando a considerar la práctica deportiva *no solo para el proceso de rehabilitación*, si no como una *ocupación* que contribuye a la salud y el bienestar, y en consecuencia a la mejora de la CDV. Es decir valorando el deporte como un *estilo de vida* en donde la PCD se sitúe en un rol activo, y no pasivo propio del Modelo Rehabilitador, adhiriendo así al Modelo Social de Discapacidad que ubica a la PCD dentro de la sociedad como actor social con autonomía y autodeterminación, considerando fundamental que las PCD puedan acceder al ámbito deportivo en igualdad de oportunidades.

Por eso es que proponemos desde Terapia Ocupacional, que como profesionales de la salud debemos conocer cada vez más la práctica deportiva en PCD, indagar, actualizarnos e investigar para poder promocionar el deporte adaptado.

Además consideramos que la intervención del TO da una mirada necesaria al deporte adaptado, pudiendo aportar con su conocimiento y formación a una variedad de aspectos del deporte que otro profesional no realiza, desde el posicionamiento para mejorar la funcionalidad del lanzamiento, la comunicación alternativa en jugadores que no pueden hablar o se les dificulta a la hora del juego, y/o en la creación de adaptaciones para que el

jugador sea más independiente y así más funcional en su desempeño. Estos son algunos ejemplos en donde el TO puede estar presente dentro del deporte, pero también puede intervenir tanto en las AVD de la persona como en la AIVD, ya sea para facilitar las mismas durante un torneo, como para enseñar y guiar a los auxiliares/asistentes del deportista.

Igualmente consideramos fehacientemente que el trabajo interdisciplinario es fundamental para que el deporte se pueda llevar a cabo de la mejor manera y para que la funcionalidad y el disfrute del deportista se vea reflejado en su calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA

- Abad Robles, T., Robles Rodríguez, J. y Giménez Fuentes-Guerra, F. J. (2009). Concepto, características, orientaciones y clasificaciones del deporte actual. *Lecturas: Educación Física y Deportes*, 14(138). Recuperado de <https://www.efdeportes.com/efd138/concepto-y-clasificaciones-del-deporte-actual.htm>
- Asís, R. (2018). Sobre la Práctica del Deporte como Derecho Humano. *HURI-AGE “El Tiempo de los Derechos”*, (31). Recuperado de <https://redtiempodelosderechos.files.wordpress.com/2018/04/wp-31-deporte-y-ddhh.pdf>
- Ávila Álvarez, A. Martínez Piédrola, R. Matilla Mora, R. Máximo Bocanegra, M. Méndez Méndez, B. Talavera Valverde, M.A. et al. (2010). *Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. 2da Edición*. Recuperado de <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>
- Cantón Chirivella, E (2001). Deporte, salud, bienestar y calidad de vida. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, 1 (1), pp. 27-38. Recuperado de <https://revistas.um.es/cpd/article/view/100521>
- Castejón, F. J. (2001). *Iniciación deportiva. Aprendizaje y enseñanza*. Madrid: Pila Teleña.
- Clark, F. & Lawlor, M. (2009). Construcción e importancia de la ciencia ocupacional. En Crepeau, E., Cohn, E. & Schell, B. (Eds). *Willard & Spackman Terapia Ocupacional* (pp.1-14). 11 ed. Ciudad: Editorial Panamericana.
- Dickie, V. (2011). Que es la Ocupación? En Crepeau, E., Cohn, E. & Schell, B. (Eds). *Willard & Spackman Terapia Ocupacional* (pp.15-21). 11 ed. Ciudad: Editorial Panamericana.

Federación Internacional de Boccia (2018). Reglamento Internacional de Boccia, volumen 3.

Recuperado de <http://www.bisfed.com/about-boccia/rules/>

García Blanco, S. (1994). Origen del concepto “deporte”. *Aula: Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*, 4(6). pp. 61-66. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=122489>

Gómez Mengelberg, E. (2009). Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. *Revista de internet TOG (A Coruña)* 6(9). Recuperado de <http://www.revistatog.com/num9/pdfs/original2.pdf>

Gómez, M & Sabeh, E. N. (2000). Calidad de Vida. Evolución del Concepto y su influencia en la investigación y la práctica. *Boletín de noticias del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad* 3(9). pp. 1-4. Recuperado de <http://inico.usal.es/integra-contenidos-inico.aspx?num=9>

Hernández Posada, A. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Revista Aquichan*, 4(4). pp. 60-65. Recuperado de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/50/102>

Jürgens, I. (2006). Práctica deportiva y percepción de calidad de vida. *Revista Internacional de Medicina y Ciencias de la Actividad Física y el Deporte*, 6 (22). pp. 62-74. Recuperado de <http://cdeporte.rediris.es/revista/revista22/artsalud20.htm>

Macías, V. & Moya, V. (2002) Género y deporte.” La influencia de variables psicosociales sobre la práctica deportiva de jóvenes ambos sexos”. *Revista de Psicología Social*, 17 (2), pp. 129-148. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=243311>

- Molina, F. (2010). Deporte, interculturalidad y calidad de vida: nuevos modelos de integración social. *Anduli*, (9). pp. 165-173. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/277275756_Deporte_interculturalidad_y_calidad_de_vida_nuevos_modelos_de_integracion_social
- Moreno Jiménez, B. & Ximénez Gómez, C. (1996). Evaluación de la Calidad de Vida. En Gualberto Buela Casal, y col (Eds). *Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la Salud*. Madrid: Siglo Veintiuno (pp.1045-1070). Recuperado de <https://www.uam.es/gruposinv/esalud/Articulos/Personalidad/evaluacion-de-calidaddevida.pdf>
- Moya Cuevas, R. M. (2014). *Deporte Adaptado* (Nº 5). Recuperado de <https://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/deporteadaptado.pdf>
- Mozo Cañete, L.D. (2003). Reflexiones pedagógicas en torno a la importancia de la Actividad Física y Deportiva para el óptimo desarrollo de la sociedad contemporánea. *Revista Digital Año 9(62)*. Recuperado de <https://www.efdeportes.com/efd62/afd.htm>
- Olmos, F. (2004). Deporte y Calidad de Vida. Presentado en las Jornadas sobre Deporte y Calidad de Vida; Santiago de Chile, Chile.
- Organización Mundial de la Salud (2004). *Estrategia mundial sobre régimen alimentario, actividad física y salud*. Recuperado de https://www.who.int/dietphysicalactivity/strategy/eb11344/strategy_spanish_web.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (1998). *World Health Organization Quality of Life Work Group: Programme on Mental Health WHOQOL User Manual*. Recuperado de: https://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/

- Organización Mundial de la Salud. (1996). *World Health Organization Quality of Life Work Group: WHOQOL-BRE Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment*. Recuperado de: https://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad. Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA.
- Pérez J., Reina R. & Sanz D. (2012). Las Actividades Físicas Adaptadas para personas con discapacidad en España: perspectivas científicas y de aplicación actual. *En Ciencia, Cultura y Deporte*, 7(21), pp. 213-224. Recuperado de <https://ccd.ucam.edu/index.php/revista/article/view/86>
- Raúl Reina M, M. (2014). Inclusión en deporte adaptado: dos caras de una misma moneda. *Psychology, Society, & Education*, 6(1). pp. 55-67. Recuperado de <http://ojs.ual.es/ojs/index.php/psye/article/view/508>
- Real Academia Española. (s/f). Diccionario de la lengua española (23ª ed). Madrid, España: Autor. Recuperado de <https://dle.rae.es/?id=CFEFwiY>
- Salas, C & Garzón, M. (2013). La noción de calidad de vida y su medición (The concept of quality of life and measurement) (A noção de qualidade de vida e sua medição). *CES Salud Pública*, 4(1). pp. 36-46. Recuperado de http://revistas.ces.edu.co/index.php/ces_salud_publica/article/view/2751
- Sanz Rivas, D. & Reina Vaillo, R. (2012). *Actividades Físicas y Deportes Adaptados para Personas con Discapacidad*. Ciudad: Paidotribo.

Verdugo, M. A. (2010). *Aplicación del paradigma de Calidad de Vida*. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID.

<http://www.bisfed.com/about-bisfed/vision/> Página web de la Federación Internacional de Boccia. Consulta realizada en Febrero de 2019.

<https://www.coparg.org.ar/> Página web del Comité Argentino Paralímpico. Consulta realizada en Febrero de 2019.

<https://cpisra.org/boccia/> Web oficial de la Asociación Internacional para la Recreación y el Deporte de las Personas con Parálisis Cerebral. Consulta realizada en Febrero de 2019.

<http://iwasf.com/iwasf/> Web oficial de la Federación Internacional de deportes para personas en silla de ruedas y amputados. Consulta realizada en Julio de 2019.

<http://fadepac.com.ar/> Web oficial de la Federación Argentina de Deportistas con Parálisis Cerebral. Consulta realizada en Febrero de 2019.

<http://www.paradeportes.com/boccia/> Página web del Deporte Adaptado, Inclusivo y Paralímpico Argentino. Consulta realizada en Febrero de 2019.

<https://www.paralympic.org/the-ipc/history-of-the-movement> Web oficial del Movimiento Paralímpico. Historia del movimiento paralímpico. Consulta realizada en Febrero de 2019.

<https://www.paralympic.org/sports/winter> Web oficial del Movimiento Paralímpico. Deportes de invierno. Consulta realizada en Julio de 2019.

<https://www.paralympic.org/sports/summer> Web oficial del Movimiento Paralímpico. Deportes de verano. Consulta realizada en Julio de 2019.

ANEXOS

Anexo I

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentimiento informado para participar del estudio de investigación.

Título del estudio: “Calidad de vida de deportistas que practican Boccia”

Nombre de las investigadoras: Bustos, Agustina y Salas, Salomé.

Institución: Departamento Pedagógico de Lic. en Terapia Ocupacional, Facultad de Cs. De la Salud y Trabajo Social, Universidad Nacional de Mar del Plata.

Dirección: Funes 3350 Nivel 4+, Mar del Plata (7600), Buenos Aires, Argentina.

Teléfono de Contacto: 2235111741 / 2235964152

E-mail: salassalome@gmail.com / agus.buscas@gmail.com

Directora responsable: Especialista en TO. María José Cordonnier

Objetivo de la Investigación: Describir la percepción de la calidad de vida de los deportistas con discapacidad motriz severa que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires en el año 2019.

Breve descripción del proyecto

Esta investigación se realiza con el propósito de medir y describir la calidad de vida de los deportistas que tienen discapacidad motriz severa y que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires. Para ello se implementará una escala creada por la Organización Mundial de la Salud y un breve cuestionario. Se espera que este trabajo arroje un conocimiento más amplio de los beneficios de este deporte.

La finalidad de la investigación es puramente pedagógica y científica, por lo tanto no aporta un beneficio directo ni compensación económica al participante, aun así su participación contribuirá a mejorar y ampliar el campo de intervención de la Terapia Ocupacional en el área deportiva.

Confidencialidad: El proceso será estrictamente confidencial. Su nombre no será utilizado en ningún informe cuando los resultados de la investigación sean publicados.

Participación voluntaria: la participación es estrictamente voluntaria.

Derecho a retirarse del estudio: el participante tendrá derecho a retirarse de la investigación en cualquier momento. No habrá ningún tipo de sanción o represalias.

Tiempo requerido: el tiempo estimado para contestar el cuestionario será de 15 min aproximadamente.

En caso de que el entrevistador no comprenda la respuesta por motivo de que el participante tenga el habla comprometida, se podrá autorizar a un tercero que conozca y entienda a dicho participante.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Salomé Salas y Agustina Bustos. He sido informado(a) de que la meta de este estudio es describir la calidad de vida de deportistas con discapacidad motriz severa que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires.

Me han indicado también que tendré que responder un cuestionario y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 15 minutos.

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 una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Salomé Salas al teléfono 2235111741 y/o Agustina Bustos al teléfono 2235964152.

Nombre del Participante	Firma del Participante	Fecha
-------------------------	------------------------	-------

Salomé, Salas	Agustina, Bustos
---------------	------------------

Autorizo a..... a interpretar mis respuestas.

Datos del intérprete

Nombre y Apellido:

Tiempo en contacto con la persona entrevistada: _____ años y _____ meses.

Frecuencia del contacto con la persona evaluada:

Varias veces / semana

Una vez / semana

Una vez / dos semanas

Una vez / mes

Relación con la persona evaluada:

Profesor

Madre / Padre

Hermano/a

Tutor/a legal

Asistente

Otra (especifique) _____

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

Firma del intérprete

Salomé, Salas

Agustina, Bustos

CUESTIONARIO

1. Edad.....

2. Sexo

a. Femenino

b. Masculino

3. Diagnostico.....

4. Categoría en la que juega

a. BC1

c. BC3

b. BC2

d. BC4

5. Realiza el deporte de manera (marque una opción)

a. Recreativa

b. Competitiva

c. Alto rendimiento (si forma parte del seleccionado)

6. ¿Cuál es su nivel educativo alcanzado?

a. Sin estudios

e. Secundario incompleto

b. Primario completo

f. Terciario/universitario completo

c. Primario incompleto

g. Terciario/universitario incompleto

d. Secundario completo

7. Antigüedad con la que practica el deporte:

a. Menos de 1 año

c. Entre 4 y 6 años

b. Entre 1 y 3 años

d. Más de 6 años

8. Frecuencia semanal con la que practica el deporte

a. Entre 2 y 4 horas

c. Entre 6 y 8 horas

b. Entre 4 y 6 horas

d. Más de 8 horas

9. ¿Realiza algún tipo de terapia?

a. No

b. Si

¿Cuál/cuáles?.....

Cantidad de horas semanales:.....

10. ¿Realiza otro deporte?

a. No

b. Si

¿Cuál/cuáles?.....

Cantidad de horas semanales:.....

La Organización Mundial de la Salud (OMS) no promociona ninguna empresa, productos o servicios específicos
WHO/MSA/MNH/PSF/97.6
Solo español
Distrib. : Limitado

WHOQOL-BREF



PROGRAMA DE SALUD MENTAL
ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD
GINEBRA

Este documento no está a disposición del público en general y todos los derechos están reservados por la Organización Mundial de la Salud (OMS). El documento no puede ser revisado, resumido, citado, reproducido o traducido, en parte o en su totalidad, sin el consentimiento previo por escrito de la OMS. Ninguna parte de este documento puede ser almacenada en un sistema de recuperación o transmitida en cualquier forma o por cualquier medio, electrónico, mecánico ni de ningún otro tipo, sin el consentimiento previo por escrito de la OMS.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) no promociona ninguna empresa, productos o servicios específicos

Instrucciones

Esta evaluación sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud, y otras áreas de su vida. **Por favor conteste a todas las preguntas.** Si no está seguro/a sobre qué respuesta dará a una pregunta, **escoja** la que le parezca más apropiada. A veces, esta puede ser su primera respuesta.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante **las dos últimas semanas.** Por ejemplo, pensando en las dos últimas semanas, se puede preguntar:

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	¿Obtiene de otros el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Rodee con un círculo el número que mejor defina cuánto apoyo obtuvo de otros en las dos últimas semanas. Rodeará con un círculo el número 4 si obtuvo bastante apoyo de otros, como sigue:

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	¿Obtiene de otros el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Rodee con un círculo el número 1 si no obtuvo el apoyo que necesitaba de otros en las dos últimas semanas.

Lea cada pregunta, valore sus sentimientos y rodee con un círculo el número en la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
1 (G1)	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Insatisfecho/a	Lo normal	Satisfecho/a	Bastante satisfecho/a
2 (G4)	¿Cuán satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

La Organización Mundial de la Salud (OMS) no promociona ninguna empresa, productos o servicios específicos

Las siguientes preguntas hacen referencia a **cuánto** ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas:

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3 (F1.4)	¿En qué medida piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	¿En qué medida siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
7 (F5.3)	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia sobre **hasta qué punto** usted experimentó o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10 (F2.1)	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	¿Hasta qué punto está disponible la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
15 (F9.1)	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

La Organización Mundial de la Salud (OMS) no promueve ninguna empresa, productos o servicios específicos

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuán **satisfecho(a) o bien** se ha sentido en varios aspectos de su vida en las dos últimas semanas:

		Muy insatisfecho/a	Insatisfecho/a	Lo normal	Satisfecho/a	Bastante satisfecho/a
16 (F3.3)	¿Cuán satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	¿Cuán satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	¿Cuán satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	¿Cuán satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	¿Cuán satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	¿Cuán satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	¿Cuán satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	¿Cuán satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	¿Cuán satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	¿Cuán satisfecho/a está con su transporte?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la **frecuencia** con que usted ha sentido o experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Bastante a menudo	Muy a menudo	Siempre
26 (F8.1)	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos como melancolía, desesperación, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5

Gracias. Después de verificar que ha contestado todas las preguntas, firme y coloque la fecha debajo.

Firma del paciente: _____

Fecha:

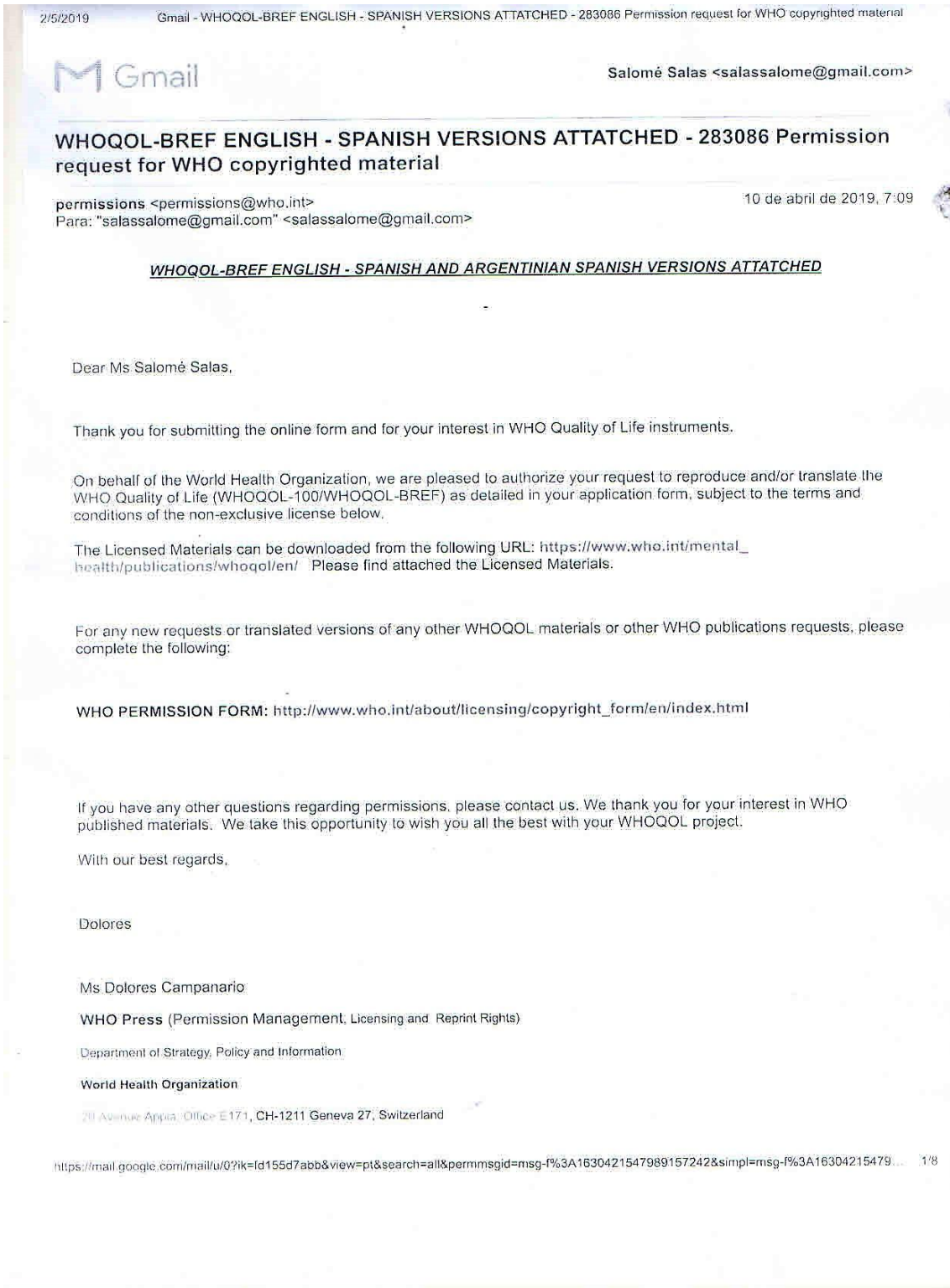
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

DD
(día, ej. 01)

MMM
(Mes, ej. Ene)

AAAA
(Año, ej. 2012)

Anexo II



2/5/2019 Gmail - WHOQOL-BREF ENGLISH - SPANISH VERSIONS ATTACHED - 283086 Permission request for WHO copyrighted material

E-mail: campanariod@who.int or permissions@who.int

Telephone: +41 22 791 2483

To request for permission to reproduce or translate parts or complete reprints of WHO copyrighted materials, complete this

WHO PERMISSION/LICENSE FORM : http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html

World Health Organization (WHO) Web: www.who.int

Follow WHO on Facebook, Twitter, YouTube, Instagram

WHO LICENCE

WORLD HEALTH ORGANIZATION

Non-exclusive licence to use selected WHO published materials

You submitted a request, through WHO's online platform, for permission to reprint and reproduce certain WHO copyrighted material (the "Licensed Materials"). This is a legal agreement (the "Agreement") between you and WHO, granting you a licence to use the Licensed Materials subject to the terms and conditions herein.

Read this Agreement in its entirety before using the Licensed Materials.

By using the Licensed Materials, you enter into, and agree to be bound by, this Agreement.

This licence is granted only for original materials belonging to WHO. If any part of the WHO published materials you wish to reproduce are credited by WHO to a source other than WHO, those materials are not covered by this Agreement and are not part of the Licensed Materials. You are responsible for determining if this is the case, and if so, you are responsible for obtaining any necessary permission from the source of those third-party materials prior to their use.

If you enter into this Agreement on behalf of an organization, by using the Licensed Materials you confirm (represent and warrant) that you are authorized by your organization to enter into this Agreement on the organization's behalf. In such a case, the terms "you" and "your" in this Agreement refer to, and this Agreement applies to, the organization.

WHO grants this licence to you based on the representations and warranties you made in the licence request you submitted through WHO's online platform. If any of those representations and/or warranties are or become false or

<https://mail.google.com/mail/u/0/?ik=fd155d7abb&view=pt&search=all&permmsgid=msg-f%3A1630421547989157242&simpl=msg-f%3A16304215479> 2/8

2/5/2019 Gmail - WHOQOL-BREF ENGLISH - SPANISH VERSIONS ATTACHED - 283086 Permission request for WHO copyrighted material
 inaccurate, this licence agreement shall automatically terminate with immediate effect, without prejudice to any other remedies which WHO may have.

If you have questions regarding this Agreement, please contact permissions@who.int.

1. **Licence.** Subject to the terms and Conditions of this Agreement, WHO grants to you a worldwide, royalty free, non-transferable, non-sublicensable, non-exclusive licence to use, reproduce, publish the Licensed Materials. This licence is limited to the current edition of your publication. Future editions or a different use of the Licensed Materials will require additional permission from WHO. If your request includes translation into different languages, then non-exclusive permission is hereby granted to translate the Licensed Materials into the languages indicated in accordance to article 5 of this Agreement.
2. **Licensed Use.** The Licensed Material shall be used in the manner and using the media indicated in the Permissions Request Form you submitted to WHO (the "Licensed Use"). The Licensed Materials are intended for use in clinical research, drug trials, conducting assessments and studies, for use by clinicians in clinical contexts and for any academic and educational use. The Licensed Materials should not be sold individually or incorporated into products for sale, without written authorization from WHO.
3. **Retained Rights.** Copyright in the Licensed Materials remains vested in WHO, and WHO retains all rights not specifically granted under this Agreement.
4. **Mandatory Acknowledgement.** In every instance of the Licensed Use, you must make suitable acknowledgement of WHO as follows, either as a footnote or in a reference, as follows:

"Reproduced with permission from the World Health Organization (WHO). WHO does not endorse any specific companies, products or services."

5. **Translation of the Licensed Materials.** The Translation shall be faithful to the original English text and rendered into good literary and scientific language. The Translation should be done in accordance with the translation methodology provided by WHO. The PDF of the translation should be provided to WHO with permission 1) to make the PDF available on WHO web site and 2) to use, amend, adapt, reproduce, publish and distribute the PDF or its part(s) for any purpose whatsoever. The Translation of the Licensed Materials should be attributed as follows:

"Translated into (insert language) with permission from the World Health Organization (WHO). WHO is not responsible for the content or accuracy of this translation. In the event of any inconsistency between the English and the insert language translation, the original English version shall be the binding and authentic version."

6. **Product Delivery:** The Licensed Materials can be downloaded from the following URL:
https://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/ (Available Licensed items on this link).

7. **Altering or Modifying the Licensed Materials.** As part of the Licensed Use, you may minimally alter the Licensed Materials to match the format or style of your publication. Any other alteration or modification of the Licensed Materials (including abbreviations, additions, or deletions) may be made only with the prior written authorization of WHO. You may not add company or product branding to the Licensed Materials.

<https://mail.google.com/mail/u/0/?ik=fd155d7abb&view=pt&search=all&permmsgid=msg-f%3A16304215479891572428&siml=msg-f%3A163042154791> 3/8

2/5/2019

Gmail - WHOQOL-BREF ENGLISH - SPANISH VERSIONS ATTACHED - 283086 Permission request for WHO copyrighted material

8. Appropriate and Prohibited Uses. You must use the Licensed Materials in a factual and only in the context of the clinical trial or protocol study. You may not use the Licensed Materials in association with any product marketing, promotional, or commercial activities, including, without limitation, in advertisements, product brochures, company-sponsored web sites, annual reports, or other non-educational publications or distributions. The publication should not be distributed on the Internet or in printed or electronic format. Any additional use requires written permission from WHO.
9. No WHO endorsement. You shall not state or imply that WHO endorses or is affiliated with your publication or the Licensed Use, or that WHO endorses any entity, organization, company, or product.
10. No use of the WHO logo. In no case shall you use the WHO name or emblem, or any abbreviation thereof. Notwithstanding the foregoing, if the WHO name and/or emblem appear as an integral part of the Licensed Materials (e.g. on a map) you may use the name and/or emblem in your use of the Licensed Materials, provided the name and/or logo is not used separately from the Licensed Materials.
11. No Warranties by WHO. All reasonable precautions have been taken by WHO to verify the information contained in the Licensed Materials. However, WHO provides the Licensed Materials to you without warranty of any kind, either expressed or implied, and you are entirely responsible for your use of the Licensed Materials. In no event shall WHO be liable for damages arising from your use of the Licensed Materials.
12. Your Indemnification of WHO. You agree to indemnify WHO for, and hold WHO harmless against, any claim for damages, losses, and/or any costs, including attorneys' fees, arising in any manner whatsoever from your use of the Licensed Materials or for your breach of any of the terms of this Agreement.
13. Termination. The licence and the rights granted under this Agreement shall terminate automatically upon any breach by you of the terms of this Agreement. Further, WHO may terminate this licence at any time with immediate effect for any reason by written notice to you.
14. Entire Agreement, Amendment. This Agreement is the entire agreement between you and WHO with respect to its subject matter. WHO is not bound by any additional terms that may appear in any communication from you. This Agreement may only be amended by mutual written agreement of you and WHO.
15. Headings. Paragraph headings in this Agreement are for reference only.
16. Dispute resolution. Any dispute relating to the interpretation or application of this Agreement shall, unless amicably settled, be subject to conciliation. In the event of failure of the latter, the dispute shall be settled by arbitration. The arbitration shall be conducted in accordance with the modalities to be agreed upon by the parties or, in the absence of agreement, with the rules of arbitration of the International Chamber of Commerce. The parties shall accept the arbitral award as final.
17. Privileges and immunities. Nothing in or relating to this Agreement shall be deemed a waiver of any of the privileges and immunities enjoyed by WHO under national or international law and/or as submitting WHO to any national court jurisdiction.

<https://mail.google.com/mail/u/0?ik=f4155d7abb&view=pt&search=all&permmsgid=msg-f%3A1630421547989157242&simpl=msg-f%3A16304215479> 4/8

2/5/2019 Gmail - WHOQOL-BREF ENGLISH - SPANISH VERSIONS ATTACHED - 283086 Permission request for WHO copyrighted material

*** WHOQOL LICENSED MATERIALS CAN BE DOWNLOADED FROM THE FOLLOWING URL:
https://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/

(COMPLETE REPRODUCTION MATERIALS ARE AVAILABLE ON THIS LINK)

FOR QUERIES CONTACT: Permission Team: permissions@who.int

To request for permission to reproduce or translate parts or complete reprints of WHO copyrighted materials, complete this form: http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html

To order WHO publications on sale: bookorders@who.int or go to www.who.int/bookorders

Web: www.who.int - Follow WHO on [Facebook](#), [Twitter](#), [YouTube](#), [Instagram](#)

From: permissions@who.int <permissions@who.int>
Sent: Saturday, April 6, 2019 11:56 PM
To: salasalome@gmail.com
Cc: permissions@who.int<permissions@who.int>
Subject: ID: 283086 Permission request for WHO copyrighted material

Dear Ms Salas

Thank you for your request for permission to reproduce, reprint or translate certain WHO copyrighted material.

Your request ID: 283086 is under review and you will receive a response from WHO within 5 working days.

Kind regards,
WHO Permissions team

DataCol Web: Form for requesting permission to reproduce, reprint or translate WHO copyrighted material

=====
ID: 283086

Section: Contact details

* Title
* Ms

* First name
* Salomé

* Family name
* Salas

* Organization/affiliation

<https://mail.google.com/mail/u/0?ik=ld155d7abb&view=pt&search=all&permmsgid=msg-f%3A1630421547989157242&simpl=msg-f%3A16304215479...> 5/8

2/5/2019 Gmail - WHOQOL-BREF ENGLISH - SPANISH VERSIONS ATTACHED - 283086 Permission request for WHO copyrighted material

* Universidad Nacional de Mar del Plata

* Web site address
* <http://www.mdp.edu.ar/cssalud/index.php?lit=Departamentos&valor=212>

* Type of organization
* University/Academic

* If other, please specify
*

* If STM signatory, please select

* Position
*

* Telephone
* +54 9 223 15511741

* Address
* Funes 3350 Nivel 4+; Mar del Plata (7600), Buenos Aires, Argentina.

* Country
* Argentina

* Email
* salas.salome@gmail.com

Section: Information about WHO material to be reproduced

* Full title of WHO material from which the reproduction is to be made
* WHOQOL-BREF en español

* Website URL where WHO material is published
* https://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/

* ISBN / WHO Reference Number
*

* Please select the item(s) to be reproduced
* Complete document

* Type of reuse
* Dissertation or thesis

* No of item(s) to be reproduced
* 5 items or more

* For each item, please provide a reference and page number. If entire document, please state "Entire document".
* Entire document

Section: Information about your publication

* Please provide the title of your publication that the above materials are to be published in
* Calidad de vida de Deportistas Paralímpicos de Boccia.

* Publishing format
* PDF

* Will you be translating?
* No

* If yes, please indicate languages
*

<https://mail.google.com/mail/u/0?ik=fd155d7abb&view=pt&search=all&permmsgid=msg-f%3A1630421547989157242&simpl=msg-f%3A1630421547989157242> 6/6

2/5/2019 Gmail - WHOQOL-BREF ENGLISH - SPANISH VERSIONS ATTACHED - 283086 Permission request for WHO copyrighted material

* If web please provide URL / If other, please specify

* Number of copies (if applicable)

* Target audience and planned distribution
 * Profesionales de Terapia Ocupacional y de la Salud

* Planned publication/distribution date
 * 2019

* If your publication or the material is to be sold, indicate the planned selling price or subscription fee
 * no

* Is your publication sponsored or funded by an organisation other than your own?
 * No

* If yes, please provide additional information

* Will there be any advertising associated with your publication?
 * No

* If yes, please provide additional information

* Subject(s) of interest that most correspond to your request
 * Disabilities

* Additional information about your request
 * Esta investigación se realizara con el propósito de medir y describir la calidad de vida de los deportistas que tienen discapacidad motriz severa y que practican Boccia en la provincia de Buenos Aires, Argentina.

* Approval
 * To review

* Latest approval modification

* WHO Department
 * ACP, ACT

* Correct WHO URL
 * https://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/


Section: Terms and conditions

* By submitting this request you confirm that you will abide by the terms and conditions if WHO grants you permission.
 * I have read and agree with the terms and conditions

Click the following link to access a format view of this record:
https://apps.who.int/datacol/survey.asp?survey_id=258&respondent_id=283086

This email was automatically sent to you by the WHO Intranet Data Collector.
 The DataCol can send emails to accounts specified by the Form focalpoint.

10 archivos adjuntos

 WHOQOLUserManual.pdf
 563K

<https://mail.google.com/mail/u/0?ik=fid155d7abb&view=pt&search=all&permmsgid=msg-f%3A1630421547989157242&simpl=msg-f%3A16304215479...> 7/8

