



UNIVERSIDAD ANDINA SIMÓN BOLÍVAR
SEDE CENTRAL

Sucre - Bolivia

CURSO DE MAESTRIA EN
“SALUD PUBLICA”

“FACTORES RELACIONADOS CON LA PARALISIS CEREBRAL INFANTIL
EN PACIENTES DEL INSTITUTO PSICOPEDAGÓGICO CIUDAD JOVEN
SAN JUAN DE DIOS DE LA CIUDAD DE SUCRE 2006”

Tesis presentada para obtener el Grado
Académico de Magíster en
“Salud Pública”

Alumno: Jorge David Irusta Claros

Sucre
2006

RESUMEN

Introducción. Este trabajo de investigación tubo como propósito enriquecer y avanzar en el conocimiento sobre los factores relacionados con la Parálisis Cerebral Infantil en pacientes del Instituto Psicopedagógico Ciudad Joven San Juan de Dios, considerando un problema de salud importante que genera gran discapacidad y que pese a los avances en la medicina aun es un problema de salud que prevalece.

Objetivo. Identificar los factores relacionados con la Parálisis Cerebral Infantil en pacientes que asisten al Instituto Psicopedagógico de la Ciudad de Sucre, estableciendo la relación entre algunos factores socioeconómicos y el grado de dependencia en los pacientes con PCI.

Métodos. Corresponde a un estudio Observacional, Descriptivo de Corte Transversal con un enfoque Cuantitativo, la población de estudio estuvo constituida por 101 niños, adolescentes y jóvenes con diagnóstico de Parálisis Cerebral Infantil de entre 0 – 20 años que residen y acuden regularmente al instituto. Para la obtención de datos se recurrió a la revisión del historial médico (expedientes clínicos, ficha social) y la observación, la cobertura temporal abarco de Agosto de 2005 a Agosto de 2006. Para la clasificación del grado de dependencia se recurrió a la escala adaptada por **Barthel** de la Clasificación de Funcionamiento y Discapacidad OMS.

Resultados. Se encontró que la mayoría de los pacientes con Parálisis Cerebral Infantil tienen un grado severo de discapacidad dos terceras partes de los mismos son dependientes dentro de las patologías asociadas la de mayor prevalencia corresponde al retardo mental, seguida por la epilepsia y los trastornos de lenguaje y comunicación.

Un aspecto importante es la sinergia en los pacientes que fueron producto de parto distócico más haber tenido el antecedente patológico postnatal de meningitis tienen mayor riesgo de presentar PCI con dependencia $RP= 1.5$

IC95% 1.20 – 1.89, Fisher= 0.02, p= 0.03; Respecto al nivel de instrucción se encontró que las madres sin instrucción tenían mayor riesgo de tener hijos con PCI con dependiente RP= 1,3 IC95%= 1.11 – 1.83, $X^2= 4.85$ p=0.02; Se considero importante analizar la situación desde una aproximación socio-económica agrupando tanto los aspectos sociales como económicos donde se constato la existencia de relación entre el nivel socio-económico y la gravedad (dependencia) de la PCI RP= 1.4 IC95%= 1.01 – 1.90 al, $X^2= 4.65$ p= 0.03.

Se encontró que el tipo de parto no estaba relacionado con la gravedad de la PCI en el grupo de estudio. De igual manera se encontró que la edad de gestación como antecedentes patológico de posible riesgo para la PCI no estaba asociada con la gravedad del mismo a diferencia de la literatura consultada.

Conclusiones. Los resultados sugieren la existencia de relación para la PCI con dependencia en aquellos pacientes con antecedente perinatal de sufrimiento fetal, asociado a otro antecedente patológico postnatal como haber enfermado con meningitis, habiendo considerado como factor de exposición por si solos no se encontró que fuera factor de riesgo para la existencia de dependencia en los pacientes con PCI. Respecto al nivel de instrucción se encontró que las madres sin instrucción tenían mayor riesgo de tener hijos con PCI dependiente, lo que demuestra que el nivel de instrucción es un factor social muy importante relacionado con la PCI.

Respecto al ingreso económico familiar, se encontró que no existe relación entre esta variable y la gravedad de la PCI, lo que demuestra que el ingreso económico familiar por si solo no llegaría a ser un factor de riesgo para la presencia PCI con dependencia, pero se encontró relación de presentar PCI con dependencia en niños de familias con un nivel socio-económico bajo al considerar varios factores relacionados a esta como: el Ingreso económico-Nivel de instrucción-Ocupación-Tenencia de vivienda-Estado civil; lo que evidencia la intensidad del fenómeno a tomar en cuenta al considerar en conjunto las características relacionadas que hacen a esta.

INDICE DE CONTENIDO

	Pág.
CAPITULO I	1
INTRODUCCIÓN	1
1.1 Antecedentes	3
1.2 El problema	7
1.3 Justificación	9
1.4 Planteamiento del problema	11
1.5 Objetivos	12
General	12
Específicos	12
CAPITULO II	13
MARCO CONTEXTUAL	13
2.1 República de Bolivia	13
2.1.1 Contexto sociopolítico	13
2.1.2 Educación	15
2.1.3 Salud	15
Mortalidad Infantil	15
Atención de embarazadas	16
Problemas de salud en el embarazo	17
Desnutrición en niños y niñas	18
2.2 Departamento Chuquisaca	19
2.2.1 Ciudad de Sucre	19
2.2.2 Instituto Psicopedagógico	20
2.2.2.1 Datos Instituto Psicopedagógico	
“Ciudad Joven San Juan de Dios”	21
2.2.2.2 Normas de funcionamiento	24
Normas generales	24
Actividades de salud	24
Actividades escolares	25
Educación Especial	25
Unidad Pediatría	26
Escuela Pedagógica	27
Dificultades de aprendizaje	29

2.3	Marco teórico	31
2.3.1	Evolución histórica Parálisis cerebral Infantil	31
2.3.2	Definición	32
2.3.3	Etiologías y Factores de Riesgo	33
	Factores prenatales	34
	Factores perinatales	34
	Factores postnatales	34
2.3.4	Prevalencia	35
2.3.5	Clasificación	35
2.3.5.1	Parálisis Cerebral Espástica	37
	Cuadriplejía Espástica	37
	Diplejía Espástica	38
	Hemiplejía Espástica	39
2.3.5.2	Parálisis Cerebral Discinética	40
2.3.5.3	Parálisis Cerebral Ataxica	41
2.3.6	Trastornos médicos asociados con la parálisis cerebral infantil	42
2.3.7	Clasificación parálisis cerebral infantil según grado de severidad	45
2.3.8	Diagnostico	45
2.3.9	Factores de riesgo de parálisis cerebral	47
2.3.10	Tratamiento	48
2.2.11	Dependencia	49
2.3.12	La medición de la dependencia en la actualidad	50
2.2.13	Marco Jurídico Internacional y Nacional	55
2.2.14	Parálisis Cerebral a nivel Mundial	57
2.2.15	Parálisis Cerebral en Bolivia	58
2.2.16	Discapacidad en el Municipio de Sucre	60
CAPITULO III		61
METODOLOGÍA		61
3.1	Enfoque de la investigación	61
3.2	Delimitación	61
3.2.1	Espacial	61
3.2.2	Temporal	62
3.3	Población de estudio	62
3.3.1	Muestra	62
3.4	Fuentes de recolección de información	62
3.4.1	Recolección de la información	63
3.4.2	Instrumentos	63
3.5	Variables del estudio	64

Variables dependientes	66
Criterio de clasificación	66
Variables independientes	71
3.6 Técnicas y procesamiento de análisis	72
CAPITULO IV	72
RESULTADOS	72
4.1 Resultados de la investigación	85
4.2 Resultados comparación de proporciones	93
CAPITULO V	117
5.1 Conclusiones	114
5.2 Recomendaciones	118
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	121
ANEXOS	123

INDICE DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Escala de calificadoros de Actividades Básicas de la Vida Diaria de CIF y Barthel	51
Tabla 2. Predominancia de discapacidad entre la población del Municipio de Sucre según rango etéreo 2005	60
Tabla 3. Índice De Barthel o de Clasificación Funcional o de AVD Básicas	65
Tabla 4. Operacionalización de las variables de estudio	67
Tabla 5. Distribución paciente según Clasificación Internacional de Enfermedades I.P.S.J.D.	72
Tabla 6. Pacientes con PCI según el área de Procedencia I.P.S.J.D.	77
Tabla 7. Pacientes con PCI según Tipo de Parto del cual fueron producto	79
Tabla 8. Antecedentes patológicos de los Pacientes con PCI I.P.S.J.D.	79 83
Tabla 9. Pacientes con PCI del Instituto Psicopedagógico que presentan patologías asociadas	80
Tabla 10. Pacientes con PCI No Integrados a la educación formal que reciben Educación Especial I.P.S.J.D.	81
Tabla 11. Pacientes con PCI según el nivel de su Integración a Educación Regular I.P.S.J.D.	82
Tabla 12. Pacientes con PCI del Instituto Psicopedagógico según Instrucción del Padre	84
Tabla 13. Edad de la madre en los pacientes con PCI al momento del parto	85
Tabla 14. Pacientes con PCI del Instituto Psicopedagógico según el Estado Civil del Padre	86
Tabla 15. Número de hermanos que cuenta el Paciente con PCI	89
Tabla 16. Ocupación del padre de pacientes que asisten al I.P.S.J.D.	88
Tabla 17. Ocupación de la madre de pacientes que asisten al I.P.S.J.D.	89
Tabla 18. Tenencia de vivienda de la familia del paciente con PCI Instituto	89
Tabla 19. Pacientes con PCI del Instituto Psicopedagógico según Valoración Socio-económica	91
Tabla 20. Distribución de pacientes por grupo de edad según su independencia	92
Tabla 21. Tabla de contingencia 2x2 de variable edad en relación a su dependencia	93
Tabla 22. Distribución de pacientes por sexo según grado dependencia	94
Tabla 23. Tabla de contingencia 2x2 de variable sexo con grado de dependencia	94
Tabla 24. Distribución de pacientes de acuerdo a la procedencia en pacientes con PCI I.P.S.J.D. su dependencia	95

Tabla 25. Tablas de contingencia 2x2 de variable procedencia en relación a la dependencia	96
Tabla 26. Distribución de pacientes de acuerdo a la integración escolar en relación a su dependencia.	96
Tabla 27. Tabla de contingencia 2x2 de variable integración escolar en relación a su dependencia	97
Tabla 28. Distribución de los pacientes por tipo de embarazo según su independencia	98
Tabla 29. Tablas de contingencia 2x2 de variable curso de embarazo en relación a la dependencia	99
Tabla 30. Distribución de pacientes en relación a los antecedentes patológicos predisponentes perinatales y postnatales presentados	100
Tabla 31. Tabla de contingencia 2x2 de variable antecedentes patológica perinatales más meningitis en relación a su dependencia	101
Tabla 32. Distribución de la edad de las madres al momento del parto en pacientes con PCI en el I.P.S.J.D.	102
Tabla 33. Tabla de contingencia 2x2 de variable edad madre al momento del parto en los pacientes con PCI relacionado a su dependencia.	103
Tabla 34. Distribución de madres de acuerdo al grado de instrucción en relación a la dependencia de su hijo con PCI.	104
Tabla 35. Tabla de contingencia 2x2 de variable grado de instrucción madre en relación a la del hijo dependencia	104
Tabla 36. Distribución de madres de acuerdo a su ocupación en relación a la dependencia del hijo	105
Tabla 37. Tabla de contingencia 2x2 de variable ocupación madre en relación a la dependencia del hijo.	106
Tabla 38. Distribución de acuerdo al número de hermanos en relación a la dependencia por PCI	107
Tabla 39. Tabla de contingencia: 2xN simples número de hermanos relacionado con dependencia	108
Tabla 40. Distribución de los pacientes de acuerdo al ingreso familiar en relación a la dependencia por PCI.	109
Tabla 41. Tabla de contingencia 2x2 de variable ingreso económico en relación a dependencia.	110
Tabla 42. Distribución de pacientes de acuerdo a su condición socio-económica para su dependencia	111
Tabla 43. Tabla de contingencia 2x2 de variable condición socio-económica en relación a dependencia.	112
Tabla 44. Distribuciones de resultados de variables dependientes y no dependientes	113

INDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Distribución Pacientes por unidades Instituto Psicopedagógico	24
Figura 2. Clasificación clínica de PCI I.P.S.J.D.	74
Figura 3. Distribución paciente con PCI según la afección motriz I.P.S.J.D.	74
Figura 4. Pacientes con PCI en el I.P.S.J.D. según grupo de etáreo	76
Figura 5. Porcentaje de pacientes con PCI que asisten al I.P.S.J.D. según Sexo	75
Figura 6. Edad de la primera consulta a la que asistieron los pacientes al I.P.S.J.D	77
Figura 8. Distribución de pacientes con PCI I.P.S.J.D. de acuerdo a su integración a escuelas regulares	81
Figura 9. Distribución paciente con PCI según el grado de dependencia I.P.S.J.D.	83
Figura 10. Nivel de instrucción de Madres en pacientes con PCI del I.P.S.J.D	84
Figura 11. Estado civil de madres con hijos en el I.P.S.J.D. con PCI	86
Figura 12. Ingreso económico familiar mensual de pacientes con PCI I.P.S.J.D	90

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1. Distribución por áreas y servicios Instituto Psicopedagógico	22
Cuadro 2. Personal en el área salud Instituto Psicopedagógico	23
Cuadro 3. Personal área de Pedagogía y Educación Instituto Psicopedagógico	23
Cuadro 4. Personal área administración Instituto Psicopedagógico	23

**FACTORES RELACIONADOS CON LA PARALISIS CEREBRAL
INFANTIL EN PACIENTES DEL INSTITUTO
PSICOPEDAGÓGICO CIUDAD JOVEN SAN JUAN DE DIOS DE
LA CIUDAD DE SUCRE, 2006**

CAPITULO I

1. INTRODUCCIÓN

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es un problema de salud importante, que genera gran discapacidad en la infancia, constituye en la actualidad la principal causa de discapacidad física a nivel mundial, afecta aproximadamente a dos de cada 1.000 nacidos vivos y pese a los avances en la medicina, es un problema de salud que prevalece.

La parálisis cerebral, es un término usado para describir a un conjunto de síndromes clínicos crónicos que aparecen durante los primeros años de vida y luego permanecen durante toda la vida estos se expresan esencialmente por trastornos permanentes del tono muscular y del control de la motricidad voluntaria los cuales disminuyen el control de movimiento, el término cerebral se refiere a una lesión encefálica que ocurrió cuando el sistema nervioso se hallaba en proceso de génesis y maduración, el daño cerebral que produce la PC no sólo puede afectar a los aspectos motrices, sino que generalmente afecta también a otras funciones, pudiendo obstaculizar el proceso de desarrollo del niño este hecho queda constatado por la cantidad de trabajos publicados que tratan principalmente sobre los aspectos motores, sobre las consecuencias físicas del daño cerebral.

Este desarrollo defectuoso o daño en las áreas motoras del cerebro interrumpen la capacidad del cerebro para controlar adecuadamente el movimiento y la postura, estando la relación entre razonamiento y movimiento dañado, y por ende el desarrollo de habilidades que se desprenden de esta.

Referente a discapacidad en población infantil, debemos considerar en primer lugar, que son múltiples sus formas de expresión clínica, y por tanto los factores causales que generan gran demanda de servicios de salud por sus costes derivados para los individuos, sus familias y la sociedad en su conjunto. “El nivel de desarrollo socioeconómico, de forma general, y del sistema de salud, en particular, determinan que unas causas sean más o menos frecuentes”.¹

El niño que padece de este trastorno presenta afectaciones motrices que le impiden un desarrollo normal. “Se calcula que cada año más de un millón de niños que sobreviven tras sufrir asfixia durante el parto desarrollan parálisis cerebral, dificultades de aprendizaje u otras discapacidades”.²

A pesar del progreso en prevención el número de casos en niños y adultos afectados no se ha modificado, esto podría ser en parte debido a que más bebés prematuros y débiles están sobreviviendo por las mejoras en el cuidado intensivo, lamentablemente muchos con problemas en el desarrollo del sistema nervioso o daño neurológico.

La mayoría de los casos tienen posibilidades de rehabilitación teniendo en cuenta la magnitud del daño cerebral, la edad del niño, el grado de retraso mental, ataques epilépticos y otras patologías que puedan estar asociadas. El aspecto motor puede ser modificado de manera favorable si el tratamiento comienza en edades tempranas evitando retrasar aun más la adquisición y el aprendizaje de determinadas conductas motrices.

¹ Luis Pérez Álvarez, “Causas de discapacidad en la población infantil”. *Esperanza para los niños discapacitados*. (Camaguey), (2005).

² Organización Mundial de la Salud. “Datos y cifras del informe sobre la salud en el Mundo”, (Washington), (2005)

1.4 ANTECEDENTES

El estudio de la parálisis cerebral se remonta a mediados del siglo XIX. William John Little (1843-44) describía sus observaciones con estas palabras: “una peculiar distorsión que afecta a los niños recién nacidos y que nunca había sido descrita,...la rigidez como en los espasmos del tétanos y la distorsión de las extremidades de los recién nacidos,...”.³ Descripciones como la expuesta propiciaron que a finales del siglo XIX la parálisis cerebral se conociera como ‘la enfermedad de Little’.

“El término parálisis cerebral apareció por primera vez en 1888, en los escritos de William Osler”.⁴ Desde entonces, este término ha sido utilizado en numerosas ocasiones y cada vez con un mayor acuerdo en las características a las que hace referencia.

Debido a que muchos de estos niños nacieron después de un parto complicado, Little sugirió que su condición resultó por la falta de oxígeno durante el parto. Pero en 1897, el famoso médico Sigmund Freud no estuvo de acuerdo al notar que los niños con parálisis cerebral a menudo tenían otros problemas como retraso mental, disturbios visuales y convulsiones, Freud sugirió, que a veces el trastorno puede tener sus raíces más temprano en la vida, durante el desarrollo del cerebro en el vientre, sin embargo en los años 1980, los científicos analizaron los datos extensos de un estudio gubernamental de más de 35,000 partos y se sorprendieron al descubrir que tales complicaciones explican sólo una fracción de los casos, probablemente menos del 10 %, y en la mayoría de los casos de parálisis cerebral no se encontró causa alguna.

³ William John Little, *Descripción de 44 casos estudiados en 1844*, citado por Roser Pueyo, “Perfiles neuropsicológicos de la parálisis cerebral espástica y discinética bilateral”, Barcelona, (2001), p. 3.

⁴ Schifrin B, Longo LD. “La parálisis cerebral una nueva estimación”. *Revista Europea de Ginecología - Obstetricia y reproducción biológica*, 44 (2000):90:139

Estas conclusiones del estudio perinatal del Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Apoplejía (NINDS) han alterado profundamente las teorías médicas sobre la parálisis cerebral infantil y ha motivado a los investigadores de hoy a explorar causas alternas.⁵

Nadie puede negar la enorme diversidad, dificultad y maravilla del prodigio de la generación de la vida humana a partir de dos células, culminando en la extraordinaria perfección del cuerpo humano.

Gran parte de este desarrollo se hace durante el embarazo; específicamente el sistema nervioso central, que completa su desarrollo en la etapa postnatal fundamentalmente en los primeros años de la infancia, siempre condicionado a factores de riesgo relacionados a carencias ambientales que propicia su vulnerabilidad estimulando y facilitando su alteración que posteriormente tendrán como consecuencia la limitación de sus capacidades.

En general la parálisis cerebral es un trastorno neurológico frecuente en todo el mundo, sin embargo solo algunos de los países mas desarrollados cuentan con estudios rigurosos (principalmente Europa), donde una gran cantidad de evidencia ha dirigido a los investigadores en la búsqueda de pistas sobre la parálisis cerebral hacia el proceso complejo que ocurre en la gestación. Por ejemplo, un grupo de investigadores ha observado recientemente que a más de un tercio de los niños con parálisis cerebral les falta esmalte en ciertos dientes. Este déficit dental puede deberse a los primeros meses de desarrollo fetal, lo que sugiere que una alteración en este período de desarrollo puede estar ligada a este defecto dental y a la parálisis cerebral.

Otros científicos están explorando daños al cerebro como la encefalopatía hipoxica-isquémica (daño cerebral debido a la falta de oxígeno o flujo de sangre), hemorragias en el cerebro y convulsiones puedan causar el descargo anormal de productos químicos del cerebro y provocar daño cerebral.

⁵ Instituto Nacional de Neurología en Desordenes y Movimiento, *La parálisis cerebral esperanza en la investigación nacional. Informe, United Cerebral Palsy*, Washington, 2006. p.2.

Por ejemplo, las investigaciones han demostrado que la hemorragia en el cerebro causa descarga de cantidades grandes y peligrosas de un químico del cerebro llamado glutamato. Mientras que el glutamato se usa en el cerebro para comunicación, demasiado glutamato sobre estimula las células del cerebro y resulta en un ciclo de destrucción. Los científicos están ahora observando el glutamato muy detenidamente para detectar cómo su descarga hace daño a los tejidos del cerebro y extiende el daño de apoplejía.

Al mismo tiempo, la investigación biomédica también ha conducido a cambios significativos en el conocimiento, diagnóstico y tratamiento de personas con parálisis cerebral. La identificación de los bebés con parálisis cerebral bien tempranamente, les da a éstos una mayor oportunidad de desarrollarse al máximo de sus capacidades (residuales).

En Bolivia existen pocas investigaciones relacionadas con Parálisis Cerebral Infantil, un rasgo común de estas es la manifiesta carencia de datos sobre el tema y el de discapacidad de manera general; y aunque se ha incorporado a esta población en algunas investigaciones relativamente recientes realizadas por el Instituto Nacional de Estadística INE, no existe información básica sobre la demanda y el uso de datos de discapacidad en Bolivia.

Estimaciones muy generales, más intuitivas que científicas, indican que aproximadamente 10 % de la población en Bolivia estaría presentando algún tipo de discapacidad y que en términos absolutos esta cifra estaría por el orden de las 800.000 personas según datos del censo nacional de población y vivienda CNPV 2001.

A medida que se ha aprendido más sobre la parálisis cerebral a través de la investigaciones básicas y clínicas, se estará mejor preparado para conseguir la meta de normalización y la integración de la persona afectada, y contribuir a la mejora de los servicios y de la calidad de vida.

La investigación de PCI esta excesivamente centrada en el individuo y en sus limitaciones, prestando escasa atención al entorno y los distintos contextos, es evidente la necesidad de impulsar investigaciones que guíen y avalen la práctica profesional que repercutan en la mejora de contribuir a la mejora de los servicios y de la calidad de vida de las personas con PCI.

Considerando los datos epidemiológicos, y tomando en cuenta que las necesidades en salud son infinitas y los recursos limitados, se hace necesario conocer algo más el escenario de la Parálisis Cerebral Infantil.

1.2 EL PROBLEMA

Gran número de países pobres y en vías de desarrollo como el caso de Bolivia los niños mueren por causas evitables, otros se ven afectados en su calidad de vida por un impedimento permanente que podía haber sido evitado en la mayoría de los casos con un diagnóstico precoz y un tratamiento oportuno.

Paradójicamente a las mejoras en la sanidad, en las investigaciones médicas, en la prevención y tratamiento de ciertas patologías discapacitantes como PCI, el número de niños y adultos afectados no ha disminuido.

Son múltiples los factores que de una forma u otra se relacionan con el tema de la parálisis cerebral infantil, algunos de ellos desconocidos hasta el presente y que solo podrán ser identificados a través de investigaciones que generen información adecuada. Así mismo esta información constituye el insumo básico para encarar cualquier proceso de planificación que permita a las organizaciones diseñar e implementar políticas racionales y coherentes.

Se debe indicar que existen elementos para afirmar que la parálisis cerebral tiende a aumentar no solo de manera absoluta como resultado del crecimiento de la población, sino en forma relativa como consecuencia del proceso de cambio por el que atraviesa Bolivia en lo demográfico, epidemiológico y social. En la actualidad existe mayor frecuencia y afluencia de niños con discapacidad PCI a instituciones dedicadas a la atención tanto en el ámbito médico como en el educativo.

A pesar de la existencia de la Ley del discapacitado en Bolivia se puede afirmar que la prevención, rehabilitación del niño esta en fase asistencial con coberturas extremadamente bajas y lamentablemente la marginación hace que muchos discapacitados vivan en estados graves de indigencia.⁶

⁶ Agencia de Cooperación Internacional del Japón. *Estudio de personas con discapacidad en Bolivia. Centro de Salud y Desarrollo Integral*. La paz, 2000. p.7.

En Bolivia el reconocimiento de la Parálisis Cerebral Infantil se ha desarrollado mediante el registro médico o en forma aislada y dispersa en cada una de las instituciones especializadas y encargadas de albergar y/o prestar servicios a la población discapacitada. Normalmente estos registros no están estructurados o no tienen la finalidad de suministrar información estadística, están principalmente destinados al seguimiento médico de los pacientes.

Una percepción global sobre la generación, recolección y difusión de datos sobre la población discapacitada en Bolivia, sea mediante censos, encuestas o registros administrativos, induce a pensar que aún no existe un sistema estructurado, articulado y complementado que tenga el objetivo fundamental de centralizar, analizar y difundir información sobre este importante tema.

La información referente a los factores predisponentes para la dependencia por PCI no está disponible porque no existen investigaciones previas que den información que permita identificar y cuantificar sobre el problema de PCI.

Discapacidad/Dependencia son términos que representan de forma general, una reducción de la capacidad funcional, ya sea temporal o permanente, y en mayor o menor medida compromete la integración social generando gran demanda de servicios en salud. A pesar de la importancia de la predisposición genética para padecer enfermedades, deficiencias o sufrir alguna condición de salud, las circunstancias del medio social, familiar e individual, juegan un papel importante como factores de acentuación o aminoración del riesgo. Es importante por tanto disponer con información adicional sobre la capacidad funcional de las personas que las sufren (carga particular) o el coste de atención a los afectados (carga social).

Conocer y entender el problema, el *qué* y el *cómo* y sus implicaciones para los niños con PC es el primer paso y un prerrequisito a la hora de elegir la estrategia de prevención.

1.3 JUSTIFICACIÓN

No existen discapacidades sino personas con discapacidad. “Es fundamental considerar antes que nada, a la persona con discapacidad como un ente biopsicosocial ya que una misma condición repercute en formas diferentes de discapacidad en sujetos distintos”.⁷

La Parálisis Cerebral Infantil puede tener diversas causas, sus repercusiones pueden involucrar varias esferas que tienen implicaciones sobre todo en el ámbito social.

El daño cerebral que aparece en los primeros años de vida, puede asociarse con otras patologías y evolucionar con el tiempo en otras más graves ocasionando mayor grado de dependencia. Cuanto más se tarde en este sentido mayores serán las limitaciones, restricciones y menor será la esperanza para su rehabilitación en el futuro.

La bibliografía actual sobre intervención temprana en PC continúa siendo más bien escasa y refleja el estado poco clarificador en el que se encuentra. Por lo tanto, se debe dar importancia respectiva a los posibles factores que intervienen en los niños con PCI en nuestro entorno.

Actualmente dentro las atribuciones de prevención del Ministerio de Salud y Deportes en nuestro país se realizan muchas actividades y se ofertan servicios a favor de la persona con discapacidad a través del modelo de atención mediante: El Programa Ampliado de Inmunizaciones, el paquete de prestaciones que brinda el seguro universal materno infantil de salud, constituyéndose en estrategias y políticas nacionales de prevención.

⁷ Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, *Presencia de la discapacidad en la información estadística marco teórico metodológico*, México, 2001. p. 29.

En la actualidad la red de servicios, de primer y segundo nivel de atención, no tienen la posibilidad de diagnóstico precoz para la prevención, peor aun la experiencia resolutoria de estos problemas a pesar de ser esta su principal labor.

El tercer nivel de atención que tiene dentro de sus funciones la formación de recursos humanos en los niveles de conocimiento técnico-científico que les permita atender a estos problemas de salud no cumplen con acciones de docencia e investigación por lo cual no se llega a transmitir la importancia de los mismos posiblemente sea este el hecho por el cual no se avanzado sobre este tema en nuestro medio.

Por otra parte los censos de población y vivienda realizados por el INE no permiten tener una información exacta sobre datos de población con discapacidad/dependencia. Las discapacidades hacen parte del panorama epidemiológico de Bolivia y seguirán en el escenario nacional por las próximas décadas incrementando su presencia, por lo que es indispensable alentar a los servicios asistenciales y a los responsables sanitarios a la generación de acciones relacionados con la discapacidad y de sus factores predisponentes.

Teniendo en cuenta los argumentos anteriores, con la presente investigación se pretende aumentar el caudal de conocimientos sobre factores relacionados a la población con PCI deduciendo que permitirá aportar con información que sirva como línea de base para el análisis de futuras investigaciones en materia de discapacidad en nuestro medio.

1.4 PLATEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuáles son los principales factores de riesgo relacionados con la Parálisis Cerebral Infantil en pacientes residentes del Psicopedagógico de la Ciudad Joven San Juan de Dios de Sucre?

1.5 OBJETIVOS

General:

Identificar los factores relacionados con la Parálisis Cerebral Infantil en pacientes que asisten al Instituto Psicopedagógico de la Ciudad de Sucre.

Específicos:

- Describir el perfil sociodemográfico de los pacientes con PCI que asisten al Instituto Psicopedagógico.
- Determinar el grado de dependencia que existe en los pacientes con PCI.
- Identificar la prevalencia de las patologías asociadas en los pacientes con PCI.
- Establecer la relación entre algunos factores socioeconómicos de la familia del paciente (grado de instrucción, ingreso económico, condición social, estado civil de los padres) y el grado de dependencia en los pacientes con PCI.
- Identificar la relación entre factores perinatales (tiempo embarazo y tipo de parto) y el grado de discapacidad en estos pacientes.

CAPITULO II

2. MARCO CONTEXTUAL

2.1 República de Bolivia

Bolivia es un país mediterráneo ubicado en el centro de América del Sur, tiene una extensión territorial, de 1.098.581 km²; posee un vasto territorio dividido en tres áreas geográficas heterogéneas: Andina (meseta altiplánica), Sub-andina (valles); y Llanos, (llanuras y trópico).

2.1.1 Contexto Sociopolítico

Bolivia está organizada política y administrativamente en 9 departamentos, 112 provincias y 327 municipios. En Bolivia existe una importante diversidad étnica (37 grupos y 10 familias lingüísticas) y cultural.

Según el censo de población y vivienda realizado el año 2001, Bolivia tiene una población de: 8' 274.325 habitantes, esta se caracteriza por tener una población joven el 54 % de los habitantes tiene entre 15 y 59 años, casi el 60% de la población es menor a 25 años, los adolescentes (10-20 años) representan el 23% y las mujeres en edad fértil (15-49 años) son casi la mitad del total de mujeres en el país, el 39% tiene menos de 15 años y de ellos la tercera parte son menores de 5 años.

La población mayor de 60 años sobrepasa ya el 7%, grupo que ha experimentado un notable incremento proporcional en los últimos años, el indicador de esperanza de vida alcanza a 62 años de edad. La estructura poblacional entre los últimos dos censos realizados, muestra un estrechamiento de la base de las pirámides, lo que refleja una disminución de la natalidad entre los dos periodos censales.

A nivel nacional la relación hombre/mujer es aproximadamente uno; favorable a las mujeres en la mayoría de los grupos de edad (excepto en los menores de 20 años), y esa diferencia se hace más notable a partir de los 60 años donde se llegan a registrar casi 3 mujeres por cada 2 hombres al llegar a los 80 años.

La población económicamente activa (PEA) comprende a 3' 131.183 personas. El 62% de la PEA se ubica en área urbana. El 60.1% de la fuerza laboral está compuesta por hombres. El índice de dependencia es de 1.7. El índice de carga económica es de 0.92.

De acuerdo con los datos del último censo 2001 el 37% de la población boliviana vivía en condiciones de pobreza extrema habiendo sido para el 2003 ese indicador de 39.6%.

Las condiciones de vida de la población boliviana son en su generalidad de mala calidad y se caracterizan porque: el 58% de la población tiene inadecuados servicios de agua y saneamiento, un 48.3% tiene inadecuados insumos energéticos, el 39.1% de la población tiene inadecuados materiales de vivienda, un 70.8% tienen insuficientes espacios en la vivienda.

Los diferentes análisis relacionados con la situación de pobreza en Bolivia han mostrado que con regularidad los grupos más pobres son aquellos cuyo origen étnico está entre los llamados pueblos originarios, los más comunes son los Aymaras y los Quechuas. Agrupando los municipios de acuerdo con el porcentaje de población originaria, se observa que los principales indicadores de salud muestran notables diferencias, entre los dos grupos que favorecen a los no indígenas.

2.1.2 Educación

Los indicadores educativos muestran que: el 13.2% de la población en Bolivia es analfabeta y las diferencias son importantes de acuerdo al sexo, alcanzando a 19.3% en las mujeres y 6.9 % en hombres; (la probabilidad de ser pobre es más alta cuanto más bajo es el nivel de educación alcanzado INE 2006), el 46.9% de la población de 6 ó más años es monolingüe español y 11.1% monolingüe nativo.

Dentro de la categoría de individuos que tienen sus necesidades básicas satisfechas se tiene el siguiente comportamiento: sólo un 0.8% tienen sus necesidades básicas satisfechas cuando el jefe del hogar no ha recibido ninguna educación e ingresan en la categoría 'pobres'. En cambio, tienen sus necesidades básicas satisfechas un 58.4% cuando el jefe del hogar alcanza un nivel de educación superior.

2.1.3 Salud

En el caso de las condiciones de salud se debe mencionar que existen brechas significativas relativas a la población sobre todo a la situación geográfica urbano/rural, carácter étnico asociadas a la situación de pobreza, marginación y calidad de vida, visto a través de algunos indicadores, se aprecia:

Mortalidad Infantil

“Bolivia es el país que presenta la tasa de mortalidad infantil más alta de Latinoamérica, con 54 fallecidos por mil nacidos vivos para el período 1990-2003. Esta cifra significa una brecha de 33.8% con respecto al promedio latinoamericano y un rezago de 50 años con respecto a los países con tasas más bajas del continente”.⁸

⁸ Ricardo Batista Moliner y otros, *Situación de salud Bolivia 2004*. Serie Documentos de divulgación científica, (La paz), enero, 2006. p. 24.

A nivel nacional la tasa de mortalidad neonatal es de 27 por mil nacidos vivos. Las disparidades por áreas geográficas son importantes, la tasa mortalidad neonatal es superior en el área rural 35 por mil nacidos vivos mientras que en el área urbana alcanza a 21 por mil nacidos vivos.

Las principales causas de muerte en niños menores de 28 días son las infecciones 32%, los trastornos relacionados con la duración del embarazo (especialmente la corta duración) y el bajo peso 30% y como tercera causa se encuentran los trastornos respiratorios específicos del período perinatal que en su mayoría se expresan mediante la asfixia 22 %.

El bajo peso al nacer tiene una estrecha relación con la mortalidad infantil. La prevalencia nacional de bajo peso al nacer en el año 2003 fue de 5.3% con cinco departamentos por encima de la media nacional: La Paz, Potosí, Chuquisaca, Oruro y Pando en orden de importancia.

Atención de embarazadas

El comportamiento del cuarto control prenatal con relación al parto, demuestra que existe una cantidad considerable de mujeres gestantes que acuden al servicio para la atención de su parto sin haber cumplido con los cuatro controles prenatales recomendados.

Las mujeres entre 15 a 19 años, corren un riesgo dos veces mayor de morir durante el embarazo y parto. De acuerdo con los datos del sistema de información sanitario, en los últimos años se incrementó el número de mujeres que recibieron atención institucional al parto, con respecto al año anterior en un 9%. Este incremento se manifestó en todos los departamentos excepto en Santa Cruz que tuvo un ligero descenso 0.4%. Esto significa que la cobertura general de parto institucional es del 55%, lo que también es insuficiente para alcanzar el nivel óptimo de calidad esperada.

Los indicadores relacionados con la atención materna evidencian desigualdades según el nivel de pobreza. Mientras que la proporción de mujeres con cuatro controles prenatales es de 36% en el grupo más pobre, en el de mejor situación llega al 45%. De la misma forma entre los más pobres solo el 27% de las mujeres reciben atención institucional en el parto, mientras que en el de menor pobreza se atiende al 56% de los partos en forma institucional.

Por departamentos las diferencias en estos indicadores no son tan pronunciadas en cuanto el control prenatal adecuado (al menos cuatro controles); pero la atención institucional del parto refleja una brecha mayor entre los más y menos pobres, especialmente en La Paz (25/62), Chuquisaca (26/69), Beni (35/68), Pando (21/57) y Tarija (29/62).

Los indicadores relacionados con la atención en el embarazo, como el control prenatal y el parto, muestran notables diferencias en relación con el área de residencia.

En el área urbana casi todas las embarazadas reciben al menos un control prenatal, pero en el área rural menos de dos tercios reciben este servicio. Sin embargo las embarazadas que una vez que llegan a la consulta prenatal, cerca de la mitad llega al cuarto control.

Problemas de salud en el embarazo

Las afecciones asociadas al embarazo son una importante causa de complicaciones tanto para la madre como el feto. Uno de los problemas frecuentes en la mujer embarazada es la anemia. Según datos de la ENDSA* 2003 su prevalencia a nivel nacional se ha incrementado comparando los periodos de 1998 y 2003 de 27.9 a 35.8%.

* ENDSA Encuesta nacional de demografía y salud

Desnutrición en niños y niñas

De acuerdo con los datos de las ENDSA los niveles de desnutrición en niños y niñas han tenido una ligera disminución, especialmente la desnutrición global y menos notable en la desnutrición crónica. Para el año 2003 un 26.5% de los (as) niños (as) sufren de desnutrición crónica, mostrando una escasa mejoría en comparación a la registrada el año 1998 que alcanzó a un 26.8%.

Los datos de vigilancia del SNIS** muestran para el menor de 5 años un promedio de desnutrición global (peso/ edad) de 18% a nivel nacional en el año 2004, existen departamentos con prevalencias por encima de la media nacional como Potosí, Chuquisaca y La Paz.

Los datos de la atención al niño de 2 a 5 años muestran un promedio nacional de desnutrición de 32% y especialmente los niveles más altos se mantienen en municipios del norte potosino, Oruro, Cochabamba y Chuquisaca.

Las diferencias entre el área rural y urbana son elocuentes, registrándose más del doble de desnutridos crónicos en el área rural que en el urbano. En lo que hace a la severidad del estado de desnutrición crónica, encontramos en el área rural tres veces más niños en estado de desnutrición crónica severa que en área urbana.

“De acuerdo al nivel educativo de la madre se observa que en el grupo de madres que no tienen ningún grado de instrucción se presenta la desnutrición crónica en un 44% de los niños menores de 5 años, versus un 13.8% en madres que alcanzaron educación secundaria. Al respecto resulta evidente que la transición más importante se da entre la educación primaria 30.8% de desnutridos crónicos y la educación secundaria 13.8%”.⁹

** SNIS Sistema Nacional de Información en Salud

⁹ ibíden, p.31.

Otro aspecto relacionado con el estado nutricional es la anemia. La anemia en niños menores de 2 años como prevalencia general incrementó de 74 a 78% en la ENDSA 1998 a 2003, esto significa que aproximadamente 8 de cada 10 niños menores de 2 años tienen anemia en Bolivia.

2.2 Departamento Chuquisaca

El departamento políticamente esta dividido en 10 provincias, 26 secciones Municipales y 97 Cantones, su capital la Sucre ubicada en la provincia Oropeza.

De acuerdo al INE, el departamento de Chuquisaca cuenta con 531.522 habitantes de estos 218.126 viven en área urbana y 313,396 en área rural, del total de la población 270.918 son mujeres y 260,604 hombres.

La población afiliada a la seguridad social que representa 20.9% del total, 78.0% pertenece al servicio público, es decir a la Caja Nacional de Salud; 17.5% al servicio privado (Caja de Salud de la Banca Privada, Caja Petrolera, CORDES y otras) y, 0.5% está afiliado a Otros Seguros.

2.2.1 Ciudad de Sucre

La Ciudad de Sucre parte integrante de la Provincia Oropeza, capital del Departamento de Chuquisaca se encuentra geográficamente ubicado al sur de la República de Bolivia, zona Sub andina que comprende el sector los valles (2.500 metros de altitud promedio).

Según datos del censo INE 2001 la población de la ciudad de Sucre es de: 218.126 habitantes, la Tasa de Crecimiento Ínter censal de 1992-2001, fue de 4.23%; una de las mas altas del país sobre todo porque a partir del años 1980, la ciudad se convierte en receptor de un gran contingente de población emigrante de menores recursos económicos, principalmente (auto empleada o desempleada) de zonas mineras y áreas rurales aledañas.

La ciudad de Sucre y el departamento presentan las cifras más bajas en relación con los indicadores de Desarrollo Humano de Bolivia, en la ciudad existen pocas industrias y empresas formales y donde el aparato estatal ocupa a una proporción muy reducida de la población económicamente activa lo que, supone la existencia de una gran cantidad de población ocupada en el sector informal de la economía o subempleada, carente de un sistema de protección social y de la salud por lo cual, el tratamiento de la problemática de la salud en un gran porcentaje se resuelve en el seno de las familias.

2.2.2 Instituto Psicopedagógico

El Instituto Psicopedagógico 'Ciudad Joven San Juan de Dios', es un centro sanitario estatal, destinado a la rehabilitación de menores de 18 años niños, adolescentes y jóvenes que presentan 'discapacidad' de distinta índole: mental, sensorial, motriz, adicción a estupefacientes y dificultad en el aprendizaje en régimen residencial y ambulatorio.

El Instituto Psicopedagógico, fue fundado el año 1979 por iniciativa de un equipo multidisciplinario de profesionales en salud motivados por la desatención que existía hacia los niños con necesidades y habilidades diferentes. La Institución cuenta con un equipo médico profesional multidisciplinario que comprende: Psiquiatría, Psicología, Neurología, Pediatría, Traumatología, Oftalmología, Odontología y Fisiatría.

Además de ser un centro asistencial de salud es un centro Educativo funcionando una Escuela Pedagógica por las mañanas y Taller Terapéutico por las tardes destinado a niños con dificultades en el aprendizaje.

El Instituto Psicopedagógico se ubica al oeste de la ciudad de Sucre, en el Barrio San Cristóbal, su ámbito territorial abarca la ciudad de Sucre, el departamento de Chuquisaca, departamentos de Potosí, Cochabamba, Santa Cruz y Tarija.

2.2.2.1 Datos Instituto Psicopedagógico “Ciudad Joven San Juan de Dios”

Organización:

El Instituto Psicopedagógico: ‘Ciudad Joven San Juan de Dios’ es una Institución gerentada por la Orden Religiosa de los Hermanos de San Juan de Dios, que rige sus actividades, de acuerdo al ideario Católico y al manual de funciones de la Institución; cuenta un organigrama funcional, con una Junta de Gobierno, máximo organismo decisorio, el mismo que está compuesto por:

Órganos Directivos: Gerencia

Comité de Direcciones:

- Salud,
- Educación,
- Enfermería,
- Administración

Órganos Consultivos: - Junta Asesora de Comunidad
 - Junta Facultativa
 - Junta Pedagógica

Dentro de la estructura orgánica también se cuenta con comités de:

- Docencia e Investigación.
- Ética pastoral.
- Socio Cultural Recreativo y deportivo.
- Comité de Olimpiadas Especiales.
- Comité terapéutico.

El Instituto cuenta con un espacio de 8 hectáreas, donde se distribuyen 8 edificaciones, dispone de 135 camas para atender a los pacientes que precisen ingreso hospitalario, su equipamiento es escaso careciendo de medios de diagnóstico.

Los servicios que brinda la institución se reflejan en el siguiente cuadro:

Cuadro 1.
Distribución por áreas y servicios Instituto Psicopedagógico
Sucre – 2006

AREA DE ATENCION	SERVICIOS
a) RESIDENCIA	<ul style="list-style-type: none"> • Pediatría • Psiquiatría • Psiquiatría Infantil • Residencia varones y mujeres • Casa de reinserción social (casa Tania) • Comunidad terapéutica
b) CONSULTA EXTERNA	<ul style="list-style-type: none"> • Pediatría • Psiquiatría Infantil • Psiquiatría Adultos • Neurología Infantil • Neurología Adultos • Psicología General • Terapia del Lenguaje • Traumatología y Ortopedia • Oftalmología • Fisioterapia • Odontología • Medicina Interna • Medicina General
c) AREA EDUCATIVA	<ul style="list-style-type: none"> • Escuela Educación Especial
d) SERVICIOS COMPLEMENTARIOS	<ul style="list-style-type: none"> • Servicio de Enfermería • Farmacia • Servicio Social • Rayos X • Electroencefalografía • Taller de silla de ruedas

Fuente: Oficina planificación I.P.S.J.D. 2006

Cuadro 2.
Personal en el área salud Instituto Psicopedagógico
Sucre – 2006

Departamento salud	
Personal	Número
Neurólogo	2
Psiquiatras	2
Pediatras	2
Traumatólogo	1
Medicina Interna	1
Medico general	1
Oftalmólogo	1
Odontólogo	1
Psicólogas	3
Trabajador social	2
Fisioterapeutas	10
Enfermeras	8
Auxiliar de enfermería.	16
Técnico de rayo x	1
Farmacéuticas	3
Nutricionista	1
Total	55

Fuente: Jefatura personal I.P.S.J.D. 2006

Cuadro 3.
Personal área de Pedagogía y Educación Instituto Psicopedagógico
Sucre - 2006

Departamento Pedagógico	
Personal	Número
Maestros	19
Pedagogas	2
Niñeras	3
Total	24

Fuente: Jefatura personal I.P.S.J.D. 2006

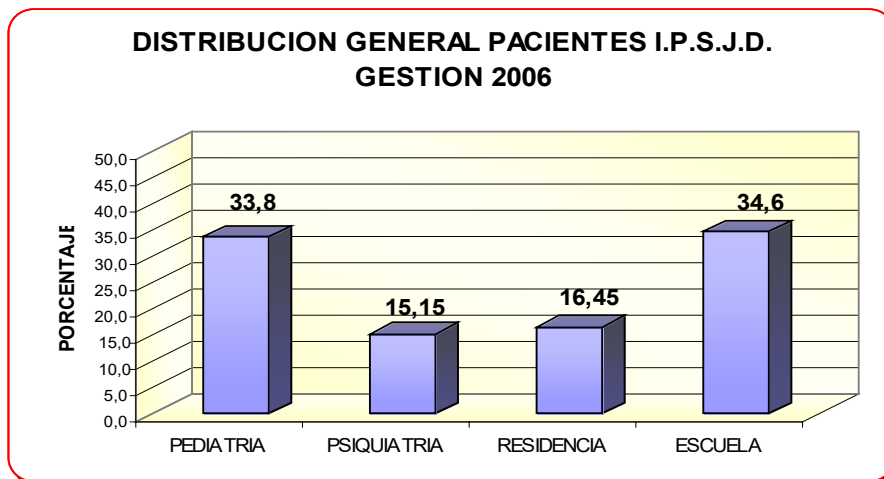
Cuadro 4.
Personal área administración Instituto Psicopedagógico
Sucre - 2006

Departamento Administrativo	
Función	Número
Administrativos	19
Estadística	2
Mantenimiento	3
Trabajadores manuales	6
Total	30

Fuente: Jefatura personal I.P.S.J.D. 2006

Figura 1.

Distribución de pacientes por unidades Instituto Psicopedagógico Sucre – 2006



Fuente: Oficina estadística I.P.S.J.D. 2006

2.2.2.2 Normas de funcionamiento Instituto Psicopedagógico

En la Institución se brinda atención especializada en las áreas de salud y educación, con el objeto de lograr el desarrollo integral de los asistidos, en el proceso de rehabilitación, para lo cual cuenta con normas de funcionamiento y programación de actividades para cada gestión.

Normas generales:

Actividades de salud

La atención que brinda el Instituto en el área de Salud inicia el 2 de enero y concluye el 31 de diciembre, siendo esta de forma permanente los 365 días del año, tanto en el servicio de atención ambulatoria como el de internación.

Con el fin de brindar una atención integral permanente y planificada a los niños internos en la institución y pacientes ambulatorios la atención esta organizada

en base al funcionamiento de cinco servicios de atención y dos áreas de desarrollo integral interno.

De la admisión de pacientes: La admisión a los diferentes servicios del Instituto, se realiza a través del responsable del servicio, en coordinación con el servicio de trabajo social, jefatura de enfermería y la oficina de estadística quien llevara el control respectivo del ingreso, servicio, fecha, diagnósticos, plan de rehabilitación.

El paciente una vez admitido es examinado por todas las especialidades, las mismas determinaran su diagnostico e indican el plan de tratamiento o rehabilitación con tareas específicas.

Actividades escolares

De conformidad a disposiciones de la Institución el año escolar inicia el 1 de febrero y concluye el 30 de Noviembre de cada gestión. Los meses de Julio, Diciembre y Enero se cuenta con vacaciones solo para el sector de Educación porque los niños internos deben retornar a su hogar tomándose como prioridad la integración familiar así mismo se da tareas a los padres para que ellos puedan trabajar en las diferentes actividades especialmente aquellas que permiten su independencia personal.

Educación Especial

El Instituto Psicopedagógico a través del servicio de atención educativa recibe tanto a niños y jóvenes desde los 0 a 18 años en sus diferentes niveles, su principal objetivo es integrar al niño y joven a su familia, a escuelas regulares y laboralmente a la sociedad, dentro de la Institución se trabaja a través de un Currículo Funcional Natural CFN, como también se trabaja con áreas que el Ministerio de Educación regula a nivel nacional estas son las siguientes: Lenguaje y Comunicación, Psico-motricidad, Matemáticas, Ciencias de la vida, Socio-afectiva, Expresión y Creatividad, áreas que están integrados dentro del CFN pero con una connotación más de una educación para la vida, así mismo

ofrece una atención terapéutica dentro del área de talleres que va desde una preparación hacia una productividad.

Estas se dividen en niveles de atención de acuerdo a la edad cronológica como se detalla a continuación:

Unidad Pediatría

En los primeros años se hace énfasis en la relación maternal, por lo que estos grupos son denominados como maternales, se dividen en cuatro, donde se proporciona atención en estimulación múltiple como: fisioterapia, terapia de lenguaje, estimulación sensorial, psico-motricidad, actividades socio-afectivo, para mejorar su autoestima principalmente en su independencia personal, siempre basándose en el CFN, este nivel esta dirigido por personal de apoyo capacitado para el mismo en las diferentes áreas.

En el maternal 1, niños de 0 a 2 años, la estimulación es más afectiva a través de juegos grupales como individuales, en este grupo se encuentran generalmente los niños que presentan PC y un pequeño porcentaje niños con otros síndromes.

En los maternales 2 y 3 se encuentran niños con diferentes patologías como Síndrome Down, microcefalia, retraso mental, autismo y otros síndromes.

En el maternal 2 niños de 2 a 4 años se realiza una estimulación en habilidades básicas (obedecer órdenes simples y complejas, identificar su nombre, nociones básicas de color tamaño, forma).

Así como también actividades de independencia personal como: lavarse, vestirse y otras actividades recreativas.

El maternal 3 con niños de 4 a 10 años se trabaja con estimulación en habilidades de independencia personal, preparación para una integración escolar o para continuar en educación especial.

El maternal 4 niños de 4 a 10 años grupo de niños con PCI este prepara a los niños hacia una integración escolar o se determina su permanencia en Educación especial, paralelamente se realizan actividades de independencia personal u otras actividades que le sirvan para su vida. Este nivel permite identificar a niños que puedan continuar su educación integrándolos al nivel inicial del área regular de educación previa evaluación multidisciplinaria, como también quienes deben continuar con una educación especial en el instituto.

Integración en el nivel inicial niños de 4 a 7 años se da un margen de dos años para recibir esta educación porque es necesario que el niño se desenvuelva de acuerdo a su edad. Estos niños estudian en primera y segunda sección en escuelas regulares del nivel formal.

Escuela Pedagógica

Primer nivel con niños de 10 a 12 años.- El objetivo es lograr la independencia personal a través de actividades de la vida diaria que sean estas funcionales. Este nivel se subdivide en dos grupos:

- Niños con habilidades muy básicas, dónde se realiza una preparación inicial como: aseo personal, identificación de su nombre, etcétera.
- Niños con habilidades básicas de independencia personal.

Segundo nivel 12 a 14 años. Preparación a niños para ser integrados en aulas regulares, aprendizaje en habilidades de lecto-escritura, matemáticas, tomando como referencia el nivel primario para esta enseñanza, no dejando de lado el Currículo Funcional Natural que busca la independencia personal en niños y jóvenes este se divide en dos:

- Preparación para integración escolar hacia un primero básico o continuación a integración pre laboral.
- Preparación a integración escolar hacia un segundo básico o continuación a integración pre laboral.

Integración escolar en el nivel primario cursan desde el primer grado a hasta un séptimo grado en las escuelas regulares de la ciudad, el avance curricular en las diferentes áreas no difiere mucho del currículum del área regular, porque se tiene una premisa de que los niños deben ser tratados como cualquier otro niño, al mismo tiempo este grupo de niños reciben apoyo escolar en la Institución en turno contrario a la escuela regular.

Tercer nivel se encuentran adolescentes y jóvenes que van desde los 14 años en adelante éste se subdivide en tres:

- Preparación laboral actividades de entrenamiento en diferentes áreas, este trabajo se realiza solo por algunas horas colaborando al personal que trabaja en la Institución paralelamente se hace un apoyo en lecto-escritura y matemáticas.
- Integración laboral interna intensiva, prácticas internas en los diferentes servicios áreas de trabajo, van rotando por la Institución en los diferentes puestos en las áreas de administración, cocina, ropería como también en las diferentes Unidades.
- Integración laboral en otras instituciones con contratos temporales, son integradas laboralmente generalmente en instituciones privadas quienes dan la oportunidad de trabajo a estas personas.

Dificultades de aprendizaje

El Departamento de Educación trabaja de acuerdo a planes operativos anuales en las diferentes áreas.

El área de Dificultades de Aprendizaje, Integración Escolar, dependientes del departamento Pedagógico diseña instrumentos para la evaluación de los alumnos, los mismos que son aplicados en las tres evaluaciones que se realizan en cada alumno:

- 1ª Diagnóstico
- 2ª Media
- 3ª Final

El sistema de evaluación para el ingreso de los niños y jóvenes en el área de educación se guía bajo una batería de pruebas que va desde los datos personales, independencia personal, matemáticas, lenguaje, ciencias de la vida, esta evaluación se la realiza de acuerdo a la edad, y se va graduando de acuerdo al nivel de habilidades y conocimientos previos con los que llega el niño, esta evaluación general permite identificar el nivel o curso al cual el niño debe ingresar. Esta evaluación específica permite determinar la permanencia, promueve a un grupo de mayor nivel o contrariamente se rebaja a un grupo de menor nivel.

Para detectar y determinar los trastornos de aprendizaje se cuenta con una batería de pruebas. En los pacientes de cinco a seis años el instrumento de evaluación es el Test ABC que permite evaluar el desarrollo integral para ingresar a un primer curso. A partir de los 7 años adelante que cursarían desde un 2do a 5to básico se aplica un batería de pruebas que va de acuerdo al nivel

y grado escolar, es necesario aclarar que cuando un niño permanece en un curso por mas de tres años se determina automáticamente un retraso mental porque en el transcurso de este tiempo el niño debe logra ciertas habilidades, al no existir este rendimiento escolar es transfiere a educación especial.

Para la integración escolar de los niños para el nivel inicial, se determina a través de evaluación del cumplimiento de ciertas conductas adecuadas, un grado de independencia personal.

Para el ingreso al nivel primario se aplica un batería de pruebas como el Tets ABC, en los niños con parálisis cerebral se adaptan estas pruebas, porque no existen específicas para este grupo.

2.3 MARCO TEÓRICO

2.3.1 Evolución histórica Parálisis cerebral Infantil

El tema tiene una larga historia que se remonta a los albores de la humanidad, diversos han sido los enfoques que han ocupado los problemas de discapacidad, entre ellos la Parálisis Cerebral Infantil que provocaron diversas actitudes y creencias hacia las personas que la portaban por sus características manifestando actitudes que van desde la superstición y el exterminio, hasta la institucionalización y la atención específica.¹⁰

Se conocen datos de la existencia de la misma a través de esculturas sobre monumentos Egipcios, que representan cuadros definidos de diplejías espásticas. Areteo de Capadocia que vivió en Alejandría, contemporáneo de Galileo Galilei, fue el primero en distinguir la parálisis espinal de la parálisis cerebral.¹¹ Las primeras referencias sobre la PCI fueron realizadas por William Shakespere en su obra *La tragedia de Ricardo III*. En 1827 Casauvieth trabajó sobre cadáveres y encontró cerebros en atróficos, planteando la posibilidad de distinguir anomalías del desarrollo, de las lesiones destructivas por daño perinatal; se considera que en este siglo Andry fue el primero que señaló y relacionó el trastorno, sin embargo, William John Little, (1862) es el que está reconocido como el primero que realizó la descripción clínica del proceso, describiendo 47 casos de niños que como consecuencia de complicaciones durante el parto, presentaban un cuadro motor característico, al que llamó: 'rigidez espástica', estableciendo una relación estrecha entre las complicaciones del parto productoras de asfixia en el recién nacido y el cuadro

¹⁰ Joan Muntaner. *La sociedad ante el deficiente mental*. Madrid, Editorial Narcea, 1995, p.15

¹¹ Denhoff E, Silver . *Estudio pronóstico en niños con parálisis cerebral*. Colorado, Editorial IMA, 1956, p.161.

motor por lo que se conoció como el Síndrome de Little, fue el destacado neurólogo Sigmund Freud quien años más tarde denomina como *Parálisis Cerebral* a este síndrome.

Durante casi 100 años esta idea persistió en el pensamiento médico y popularizó el concepto de que la parálisis cerebral era una encefalopatía estática determinada por complicaciones del parto, hasta los años 50 no existía forma de manejo o enfoque que pudiera ayudar a las personas con este síndrome pero a partir de ahí comenzaron a surgir diversas formas de manejo entre ellas las descritas por: Phelps, Fay, Kabat, Collis, Bobath, Rood, Vojta, Petô, pero hasta hoy no existen suficientes pruebas científicas como para poder emitir un juicio justo con respecto a cada uno de estos enfoques.

El desarrollo del pensamiento científico, las nuevas técnicas de diagnóstico como la Resonancia Magnética y La Tomografía Axial Computarizada, han permitido profundizar en el estudio de las alteraciones del sistema nervioso central y han dado lugar a nuevos enfoques clínicos que cuestionan el valor de la definición hecha por Little, que estaba en concordancia con su época pero no con la actual.

El término Parálisis Cerebral se emplea más que nada por su valor práctico, determinado por su uso a través de tantos años para agrupar a pacientes con características similares y definir aspectos relacionados con la asistencia social, el seguro médico o las ayudas económicas.

2.3.2 Definición

En la actualidad existe un consenso en considerar la PC como un término que engloba un amplio grupo de síndromes no progresivos, con alteraciones de postura y movimiento, secundarios a lesiones o malformaciones del cerebro producidas durante su desarrollo según Match L, Albergan. Como consecuencia, su etiología es heterogénea y el tipo y gravedad de la alteración

motriz son variables así como la posibilidad de afectación cognitiva y de otros trastornos asociados.

Todas las definiciones incluyen unos aspectos comunes, inherentes al concepto de PC:

- El trastorno motor es persistente, no temporal o transitorio.
- La lesión es estática, no progresiva, lo que excluye las enfermedades degenerativas.
- La agresión cerebral puede ocurrir antes, durante o después del nacimiento, pero siempre durante el periodo de maduración del sistema nervioso. La duración del periodo de maduración para la mayoría de los autores se extiende hasta los 3-4 años.

2.3.3 Etiologías y Factores de Riesgo

Su etiología ha determinado una amplia polémica. Con frecuencia, resulta difícil poder precisar con claridad el posible agente etiológico, resulta por tanto, importante a la hora de evaluar un determinado factor etiológico considerar:

- Su magnitud y el momento del desarrollo en que actúa.
- La capacidad del organismo de defenderse contra la agresión, lo que está en estrecha relación con su estado nutricional, nivel de defensa inmunológica o incluso posibles factores genéticos aun por determinar.
- Calidad de la asistencia médica que recibe, que cuando es precoz y de calidad, puede en gran medida neutralizar las consecuencias de la exposición al agente causal.

Por lo cual es vital el conocimiento de los distintos factores que están relacionados con la Parálisis Cerebral porque en alguno de ellos se puede prevenir y facilita la detección precoz y el seguimiento de los niños con riesgo de presentar Parálisis Cerebral.

Factores prenatales

Diferentes estudios realizados por Scher y col el año 2002, han demostrado que un elevado porcentaje de casos de PC son debidos a factores prenatales. Dentro de este grupo, además de las causas genéticas, que son una minoría, se ha de tener en cuenta factores de riesgo maternos (infecciones intrauterinas, alteraciones de la coagulación, enfermedades autoinmunes, tóxicos) y factores de riesgo fetales (gestación múltiple, retraso del crecimiento intrauterino).

Factores perinatales

Para algunos autores como Blair, Stanley, Nelson, Grether, Jacobsson y Hagberg, la asfixia perinatal en recién nacidos a término continúa siendo una causa significativa de muerte cerebral o de secuelas neurológicas, causando aproximadamente un 20% de los casos de PCI. Pero según otros estudios sólo el 6-10% de los casos con PCI están relacionados con asfixia durante el parto. Los niños con asfixia que luego desarrollaron PC, tenían con frecuencia otros factores de riesgo asociados, tales como infección intrauterina o trastornos de coagulación, lo que sugiere que, más que un factor aislado, es una suma de factores lo que produce la PC.

El otro gran grupo de causas perinatales es la prematuridad. El peso y especialmente la edad de gestación están relacionados con la presencia de PC, que en los prematuros de muy bajo peso es 30-40 veces mayor que en los recién nacidos a término según investigaciones realizadas por Pallás en el año 2000; y López el año 2002.

Factores postnatales

En el periodo postnatal las infecciones, sobre todo meningitis o sepsis tempranas, las intoxicaciones y los traumatismos son las causas más frecuentes de PC.

También son afectados niños nacidos a término, con un peso adecuado, pero en estos pueden existir factores de riesgo en la etapa prenatal, en ellos son más frecuentes las complicaciones durante la etapa postnatal inmediata como las sepsis, o las complicaciones durante el parto como la aspiración de meconio que más tarde condiciona complicaciones respiratorias.

2.3.4 Prevalencia

A partir de los problemas relacionados con su definición, con frecuencia resultan muy variados los reportes relacionados con su prevalencia en la literatura médica, poder clasificar adecuadamente al niño con un curso atípico del desarrollo con elementos de lesión del sistema nerviosos central en los primeros dos años de vida no resulta fácil lo que también conspira con poder tener una estadística confiable.

No existe datos en nuestro medio, según reportes encontrados en la literatura internacional la prevalencia global de PCI se sitúa desde un 0.6 a un 3 por 1000 nacidos vivos, un aspecto preocupante es el mantenimiento de su prevalencia e incluso algunos estudios destacan un ligero aumento en los recién nacidos a término con peso adecuado, por factores no bien conocidos.¹²

2.3.5 Clasificación

Hasta la fecha, se ha propuesto diversos sistemas de clasificación según la neuropatología, la etiología o las manifestaciones clínicas de la PC, sin que ninguno de ellos haya sido universalmente aceptado.

¹² López-Casas J, Pilar Póo, Galván M y col. "Toxina botulínica tipo A. Indicaciones y resultados". *Revista Neurología*, 37 (2005): 74-80

Para este estudio la PC se ha clasificado, fundamentalmente basada en criterios clínicos, en función del tipo de síntomas motores y la afectación diferencial de las extremidades. A esta clasificación se añade, la consideración de gravedad de la misma.

2.3.5.1 Clasificación clínica.

- **Parálisis cerebral espástica.**
- **Parálisis cerebral disquinética o distónico.**
- **Parálisis cerebral atáxica.**

Clasificación topográfica de acuerdo con los segmentos corporales afectados.

- a- **Diplejía:** Afectación de las cuatro extremidades con predominio de las extremidades inferiores en relación a las superiores.

- b- **Cuadriplejía:** Implica una afectación similar de las cuatro extremidades.

- c- **Hemiplejía:** Implica la afectación unilateral del cuerpo, un solo lado del cuerpo (hemicuerpo).

- d- **Monoplejía:** se refiere a la debilidad o a la parálisis de todos los músculos de una pierna o brazo, estos casos son poco comunes.

- e- **Paraplejía:** caracterizada por la no afectación de las extremidades superiores, acostumbra a ser un trastorno de transición hacia el desarrollo de la diplejía Son muy poco frecuentes, se afectan solo los miembros inferiores.

f- **Triplejía:** aunque también ha sido considerada como un estado transitorio hacia la tetraplejía se observa la igual afectación de las extremidades inferiores y una extremidad superior que contrasta con la mejor movilidad de la otra extremidad superior.

2.3.5.1 Parálisis Cerebral Espástica

La parálisis cerebral espástica es el tipo más frecuente de PC aproximadamente el 70% en los pacientes predomina la espasticidad, su principal característica es la hipertonía que puede ser tanto espasticidad como rigidez. Por espasticidad se entiende un incremento del tono muscular dependiente de la velocidad, asociado a un reflejo miotático exagerado; Se reconoce mediante una resistencia continua o plástica a un estiramiento pasivo en toda la extensión del movimiento 'hipertonía', por lo que hay movimientos exagerados y poco coordinados. Se considera que el incremento del tono muscular refleja la pérdida de las aferencias inhibitorias descendentes (reticuloespinales), lo que determina un aumento de la excitabilidad de las motoneuronas a y de las neuronas del huso muscular (neuronas g).

La clínica más evidente en el niño con PCI espástica es la disminución de la movilidad espontánea, la disminución de la amplitud e imposibilidad de realizar determinados tipos de movimientos. Otra característica de la espasticidad son las reacciones asociadas, es decir, reacciones de aumento de la espasticidad que aparecen asociadas por ejemplo con actividades que requieren esfuerzo o por algunos estímulos nociceptivos como el dolor.

La PC espástica es clínicamente heterogénea, por lo que vamos a realizar la descripción clínica de sus distintos grupos.

Cuadriplejía Espástica. Es la forma más grave de PC espástica afecta a las cuatro extremidades, frecuentemente con predominio de las superiores. En un porcentaje alto, los exámenes complementarios muestran el origen prenatal de

las lesiones: malformaciones cerebrales, infecciones intrauterinas, hidranencefalia entre otras. Sólo en un 10% de estos niños no se aprecian antecedentes conocidos.¹³

Cuadro clínico: En la mayoría de estos niños desde los primeros meses de vida son evidentes signos de grave daño cerebral, observándose tanto un retraso en las adquisiciones como un aumento generalizado del tono muscular de predominio en extremidades superiores, tendencia a la hiperextensión de nuca con ausencia o dificultad del enderezamiento cefálico, así como persistencia de reflejos arcaicos. La mayoría de los niños presentan grandes dificultades de la deglución, lo que puede condicionar la aspiración de material alimentario, existe una disminución de los movimientos voluntarios que condicionará alteraciones vasomotoras de las extremidades, son muy frecuentes la atrofia óptica, el estrabismo, la microcefalia y la epilepsia.

Las deformaciones más frecuentes son: cifoscoliosis, contractura en flexión de rodillas y cadera, equino varo o valgo del tobillo y, sobre todo, subluxación de cadera secundaria a un mal desarrollo articular por falta de apoyo, al predominio de espasticidad en aductores y a la frecuente asimetría.

Diplejía Espástica. Es una de las formas más frecuentes de PC espástica. Este subtipo se relaciona especialmente con la prematuridad, tanto la edad gestacional como el bajo peso al nacer son los dos factores más relacionados con esta forma de PCI, existen otras causas menos frecuentes de diplejía espástica como la hidrocefalia o displasia cortical. En algunas ocasiones no se evidencia ninguna anomalía en la tomografía axial computarizada TAC ni en la resonancia magnética RM.

Cuadro clínico. El diagnóstico temprano de la diplejía es más difícil que el de la tetraplejía. Durante los primeros 4 o 6 meses el trastorno motor puede ser muy engañoso y mostrar patrones de desarrollo similares a los que tendrán otros niños con trastornos transitorios o retrasos inespecíficos del desarrollo. Por el

¹³ Pilar Póo, "V Reunión anual de la Sociedad Asturiana de Pediatría de Atención Primaria" .*Parálisis Cerebral*, España (2005): 5.

contrario, en los casos más graves la existencia de signos anormales en las extremidades superiores, cuando aún la espasticidad no es tan acentuada en las extremidades inferiores nos puede hacer sospechar erróneamente el diagnóstico de tetraplejía.

En los casos leves, el niño desarrollará un control cefálico más o menos correcto e iniciará la manipulación, pero una exploración fina mostrará ya en el segundo trimestre signos de anormalidad del tono tendencia a la hiperextensión y adducción de las extremidades inferiores, pataleo 'en bloque', retraso en el volteo y en la sedestación. En las extremidades superiores también se puede observar tendencia a la pronación y dificultad para llevar las manos a la línea media. El patrón de marcha del niño con diplejía consiste en la mayoría de los casos en flexión de caderas, hiperlordosis lumbar, balanceo de tronco y apoyo plantar en equino o apoyo plantar compensado con recurvatum de rodillas.

Como trastornos asociados, atrofia óptica, estrabismo, así como los trastornos de lenguaje, son frecuentes, la epilepsia es poco frecuente en los pacientes con diplejía espástica, el retraso mental es mucho menos frecuente que en los tetrapléjicos. Un porcentaje muy elevado de pacientes que presentaba déficit viso-espacial.

Hemiplejía Espástica. Se caracteriza, por la paresia de un hemicuerpo (casi siempre con mayor compromiso de la extremidad superior) con tendencia a la hipertonía, que dejada a su curso espontáneo evoluciona en la mayoría de los casos hacia una contractura en flexión.

La etiología se supone prenatal en un 70 - 75% de casos, pero lo cierto es que en la mayoría de estos casos la ausencia de antecedentes es lo que hace pensar que la lesión tuvo lugar en el periodo prenatal. Factores prenatales obvios, por ejemplo malformaciones, fueron hallados en un 7.6%. Según investigaciones realizadas por Aicardi y Bax en 1998 los factores perinatales, principalmente hemorragia fueron encontrados en un 4.5% de recién nacidos a término y un 8.1% de recién nacidos pretérmino y por último aproximadamente

un 10% es secundario a patología postnatal infecciones del SNC, accidente vascular, convulsiones de larga duración.¹⁴

Cuadro clínico. Cuando la hemiplejía es detectada en el período neonatal (poco frecuente), se aprecia una menor movilidad del hemicuerpo afectado y un menor tono flexor, posteriormente, puede pasar por un período silente o de muy escasos signos, hasta que hacia los tres meses vuelve a evidenciarse una asimetría. Con frecuencia el primer signo suele ser observado por los familiares, que advierten hacia los cuatro meses una menor utilización de la mano afectada. Al examen de la extremidad afectada, se aprecia la mano más cerrada con tendencia a la inclusión del pulgar, aumento del tono flexor y de los surcos palmares, dificultad en la movilización proximal.

El inicio de la marcha está moderadamente retrasado respecto a la población general, aunque es la motricidad fina la más afectada, especialmente la supinación del antebrazo, la extensión de la muñeca y la pinza fina.

Trastornos asociados: El 40-55% de estos niños presentan trastornos de sensibilidad, habitualmente astereognosia, también son frecuentes los trastornos tróficos, con menor crecimiento del hemicuerpo afectado, fundamentalmente de la extremidad superior. La epilepsia se observa en un 50% de los casos, a veces con aparición tardía, más allá de los 4 ó 5 años.

2.3.5.2 Parálisis Cerebral Discinética

La PC discinética es la segunda forma más frecuente de PC, después de la espástica, representa el 10-15% de todas las formas de PC (Aicardi y Bax 1998, Fernández- Alvarez y Póo 2001). Se caracteriza por alteración del tono muscular con fluctuaciones y cambios bruscos del mismo, aparición de movimientos involuntarios y persistencia muy manifiesta de reflejos arcaicos. La distonía implica contracciones musculares sostenidas que conducen a movimientos repetitivos y retorcidos o a posturas anormales.

¹⁴ Aicardi J, y Bax M. "Enfermedad del sistema Nervioso en niños recién nacidos", 2ª ed. London, Mac Keith, 1998, p. 226

Los movimientos son de distintos tipos: corea, atetosis, temblor, balismo, que pasa de hipertonía a hipotonía, por lo que hay movimientos incoordinados, lentos, no controlables, estos movimientos afectan a las manos, los pies, los brazos o las piernas y en algunos casos los músculos de la cara y la lengua, lo que provoca hacer muecas o babear. Los movimientos aumentan a menudo con el estrés emocional y desaparecen mientras se duerme. Pueden tener problemas para coordinar los movimientos musculares necesarios para el habla (disartria).

Cuadro clínico. La tríada que lo caracteriza es:

1. Fluctuaciones y cambios bruscos del tono muscular.
2. Presencia de movimientos involuntarios.
3. Persistencia muy manifiesta de los reflejos arcaicos

Trastornos asociados. Los trastornos de lenguaje son muy frecuentes en estos niños, lo que no resulta difícil de entender dada la gran dificultad en la coordinación de los movimientos de cara y lengua. También en esta forma de PC son especialmente frecuentes los problemas de audición 34% y visión, especialmente el estrabismo. La epilepsia, con frecuencia relativamente benigna, está presente en 20-25% de los casos.

El déficit intelectual es menos frecuente en la PCI discinética que en otras formas de PCI. Muchas veces son considerados como retrasados mentales, debido al trastorno motor y las dificultades de lenguaje, a pesar de tener una capacidad cognitiva normal.

2.3.5.3 Parálisis Cerebral Atáxica

La PC atáxica representa el 10-15% de todos los casos de PCI (Aicardi y Bax 1998). Esta forma afecta el equilibrio y la coordinación, las personas afectadas caminan inestablemente con un modo de caminar muy amplio, poniendo los pies muy separados uno del otro, y experimentan dificultades cuando intentan

movimientos rápidos y precisos. Los pacientes pueden exhibir temblores de intención esta forma de temblor como agarrar un libro, causa un temblor que afecta la parte del cuerpo usada. Existe una pobre correlación entre los hallazgos patológicos o radiológicos y las manifestaciones clínicas.

Desde el punto de vista clínico, el síntoma predominante es la ataxia no progresiva. Inicialmente el síntoma predominante es la hipotonía; el síndrome cerebeloso completo con hipotonía, ataxia, dismetría, incoordinación puede evidenciarse a partir del año de edad.

Se distinguen tres formas clínicas bien diferenciadas que tienen en común la existencia de un compromiso cerebeloso, con hipotonía, incoordinación del movimiento y trastorno del equilibrio en distintos grados. En función del predominio de uno u otro síntoma y de la asociación con signos de compromiso a otros niveles del SNC, la clasificación es:

1. Diplejía atáxica.
2. Ataxia simple.
3. Síndrome de desequilibrio.

2.3.6 Trastornos médicos asociados con la parálisis cerebral infantil

En la PCI además de las dificultades motoras inherentes existen déficit comúnmente asociados: la epilepsia, los trastornos del habla y las alteraciones visuales y auditivas. En su conjunto, el déficit mencionado se ha relacionado con la variabilidad en el rendimiento cognitivo de las personas con PCI.

Convulsiones o epilepsia. Tanto como la mitad de todos los niños con parálisis cerebral tienen convulsiones. Durante una convulsión, el modo normal y ordenado de la actividad eléctrica en el cerebro se interrumpe por estallidos incontrolables de electricidad. Cuando las convulsiones resurgen sin causa directa, tal como tener fiebre, la condición se llama epilepsia.

En la persona con parálisis cerebral y epilepsia, esta interrupción puede difundirse a través de todo el cerebro causando síntomas variables por todas las partes del cuerpo como convulsiones tónico-clónicas o puede ser limitada a una sola parte del cerebro y causar síntomas más específicos como convulsiones parciales.

Por lo general, las convulsiones tónico-clónicas causan que los pacientes griten y son seguidas por pérdida de la conciencia, sacudidas de las piernas y los brazos, movimientos corpóreos convulsivos y pérdida del control de la vejiga.

En el caso de convulsiones parciales simples, el individuo exhibe síntomas localizados como sacudidas musculares, entumecimiento u hormigueo. En el caso de las convulsiones parciales complejas, el individuo puede alucinar, tambalear o hacer movimientos automáticos y sin propósito, o manifestar una conciencia limitada o confusión.

Retraso Mental. Aproximadamente un tercio de los niños con parálisis cerebral tienen una limitación intelectual leve, un tercio presenta incapacidad moderada o grave y el tercio restante es intelectualmente normal. La incapacidad mental es más común en los niños con cuadriplejía espástica.

Problemas de crecimiento. El síndrome llamado *fracaso de medrar*, es común en niños con parálisis cerebral de moderada a grave, en especial en aquellos con cuadriplejía espástica. Fracaso de medrar es el término general usado por para describir a los niños que muestran falta de crecimiento o desarrollo a pesar de recibir suficiente alimento. En los bebés este retraso se manifiesta en peso bajo, en los niños en estaturas bajo lo normal y en los jóvenes puede presentarse en una combinación de estatura baja y falta de desarrollo sexual. Es probable que el fracaso de medrar tenga muchas causas, incluyendo en particular, mala nutrición y daño a los centros cerebrales que controlan el crecimiento y el desarrollo.

Asimismo, los músculos y las extremidades afectadas por la parálisis cerebral tienden a ser más pequeños que los normales. Esto es especialmente observable en algunos pacientes con hemiplejía espástica, porque las extremidades del lado afectado del cuerpo no crecen tan rápido o al mismo tamaño que las del lado más normal.

Visión y audición limitadas. Un gran número de niños con parálisis cerebral tienen estrabismo, una condición en la cual los ojos no están alineados debido a diferencias en los músculos del ojo izquierdo y el derecho. Es posible que los niños con hemiplejía tengan hemianopsia, lo que limita el campo de visión normal. El deterioro del oído también es más frecuente entre aquellos con parálisis cerebral que en la población general.

Sensibilidad y percepción anormales. Algunos niños con parálisis cerebral tienen deficiencias en la habilidad para sentir sensaciones simples como las del tacto o el dolor. También pueden tener estereognosia, es decir, dificultades en percibir o identificar objetos usando el sentido del tacto. Por ejemplo, sin observar el objeto, un niño con estereognosia tiene dificultades en identificar una pelota, esponja u otro objeto puesto en su mano.¹⁵

Trastornos del habla están presentes entorno al 56% de los sujetos con PC según Zafeiriou. Las alteraciones motrices del habla más características en los distintos subtipos de PC están relacionadas con la afectación de la zona oral, otras partes del cuerpo, fonación, resonancia, articulación y prosodia.

El trastorno del habla más común y que compromete la inteligibilidad de los sujetos es la disartria que en la PC implica una combinación de calidad de voz entrecortada, áspera, forzada y/o prosodia disminuida o monótona según Ansel y Kent en su investigación del año 1992.

¹⁵ Instituto Nacional de Neurología, "La Parálisis cerebral Esperanza en la investigación", *Publicación: NINDS Bethesda*, [Revisado Enero 25, 2006]. Disponible <<http://www.nih.gov/>>

2.3.7 Clasificación según el grado de afectación o severidad.

Un elemento importante dentro de este trabajo es el de identificar el grado de afectación o de severidad que presentan los pacientes con PCI ya que existe la necesidad de conocer el nivel de restricción en el desempeño propio.

En el contexto de la PC se han utilizado distintos sistemas para establecer específicamente la gravedad de la afectación motora. La Organización Mundial de la Salud en 1980 consideraba 4 grados de afectación:

- 1) Movimientos torpes pero que no alteran el funcionamiento de la vida diaria.
- 2) Alteración de la vida diaria pero con capacidad para sujetarse y andar sin ayuda.
- 3) Incapacidad de andar sin ayuda a la edad de 5 años pero con capacidad de reptar y mantener la postura, aunque sin poder cogerse.
- 4) Sin función motora.

Otros autores como Claeys, clasifican la gravedad motora en: leve, moderada y grave. En 1985 Evans y Albergan propusieron una escala de 0 a 4 para la clasificación de la gravedad motora: normal, alteración mínima sin repercusión funcional, alteración leve con poca repercusión funcional, alteración moderada con incapacidad para ejecutar algunos movimientos voluntarios y afectación grave con incapacidad motora total o prácticamente total.¹⁶

2.3.8 Diagnóstico

El diagnóstico de la PCI es esencialmente clínico, el diagnóstico debe basarse en una historia clínica detallada, conociendo los factores pre, peri o postnatales que colocan al niño en un grupo de riesgo de lesión cerebral.

¹⁶ Williams K. y Alberman E. "Enfermedad de Parálisis Cerebral". *Publicación: Departamento medico de neurologiapediatria*. 1998, p.7.

La exploración neurológica debe ser adaptada a la edad del niño. En muchos casos la máxima información se la obtiene de la observación de su actividad espontánea, valorando la calidad de su movimiento.

Exámenes complementarios: La neuroimagen puede tener valor para confirmar la presencia de lesión en algunos casos, aunque no siempre existe una relación definitiva entre el grado de lesión visible en la neuroimagen y el pronóstico funcional.

Imágenes de Resonancia Magnética o IRM

Esta técnica utiliza un campo magnético y ondas de radio en lugar de rayos-X. La IRM dá mejores fotos de estructuras o áreas anormales localizadas cerca de los huesos que la TC.

Ultrasonido

El ultrasonido puede ser usado en los infantes antes de que los huesos del cráneo se endurezcan y se cierren. A pesar de que es menos precisa que la TC y la IRM, esta técnica puede detectar quistes y estructuras en el cerebro, es más barata y no requiere de períodos largos de inmovilidad. Finalmente, los médicos pueden buscar otras condiciones ligadas a la parálisis cerebral, incluyendo trastornos convulsivos, retraso mental y problemas visuales o auditivos.

EEG

Cuando se sospecha que existe un trastorno de convulsiones, se puede ordenar un electroencefalograma o EEG, este registro puede ayudar al médico a ver detalles y patrones en la actividad eléctrica que sugieren la presencia de un trastorno convulsivo.

Las pruebas de inteligencia son usadas a menudo para determinar si un niño con parálisis cerebral padece de retraso mental. Algunas veces, sin embargo, la inteligencia de un niño puede ser subestimada por haber problemas de movimiento, sensibilidad o de habla debido a la parálisis cerebral, lo que obstaculiza el desempeño del niño en estas pruebas.

2.3.9 Factores de riesgo de parálisis cerebral:

Relacionados con la madre: Enfermedades crónicas descompensadas o mal tratadas durante el embarazo, historia de abortos o muerte fetal, discapacidades como el retraso mental o la epilepsia, antecedente de bajo peso en partos anteriores o niños con enfermedades congénitas o cromosómicas que comprometen el desarrollo del sistema nervioso central, descendencia anterior discapacitada.

Relacionados con el embarazo: curso complicado del embarazo, epilepsia o hipertensión, amenaza de aborto, hemorragia en el tercer trimestre, hábitos tóxicos de consideración, embarazo múltiple, trastornos nutricionales, sepsis o exposición a sustancias tóxicas, exposición a radiaciones, infecciones prenatales como la toxoplasmosis, los citomegalovirus, el herpes o la sífilis, incompatibilidad sanguínea materno fetal.

Relacionados con el parto y el recién nacido: La distocia del parto, la asfixia perinatal falta de aporte sanguíneo a la corteza cerebral (isquemia), sobre todo cuando compromete el funcionamiento del sistema nervioso, la hemorragia intracraneal, convulsiones neonatales, el peso menor de 1.500g al nacer, la hiperbilirrubinemia, las infecciones del recién nacido, especialmente las del sistema nervioso, traumas craneales con pérdida de la conciencia. Infecciones del tipo del Streptococcus, o herpes virus, las encefalitis o meningitis, traumatismos, accidentes del hogar, trastornos metabólicos, neumonías congénitas, convulsiones, complicaciones por aspiración de meconio.

2.3.10 Tratamiento

La parálisis cerebral no se puede curar, pero a menudo el tratamiento puede mejorar las capacidades del niño no es necesario un diagnóstico etiológico para iniciar el tratamiento, pero sí una valoración global, que tenga en cuenta no sólo los aspectos motores sino también la capacidad cognitiva, el desarrollo de lenguaje, su capacidad visual, auditiva y la posibilidad de que existan otros trastornos asociados como epilepsia, déficit sensoriales, trastornos de conducta.

Es necesaria una atención técnica especializada, temprana, constante y permanente: la lesión cerebral en la PCI es por definición, estática, sin embargo los niños con PC pueden empeorar paulatinamente si no son tratados, por lo general mientras más temprano se empieza el tratamiento, mayor la posibilidad de que el niño supere las incapacidades de desarrollo o de que aprenda formas nuevas de completar tareas difíciles.

Teniendo en cuenta estos aspectos, se podrá elaborar un programa de tratamiento con unos objetivos básicos:

a) En el aspecto motor, el abordaje terapéutico del trastorno motor de los niños con PCI está fundamentado en unos pilares básicos, conseguir la máxima funcionalidad y evitar complicaciones ortopédicas a través de:

- Fisioterapia
- Ortésis, sistemas de adaptación
- Fármacos
- Tratamiento quirúrgico (cirugía ortopédica, tratamiento neuroquirúrgico)

b) Prestar atención global a los trastornos asociados, si existen problemas para comunicarse, el logopeda debe identificar las dificultades específicas y trabajar para superarlas mediante un programa de ejercicios, los familiares son los miembros importantes del equipo de tratamiento y deben involucrarse íntimamente en todos los pasos de rehabilitación.

c) Prevenir los posibles efectos del déficit sobre el desarrollo global, el terapeuta ocupacional instruirá a realizar destrezas tales como comer, vestirse o usar el baño y otras más; La terapia de conducta utilizara técnicas psicológicas para aumentar las habilidades del niño. Psicólogos y Pedagogos se encargan de la evaluación psicopedagógica de los niños para saber sus necesidades educativas especiales para orientar hacia la modalidad de escolarización más adecuada.

El inicio oportuno del tratamiento permite reducir en gran medida, como ha sido ampliamente demostrado en la literatura médica mundial, para lograr el máximo desarrollo de los potenciales residuales y una amplia integración social.

2.3.11 Dependencia

Es necesario destacar, en este sentido en relación con la línea de investigación el fenómeno presente en este tipo de población, aunque en líneas generales pasan desapercibidos a la hora de su estudio. Habitualmente se tiende a considerar la dependencia como un hecho estático, lineal o progresivo y con un abordaje especialmente propio de personas mayores enfermas, en este sentido uno de los problemas más graves, es el de no identificar claramente, la relación de la dependencia con la discapacidad en la PCI, tendiendo a clasificarlas y valorarlas por separado, como si fueran cosas distintas, Dentro de este contexto en este trabajo de investigación se considera que la discapacidad es un atributo inseparable de la dependencia.

Al entender la discapacidad y por tanto la dependencia de las personas como una relación compleja entre las condiciones de salud alteradas 'trastornos o enfermedades', las funciones o estructuras corporales afectadas 'deficiencias', las limitaciones para realizar diversas actividades, y por último, los factores del contexto tanto personal, como ambiental en el que se desenvuelve la persona, encontramos múltiples parámetros de estudio y con metodologías de medición distintas.

2.3.12 La medición de la dependencia en la actualidad

En la actualidad, nos encontramos aún lejos de conseguir un método o instrumento unificado y consensuado internacionalmente, para la valoración de las situaciones de dependencia, pero sin duda por la universalización del problema trae como lógica consecuencia múltiples criterios para definir y clasificar la dependencia, así como cientos de baremos y escalas para la graduarla. No existe uniformidad a la hora de graduar la dependencia, la graduación según algunos autores va desde puede o no puede, hasta otras mucho más complejas, con definiciones diversas, para denominar los diferentes niveles: dependiente o independiente.

Habría que recordar aquí, que a partir de la aprobación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF por la OMS, las *Actividades Básicas de la Vida Diaria* AVD ya están claramente identificadas, definidas, clasificadas y consensuadas internacionalmente en nueve grupos de actividades, La CIF clasifica las actividades de la vida de un individuo en nueve grupos tratado de definir como: 'Aquellas que ejecuta una persona con frecuencia habitual, las cuales le permiten vivir de forma autónoma, integrada en su entorno habitual y cumpliendo su rol social'.

Grupo de actividades:

- 1º - Aprendizaje y aplicación del conocimiento
- 2º - Tareas y demandas generales
- 3º - Comunicación
- 4º - Movilidad
- 5º - Auto-cuidado
- 6º - Vida doméstica
- 7º - Interacciones y relaciones personales
- 8º - Áreas principales de la vida (Educación /Trabajo /Economía)
- 9º - Vida comunitaria, social y cívica

Se parte de estos parámetros entendiendo que es posible delimitar ciertos grupos homogéneos de personas dependientes en función de una serie de cuantificaciones, los métodos más corrientemente utilizados para la medición de ésta no van a estar unidos a la gravedad de éstas, ni a la medición de parámetros biomédicos, si no que se van a basar en la capacidad de las personas para realizar diversas actividades cotidianas.

En este trabajo utilizaremos el modelo Índice de Barthel *Actividades básicas de la vida diaria o valoración funcional*, **como patrón de oro** para la graduación de los niveles de gravedad y valoración de la dependencia. A partir de esta escala se podrá establecer la gravedad del problema correspondiente.

Tabla 1.

Escala de calificadores de Actividades Básicas de la Vida Diaria de CIF y Barthel

	CLASIFICACIÓN DE ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA	CIF	BARTHEL
1	No hay problema (ninguno ausente, insignificante...)	0-4	100-96
2	Problema LIGERO (poco, escaso...)	5-24	95-76
3	Problema MODERADO (medio, regular...)	25-49	75-51
4	Problema GRAVE (mucho, extremo...)	50-95	50-5
5	Problema COMPLETO (total...)	96-100	4-0

Fuente: Extractado del Libro "Unificación de criterios de valoración y clasificación de la dependencia"

En términos generales se admite un margen de error de hasta un 4 %. Por ejemplo cuando se asigna la puntuación "no hay problema" o el de "problema completo" el código de graduación tiene un margen de 0-4% en el primer caso y de 96-100% en el segundo.

Basándonos en los estudios comparativos anteriores, si nos fijamos en los porcentajes de puntos que cada sistema asigna a la hora de conformar la mayoría de estos grupos observaremos lo siguiente: Aquellas puntuaciones por **encima de la franja del 51%** de la tabla usada harán que a dichas personas se les clasifique como No dependientes o Autónomos.

Es decir tendrían que tener una dependencia por lo menos **moderada** para ser considerados no dependientes.

Aquellas puntuaciones que están por debajo del **50%** de la tabla usada consideran a dichas personas como **Dependientes**. Es decir tendrían un gran **problema** o extremo.

Modelo de índice de Barthel *Actividades básicas de la vida diaria o valoración funcional:*

(Entre paréntesis la adaptación a la codificación CIF)

ALIMENTACIÓN

(d550 Comer) (d560 Beber)

10	INDEPENDIENTE	(.0)	Capaz de utilizar cualquier instrumento y las ayudadas técnicas cuando sean necesarias. Come en tiempo razonable
5	NECESITA AYUDA	(.1.2.3)	Necesita ayuda para cortar, extender la mantequilla
0	DEPENDIENTE	(.4)	Necesita ser alimentado

BAÑO

(d5100 Lavar todo el cuerpo)

5	INDEPENDIENTE	(.0)	Capaz de ejecutar todo los lapsos necesarios para bañarse o ducharse sin ayuda de otra persona.
0	DEPENDIENTE	(.1.2.3.4)	No necesita ayuda alguna.

VESTIRSE

(d540 Vestirse)

10	INDEPENDIENTE	(.0)	Se viste, desnuda y ajusta la ropa, se ata zapatos. Se pone braguero
5	NECESITA AYUDA	(.1.2)	Realiza al menos la mitad de las labores en un tiempo razonable.
0	DEPENDIENTE	(.3.4)	Realiza menos de la mitad de las labores o emplea tiempo desmesurado.

ARREGLARSE (ASEO PERSONAL) (d520 Cuidado de las partes del cuerpo)
(d5100 Lavar partes individuales del cuerpo)

- | | | | |
|---|---------------|------------|---|
| 5 | INDEPENDIENTE | (.0) | Realiza todas las actividades personales se lava las manos y la cara los dientes. |
| 0 | DEPENDIENTE | (.1.2.3.4) | Necesita ayuda alguna. |

DEPOSICIÓN

(b5253 Continencia fecal)

- | | | | |
|----|--------------------------------|--------|---|
| 10 | CONTINENTE/NINGUN
ACCIDENTE | (.0) | No presenta episodios de incontinencia. |
| 5 | INCONTINENTE
OCACIONAL | (.1.2) | |
| 0 | INCONTINENTE | (.3.4) | |

MICCIÓN

(b6202 Continencia urinaria)

- | | | | |
|----|--------------------------------|--------|---|
| 10 | CONTINENTE/NINGUN
ACCIDENTE | (.0) | No presenta episodios de incontinencia. |
| 5 | INCONTINENTE
OCACIONAL | (.1.2) | Episodios ocasionales de incontinencia |
| 0 | INCONTINENTE | (.3.4) | Incontinente. |

USO DE RETRETE

(d530 Higiene personal relacionada con los procesos de excreción)

- | | | | |
|----|----------------|--------|--|
| 10 | INDEPENDIENTE | (.0) | Usa el retrete bacinilla. Se sienta y levanta se limpia y viste. |
| 5 | NECESITA AYUDA | (.1.2) | Para mantener el equilibrio, limpiarse o ponerse y quitarse la ropa. |
| 0 | DEPENDIENTE | (.3.4) | Incapaz de manejarse sin gran ayuda |

TRASLADO SILLÓN/CAMA**(d420 Transferir el propio cuerpo)**

15 INDEPENDIENTE	(.0)	No necesita ayuda alguna. Si usa silla de ruedas es independiente.
10 MÍNIMA AYUDA	(.1)	Supervisión verbal y pequeña ayuda física.
5 GRAN AYUDA	(.2.3)	Capaz de sentarse, pero necesita mucha asistencia para el traslado.
0 DEPENDIENTE	(.4)	Incapaz de permanecer sentado. Necesita la ayuda de dos personas en las transferencias.

**DEAMBULACIÓN
DESPLAZAMIENTO****(d4500 Andar a distancias cortas)****(d465 Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento)**

15 INDEPENDIENTE	(.0)	Puede caminar independientemente al menos 50 metros. Aunque se ayuda.
10 NECESITA AYUDA	(.1.2.3)	Puede caminar independientemente al menos 50 metros, pero con supervisión o ayuda.
5 INDEPENDIENTE EN SILLA DE RUEDAS	(.1.2.3)	Propulsa su silla al menos 50 metros
0 DEPENDIENTE/INMOVIL	(.4)	Incluye ser desplazado por otro

ESCALONES**(d4551 Trepar)**

10 INDEPENDIENTE	(.0)	Capaz de subir y bajar escaleras sin ayuda personal o supervisión.
5 NECESITA AYUDA	(.1.2.3)	Necesita ayuda física o supervisión
0 DEPENDIENTE/ INCAPAZ	(.4)	Necesita alzamiento (ascensor) o no puede salvar escalones

2.3.13 Marco Jurídico Internacional y Nacional (Boliviano).

A nivel internacional, existe una amplia normativa que legisla y regula el accionar de la sociedad con relación a las personas con discapacidad, promoviendo un entorno que no discrimine ni estigmatice a dichas personas.

Entre algunos de estos documentos se puede mencionar:

La *Declaración de los Derechos de las Personas con Limitación*, emitida en 1975, disponiéndose y garantizándose la igualdad de los derechos de todas aquellas personas que tienen algún tipo de limitación, sea física o mental.

La *Declaración de los Derechos de los Impedidos*, emitida en 1975 por la Asamblea General de ONU, donde se dispone la igualdad de derechos de los Impedidos, asumiendo la necesidad de prevenir la incapacidad física y mental, y de ayudar a estas personas a desarrollar sus aptitudes.

La *Declaración de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las Personas con Discapacidad*, promulgada en 1993 por la Asamblea General de ONU, este documento garantiza que todas las personas con Discapacidad puedan tener iguales derechos que los demás seres humanos.

A nivel nacional, la principal normativa está centrada en la *Ley 1678* su Decreto Reglamentario 24807 y la Resolución Administrativa RAP 462. (agosto de 1997) 'Ley de la Persona con Discapacidad', establece los derechos y obligaciones que tienen las personas con discapacidad, además de establecer la creación y funcionamiento de los Comités Departamentales de las Personas con Discapacidad CODEPEDIS delegando y transfiriendo atribuciones de carácter técnico administrativo no privativas del Poder Ejecutivo a Nivel Nacional al CONALPEDIS por su artículo 17 el CONALPEDIS como entidad descentralizada del Ministerio de Salud tendrá como objetivo principal la orientación, coordinación, control y asesoramiento de políticas y acciones en beneficio de las personas discapacitadas.

De la Ley de la *Persona con Discapacidad* rescatamos sus artículos más importantes referidos a su finalidad, ámbito, y aplicación:

Artículo 2. La presente ley regula los derechos, deberes y garantías de las personas con discapacidad, estantes y habitantes en el territorio de la República. Tiene la finalidad normar los procesos destinados a la habilitación, rehabilitación, prevención y equiparación de oportunidades de las personas discapacitadas, así como su incorporación a los regímenes de trabajo, educación, salud y seguridad social, con seguros de corto y largo plazos.

Del mandato jurídico anteriormente citado, surge la imperiosa necesidad no solo el de conocer la situación de la población discapacitada a la luz de los datos disponibles, promover para que con esta información se apoye y fomente la investigación sobre el tema de discapacidad.

Política Nacional de Prevención de Discapacidad y Rehabilitación en Salud (P.N.P.D.) y el Plan Estratégico de Salud (P.E.S) en su modelo de atención ofrecen el acceso universal que garantiza la atención en salud a los discapacitados. Medicina familiar y comunitaria, instrumento de atención primaria para ellos. El escudo epidemiológico, el programa Ampliado de Inmunizaciones y el desarrollo y políticas de salud ambiental son dos líneas de acción de prevención de la discapacidad.

Dentro de las políticas nacionales contemplados en el Plan de Desarrollo Nacional, Plan estratégico de Salud P.E.S., el Programa de Salud Mental, el Programa de Prevención de Discapacidades y Rehabilitación en Salud en particular el referido a Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) y el de la transformación de la Educación Alternativa, junto a las leyes generales de modernización del Estado se constituyen en los pilares fundamentales para mejorar la salud y calidad de vida de las Personas con Discapacidad.

El seguro universal materno infantil de salud, es en el momento un paquete de prestaciones, que pasaría a ser el mejor instrumento de prevención y atención de la discapacidad como esta puntualizado en las estrategias y políticas nacionales de prevención.

2.3.14 Parálisis Cerebral a nivel Mundial

La variabilidad de criterios diagnósticos que afecta a los estudios epidemiológicos dificulta el establecimiento de la tasa de prevalencia de la PCI.

De los datos de los trabajos procedentes de diversos autores se puede extrapolar que la prevalencia global de PC se sitúa alrededor de un 1.5-3 por mil de los niños nacidos vivos.¹⁷

Así, por ejemplo, Williams y Alberman (1998) hallaron una incidencia de 1,6 casos de PC por cada 1000 niños vivos al año de edad, en este mismo estudio, al calcular la incidencia excluyendo los casos con causa conocida, de gravedad leve y producidos después de los 2 años de edad, se encontró que la incidencia disminuía hasta el 1,2 por 1000.

En las distintas investigaciones recogidas en el trabajo de Rosen y Dickinson (1992) se observó una incidencia que variaba del 1,8 al 4,6 por cada 1000 nacimientos.

“En España, alrededor de 1.500 bebés nacen o desarrollan una Parálisis Cerebral cada año. Puede afectar a niños y a niñas de cualquier raza y condición social”.¹⁸

Así pues, el uso de distintos criterios en la definición o clasificación de la PC puede influir en la variabilidad de los datos sobre su incidencia.

¹⁷ *Ibidem*, p. 37

¹⁸ Fondo de desarrollo de las regiones. *Parálisis cerebral infantil. Informe discapacidad Fundación Once*, 2006, Madrid, p.9.

2.3.15 Parálisis Cerebral en Bolivia

Pese a la importancia del presente tema, en nuestro país no existen estudios concluyentes al respecto y pocas han sido las investigaciones o estudios efectuados respecto a las personas con PCI tanto a nivel nacional como a nivel departamental.

En general la práctica estadística sobre la población discapacitada en Bolivia es muy escasa y reciente; en la actualidad esta se desarrolla mediante el registro médico de forma aislada y dispersa en cada una de las instituciones especializadas y encargadas de albergar y/o prestar servicios a la población discapacitada. Normalmente, estos registros no están estructurados o no tienen la finalidad de suministrar información estadística; estos están destinados al seguimiento médico de los pacientes y presentar informes periódicos de desempeño institucional.

Según el Censo Nacional de Población y Vivienda de 2001, que tuvo la virtud de cubrir todo el territorio nacional, aunque por la definición de la pregunta incluida en la boleta censal, solo pudo captar la presencia de personas con discapacidad física al interior de cada hogar censal. De un total de 1'977.665 hogares particulares, solo en el 3% de ellos se registró al menos una personas con discapacidad física (61.145 hogares), de los cuales el 43% están ubicadas en las áreas urbanas y en mayor proporción, el 57%, en las áreas rurales del país.

Del total de hogares que declararon tener con al menos una persona con discapacidad física, en algo más de la tercera parte de ellos 39% se detectó la presencia de personas 'solo parálíticas o que tenían amputada el brazo o la pierna'.

El 58% del total de personas con discapacidad residen en las áreas urbanas del país y el 42% en las áreas rurales.

El departamento que alberga el mayor número de personas con discapacidad, es La Paz con algo más de la cuarta parte del total 27%, el departamento de Santa Cruz es el que sigue en porcentaje 20%, quinta parte del total de discapacitados.

Una característica que merece destacar, es el hecho de que en todas las áreas rurales de los departamentos existe una mayor concentración de hogares con personas discapacitadas, respecto a sus respectivas áreas urbanas, excepto en los departamentos de Santa Cruz y Beni.

Describiendo la población registrada por tipo de discapacidad, indica que la mayor proporción corresponde a deficiencias de tipo físico con el 38.5%, seguido de los que tienen problemas auditivos y/o de habla con el 22 por ciento; luego se encuentran las personas con deficiencias de tipo mental con el 18% y finalmente están las identificadas con deficiencias de tipo visual 11%.

Finalmente, se cuantificó en términos porcentuales la prevalencia de la discapacidad física en la población boliviana, el que alcanzó a 0.94%; así como también el porcentaje de hogares particulares con personas con al menos una persona discapacitada representando este valor a 3.09% del total.

La Encuesta MECOVI 2001, también permite clasificar la población con discapacidad en 'pobres y no pobres', de la población total discapacitada, casi las dos terceras partes se encuentra en condiciones de pobreza 66% y el 34% constituiría la población no pobre. Una clasificación de la población pobre, considerando el tipo de discapacidad, muestra que la más alta presencia de pobres se encuentran entre los que tienen problemas mentales con el 38%, seguido de los que tienen problemas de tipo físico con el 36% y los que tienen dificultades auditivas y/o de lenguaje con un 27%.

2.3.16 Discapacidad en el Municipio de Sucre

De acuerdo a datos aportados por el Comité Departamental de la Persona con Discapacidad CODEPEDIS a nivel local resultado de encuestas realizadas en los 8 Distritos que conforman la sección Capital de la ciudad de Sucre el año 2005, sobre las personas discapacitadas se ha podido determinar que en el Municipio de Sucre existe un total de 21.527 personas sufren algún tipo de ‘minusvalía’ discapacidad que representan el 8,23% de la población total del Municipio de las cuales 11.254 son varones y 10.273 son mujeres.¹⁹ En el siguiente cuadro, permite de alguna manera mostrar la predominancia de discapacidad según grupo etáreo en el municipio de Sucre.

Tabla 2.
Predominancia de discapacidad entre la población del Municipio de Sucre según rango etáreo 2005

Rango de edad	DISCAPACIDAD						Total	Porcentaje
	Física	Visual	Auditiva	Psíquica	Mental	No identificada		
0 a 4 años	923	109	241	610	864	62	2.809	13.0%
5 a 14 años	1.822	217	475	1.205	1.709	122	5.550	25.8%
15 a 19 años	852	101	220	564	799	57	2.593	12.0%
20 a 64 años	3.204	385	838	2.124	3.034	217	9.802	45.5%
Más de 65 años	250	30	65	167	243	18	773	3.6%
Total General	7.051	842	1.839	4.670	6.649	476	21.527	100.0%

Fuente: CODEPEDIS encuestas realizadas, gestión 2005

De acuerdo a los datos obtenidos del CODEPEDIS, el 50.8% de la población con discapacidad está comprendida entre 0 y 19 años, siendo en éste el principal rango etáreo de personas en edad escolar, evidenciando que existen más jóvenes con problemas de discapacidad que personas mayores, con respecto al tipo de discapacidad se observa que el número de personas con discapacidad física es elevado en relación al resto.¹⁸

¹⁹ Codepedis Chquisaca, *Diagnostico de las personas con discapacidad en el municipio de Sucre*, agosto 2005, p. 59.

CAPITULO III

3. METODOLOGÍA

En este trabajo se analizan los posibles factores relacionados a la dependencia en los pacientes con parálisis cerebral que residen y acuden regularmente al Instituto Psicopedagógico Ciudad Joven San Juan de Dios en la ciudad de Sucre.

a. Enfoque y tipo de la investigación

El presente estudio de investigación de acuerdo al problema y los objetivos tiene un enfoque: **Cuantitativo**, porque se fundamenta en aspectos observables y susceptibles de cuantificar. Según su cobertura temporal: es de **tipo transversal** ya que utiliza información para el fenómeno abordado en un momento único. Según el análisis y alcance de los resultados: es de tipo **descriptivo**, porque determina la frecuencia del grado de dependencia en los niños con parálisis cerebral Infantil, así como también explorara algunos posibles factores relacionados a esta. En base a estas consideraciones corresponde a un Estudio Observacional, Descriptivo de Corte Transversal.

3.2 Delimitación

3.2.1 Espacial: El trabajo de investigación fue realizado en el Instituto Psicopedagógico “Ciudad Joven San Juan de Dios” ubicado en el barrio San Cristóbal al oeste de la ciudad de Sucre. El Instituto es un centro de salud público dependiente del Ministerio de Salud, administrado por la orden hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios.

3.2.2 Temporal: La cobertura temporal abarco de Agosto de 2005 a Agosto de 2006.

3.3 Población de estudio

La población de estudio está constituida por todos los pacientes niños(as), adolescentes y jóvenes con diagnóstico de parálisis cerebral infantil que hacen un total de 101, que residen o asisten regularmente al Instituto Psicopedagógico para su atención y rehabilitación, pertenecientes a los diferentes unidades/departamentos que son parte de la institución.

3.3.1 Muestra

No fue necesario el cálculo de tamaño muestral, debido a que la totalidad de la población de estudio era reducida.

3.4 Fuentes de recolección de información

Los datos para este estudio provienen de dos fuentes:

a) Fuente Primaria. Esta se obtuvo a través de la observación de los pacientes para la asignación del grado de dependencia en función a la escala de valoración del grado de dependencia que requirió el apoyo de los profesionales que trabajan en la Institución en las diferentes áreas relacionados con el tema de investigación.

b) Fuente Secundaria. Para obtener información sobre las características y sociodemográficos, datos clínicos, antecedentes patológicos, de los pacientes con PCI incluidos en la investigación, se recurrió a la revisión de la Historias clínicas y las fichas sociales, que fueron las principales fuentes de información.

3.4.1 Recolección de la información

La recolección de datos se realizó personalmente a través de la revisión de las historias clínicas de los pacientes, Libro de registro de pacientes en las diferentes unidades de atención y la Ficha social.

Esta recolección de información se efectuó durante seis meses de Noviembre de 2005 a mayo de 2006

3.4.2 Instrumentos

Para la recolección de la información se confeccionó una Hoja de Registro, que fue el instrumento donde se consignó la información requerida para el estudio.

Descripción de la hoja de registro, ésta fue diseñada precisando los siguientes datos (Ver hoja de registro en página de anexos):

Filiación

- N^oH^aC^a: Número de historia clínica. Este número es el que adjudica el Servicio de estadística a cada paciente para que pueda ser atendido en el centro.
- Apellido y Nombre: donde se consigno las iniciales de los mismos.
- Fecha de nacimiento
- Sexo: M (masculino) o F (femenino).
- Procedencia.
- Diagnostico principal o actual
- Diagnósticos asociados: otras patologías que presenta el paciente
- Antecedentes personales del paciente como: motivo de la primera consulta, antecedentes del embarazo, parto, recién nacido (neonatal), primera infancia.

- Características socio-económicas obtenidas de la ficha social donde se registra información de la familia: número de integrantes en la familia, edad de los padres, estado civil de los padres, grado de instrucción alcanzado por los padres, ocupación actual, ingreso económico familiar, tenencia de vivienda.

Modo

Al iniciar el trabajo se solicitó el consentimiento y autorización del Gerente de la Institución y de la Dirección médica, explicando las características principales del estudio y el manejo confidencial de la información, una vez conseguida la autorización se dio inicio a la recolección de la información de las fuentes descritas anteriormente.

3.5 Variables del estudio

Es importante conocer algunos aspectos que sirvieron de base para la clasificación de las variables en esta investigación. Se tomó como variable dependiente el grado de dependencia elemento importante para identificar el grado de restricción o de severidad que compromete a los pacientes con PCI en el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria no solo a través de las condiciones somáticas del individuo, sino también a su capacidad de vida independiente en su entorno; tratando de seguir los criterios de clasificación que nos propone la OMS a través de la CIF se empleó la escala adaptada por **Barthel** de la Clasificación de Funcionamiento y Discapacidad, siendo esta de acuerdo a la literatura estudiada una de las clasificaciones menos compleja y más referencial en los servicios de salud, por utilizar parámetros de medición significativos y comunes relacionados al tema de discapacidad. Las actividades básicas de la vida diaria son: *Aquellas que ejecuta una persona con frecuencia habitual, las cuales le permiten vivir de forma autónoma, integrada en su entorno habitual y cumpliendo su rol social.*

La escala adaptada por Barthel basa su clasificación en función a la limitación en la actividad, recogiendo diez apartados, ocho de actividades (alimentación, lavado, vestirse, aseo personal, uso de retrete, transferencia del cuerpo, deambulaci3n y dificultad para subir o bajar escaleras) y dos funciones corporales, deposici3n y micci3n. Entendiendo la dependencia de las personas como una relaci3n compleja entre las condiciones de salud alteradas, *trastornos o enfermedades*, las funciones o estructuras corporales afectadas *deficiencias*, las limitaciones para realizar diversas actividades.

Esta escala esta dividida en cinco niveles donde se clasifica la gravedad de acuerdo a la puntuaci3n obtenida, esta puntuaci3n tiene un rango que va desde 100 que significa no tener ning3n problema o dificultad insignificante a 0 que significar3a tener un problema completo siendo el individuo totalmente dependiente.

Tabla 3.
Índice De Barthel o de Clasificaci3n Funcional o de AVD B3sicas

	CLASIFICACI3N DE ACTIVIDADES B3SICAS DE LA VIDA DIARIA	BARTHEL
1	No hay problema (ninguno ausente, insignificante...)	100-96
2	Problema LIGERO (poco, escaso...)	95-76
3	Problema MODERADO (medio, regular...)	75-51
4	Problema GRAVE (mucho, extremo...)	50-5
5	Problema COMPLETO (total...)	4-0

Fuente: Extractado del Libro "Unificaci3n de criterios de valoraci3n y clasificaci3n"

Independientemente de la dificultad de medirlas, el estudio de la dificultad o imposibilidad para realizar diversas actividades, es el elemento central de graduaci3n de la dependencia, y esta escala define y mide de manera general estos tres componentes; deficiencia, actividades, y ayuda, sin prescindir de ninguno de ellos.

De acuerdo a lo anteriormente descrito, las variables del estudio se clasifican:

Variables dependientes:

Teniendo en cuenta los datos antes mencionados la variable dependiente corresponde al Grado de Dependencia de la PCI, la cual cuenta con dos categorías: Paciente con PCI-Dependiente y Paciente con PCI-No Dependiente.

Criterio de clasificación

En función a la valoración de la escala a ser empleada se establece las definiciones de gravedad del problema que presentan los pacientes:

1. Aquellas puntuaciones por debajo de la franja del 50 al 0% de la escala usada considera al paciente como: **Paciente con PCI-Dependiente.**
2. Aquellas puntuaciones de entre un 51 a 100 % de la escala usada considera a dichas personas como: **Paciente con PCI-No Dependiente.**

Variables independientes:

- a) Variables personales como: edad, sexo, procedencia, edad de la 1ª consulta, integración a escolaridad regular; antecedentes personales patológicos relacionados al: tiempo de embarazo, tipo parto; y patologías cursadas durante la primera infancia.
- b) Variables familiares: edad de la madre al momento del nacimiento del paciente, estado civil de los padres, grado de instrucción de los padres, ocupación de los padres, grupo familiar (número de hermanos del paciente), ingresos económicos, tenencia de la vivienda.

Estas variables se describen una a una en la siguiente tabla de variables:

Tabla 4.
Operacionalización de variables de estudio

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	TIPO VARIABLE	CATEGORÍA	INSTRUMENTO
GRADO DEPENDENCIA DE PCI	NOMINACIÓN JERARQUÍA ANTE UNA DEFICIENCIA AL REALIZAR UNA ACTIVIDAD HABIENDO VALORADO LOS DIFERENTES TIPOS DE DISCAPACIDAD	DENOMINACIÓN DE LA DISCAPACIDAD SEGÚN EL NIVEL DE DEPENDENCIA DEL PACIENTE CON RELACION ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA EN BASE A UNA ADAPATACION DE CLASIFICACIÓN DE BARTHEL	NOMINAL	1. PACIENTE DEPENDIENTE 50 - 0% 2. PACIENTE PCI NO DEPENDIENTE 51 - 100%	Revisión de historia clínica empleando una adaptación de la Escala de valoración de dependencia adaptada por Barthel del CIF
TIPO DE PCI	TRASTORNO NEUROMOTOR NO PROGRESIVO DEBIDO A UNA LESIÓN O UNA ANOMALÍA DEL DESARROLLO DEL CEREBRO INMADURO	CLASIFICACION DE ACUERDO ALTERACIONES DEL TONO MUSCULAR Y DE MOVIMIENTOS INVOLUNTARIOS ASOCIADOS	NOMINAL	1. ESPASTICA 2. ATETOSICA 3. ATAXICA	Revisión de Historia Clínica
TIPO DE PCI SEGÚN LA AFECCION TOPOGRAFICA	CLASIFICACIÓN BASADA DE ACUERDO A MANIFESTACIONES CLÍNICAS EN FUNCION AL DAÑO MOTOR.	CLASIFICACION DE ACUERDO CON LOS SEGMENTOS (MIEMBROS) ANATOMO-TOGRÁFICOS AFECTADOS.	NOMINAL	1. MONOPLÉGIA 2. DIPLEGIA 3. PARAPLEGIA 4. HEMIPLEGIA 5. TRIPLEGIA 6. CUADRIPLÉGIA	Revisión de Historia Clínica
PATOLOGIA ASOCIADA A PCI	TRASTORNOS ASOCIADOS A LA PCI QUE AFECTAN OTRAS FUNCIONES	OTRO DIANOSTICO ASOCIADO A LA PCI	NOMINAL	0. Ninguna 1. Hidrocefalia 2. Retraso Mental 3. Microcefalia 4. Atrofia Cerebral 5. Tras. Conducta 6. Epilepsia 7. Autismo 8. Tras. Comunicac 9. Tras. Visión 10. Desnutrición 11. Tras. Lenguaje	Revisión de Historia Clínica
EDAD	TIEMPO QUE HA TRANSCURRIDO DESDE EL NACIMIENTO	EDAD EN AÑOS CUMPLIDOS AL MOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN	CUANTITATIVA	1. 0 - 4 2. 5 - 9 3. 10 - 14 4. 15 - 19 5. 20 - + *	Revisión de Historia Clínica

* A pesar que la institución tiene como norma acoger a pacientes no mayores de 20 años, en circunstancias especiales si lo hace es por eso que se incluyo a esta última escala.

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	TIPO VARIABLE	CATEGORÍA	INSTRUMENTO
SEXO	DIFERENCIA BIOLÓGICA ENTRE SERES VIVOS DE LA MISMA ESPECIE	RASGOS FÍSICOS CARACTERIZADOS A POR LA PRESENCIA DE GÓNADAS O CÉLULAS REPRODUCTORAS MASCULINAS Y FEMENINAS	NOMINAL	1. FEMENINO 2. MASCULINO	Revisión de Historia Clínica
PROCEDENCIA	ORIGEN O LUGAR DONDE VIENEN LOS PACIENTES	LUGAR DE DONDE PROVIENE EL PACIENTE EN SU (PRIMERA ENTREVISTA).	NOMINAL	1. CHUQUISACA URBANO 2. CHUQUISACA URBANO RURAL 3. CHUQUISACA RURAL 4. INTERIOR URBANO 5. INTERIOR URBANO RURAL 6. INTERIOR RURAL 7. EXTERIOR	Revisión de Historia Clínica
EDAD 1º CONSULTA I.P.S.J.D.	LAPSO PARA SU 1º EVALUACIÓN MEDIDA EN UNIDADES DE TIEMPO	AÑOS DE VIDA DEL NIÑO DESDE SU NACIMIENTO EL MOMENTO DE LA 1ª CONSULTA	CUANTITATIVA	1. 0 - 4 2. 5 - 9 3. 10 - 14 4. 15 - 19 5. 20 - 24	Revisión de Historia Clínica
ANTECEDENTES PATOLOGICOS PERSONALES	SUCESOS PATOLOGICOS PROPIOS O CARACTERÍSTICAS DE UNA PERSONA A LO LARGO DE SU VIDA	PROCESOS PATOLOGICOS QUE OCURREN EN EL PACIENTE ANTES, DURANTE Y DESPUES DEL NACIMIENTO (hasta los 5 años)	NOMINAL	1. PERINATALES 2. POSNATALES 3. NO REFIERE 4. SIN DATOS	Revisión de Historia Clínica
INTEGRACION ESCOLAR	PERMITE A UN SUJETO CON DISCAPACIDAD PARTICIPAR DE UNA EXPERIENCIA DE APRENDIZAJE, JUNTO CON OTROS SUJETOS QUE TIENEN OTRAS POSIBILIDADES, EN EL ÁMBITO DE UNA ESCUELA COMÚN	GRADO DE ESCOLARIDAD QUE PRESENTAN LOS PACIENTES DENTRO DE UNA ESCUELA REGULAR EN LOS NIVELES INICIAL Y PRIMARIA	NOMINAL	SI INTEGRADO NO INTEGRADO	Revisión Libro De Inscripción Gestión 2006 Departamento Pedagógico

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	TIPO VARIABLE	CATEGORÍA	INSTRUMENTO
				PRE	

GRADO DE ESCOLARIDAD PACIENTE INTEGRADO	NOMINACIÓN JERARQUICA DEL NIVEL DE INSTRUCCIÓN DE LA PERSONA QUE VA CURSANDO O ASISTIENDO A UNA INSTITUCION DE EDUCACIÓN REGULAR	NIVEL (ciclo) Y GRADO (curso) DE ESCOLARIDAD DE LOS NIÑOS CON PCI QUE ASISTEN AL SISTEMA DE EDUCACIÓN REGULAR (FORMAL)	ORDINAL	<p>ESCOLAR</p> <p>1. 1ra SECCIÓN</p> <p>2. 2da SECCIÓN</p> <p>PRIMARIA</p> <p>3. 1º BASICO</p> <p>4. 2º BÁSICO</p> <p>5. 3º BÁSICO</p> <p>6. 4º BASICO</p> <p>7. 5º BÁSICO</p> <p>SECUNDARIA</p> <p>8. 6º INTERMEDIO</p> <p>9. 7º INTERMEDIO</p>	Revisión Libro De Inscripción Gestión 2006 Departamento Pedagógico
PARTO	CONJUNTO DE FENÓMENOS FISIOLÓGICOS CONDUCENTES A LA SALIDA DEL CLAUSTRO MATERNO DE UN FETO VIABLE Y SUS ANEXOS.	TIPO DE PARTO EN EL MOMENTO DEL NACIMIENTO DEL PACIENTE	NOMINAL	<p>1. EUTOSICO</p> <p>2. DISTOSITO</p> <p>3. SIN DATOS</p>	Revisión de Historia Clínica
EDAD GESTACIONAL AL NACIMIENTO	TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL MOMENTO DE LA CONCEPCIÓN HASTA EL MOMENTO DEL PARTO	SEGUN EL NUMERO DE SEMANAS TRANSCURRIDO DESDE LA CONCEPCION HASTA EL MOMENTO DEL NACIMIENTO	ORDINAL	<p>1. PRETÉRMINO (< 37 semanas)</p> <p>2. A TÉRMINO (37– 41 semanas)</p> <p>3. POSTÉRMINO (> 41 semanas)</p> <p>4. SIN DATOS</p>	Revisión de Historia Clínica
EDAD DE LA MADRE EL MOMENTO DEL NACIMIENTO DEL PACIENTE	LAPSO DE TIEMPO DE VIDA EN LA MADRE AL MOMENTO DE NACIMIENTO DEL PACIENTE, MEDIDA EN UNIDADES DE TIEMPO	AÑOS DE VIDA DE LA EEL MOMNETO DEL NACIMIENTO DEL PACIENTE CON PCI.	CUANTITATIVA	<p>1. 16 - 21</p> <p>2. 22 - 27</p> <p>3. 28 - 33</p> <p>4. 34 - 39</p> <p>5. 40 - 45</p> <p>6. 46 - 51</p> <p>7. SIN DATOS</p>	Revisión de Historia Clínica
ESTADO CIVIL MADRE	SITUACIÓN LEGAL EN LA QUE SE ENCUENTRA UNA PERSONA	SITUACIÓN LEGAL DE LA MADRE DE FAMILIA EN EL MOMENTO DE LA ENTREVISTA,	NOMINAL	<p>1.SOLTERA</p> <p>2.CASADA</p> <p>3.CONCUBINA</p> <p>4.SEPARADA</p> <p>5.DIVORCIADA</p> <p>6. VIUDA</p> <p>7. FALLECIDA</p> <p>8. SIN DATOS</p>	Ficha Social
ESTADO CIVIL PADRE	SITUACIÓN LEGAL EN LA QUE SE ENCUENTRA UNA PERSONA	SITUACIÓN LEGAL DEL PADRE DE FAMILIA EN EL MOMENTO DE LA ENTREVISTA,	NOMINAL	<p>1.SOLTERO</p> <p>2. CASADO</p> <p>3. CONCUBINO</p> <p>4.SEPARADO</p> <p>5.DIVORCIADO</p> <p>6. VIUDO</p> <p>7. FALLECIDO</p> <p>8. SIN DATOS</p>	Ficha Social

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	TIPO VARIABLE	CATEGORÍA	INSTRUMENTO
				1. ANALFABETO	

NIVEL DE INSTRUCCIÓN PADRE	NIVEL DE CONOCIMIENTOS ALCANZADOS ASISTIENDO A UNA INSTITUCION EDUCATIVA	ESTUDIOS ALCANZADOS HASTA EL MOMENTO POR EL PADRE	ORDINAL	2. PRIMARIA 3. SECUNDARIA 4. PROFESIONAL 5. SIN DATOS	Revisión de Historia Clínica Ficha Social
NIVEL DE INSTRUCCION DE LA MADRE	NIVEL DE CONOCIMIENTOS ALCANZADOS ASISTIENDO A UNA INSTITUCION EDUCATIVA	ESTUDIOS ALCANZADOS HASTA EL MOMENTO POR LA MADRE	ORDINAL	1. ANALFABETA 2. PRIMARIA 3. SECUNDARIA 4. PROFESIONAL 5. SIN DATOS	Revisión de Historia Clínica Ficha Social
OCUPACIÓN PADRE	TIEMPO QUE SE EMPLEA EN UN TRABAJO U OTRA COSA QUE LE PERMITA ESTAR EN ACTIVIDAD.	ACTIVIDAD OCUPACIONAL DEL PADRE DE FAMILIA EN EL MOMENTO DE LA ENTREVISTA.	NOMINAL	1.CUENTA PROPIA 2.OBRERO 3.EMPLEADO PUBLICO 4. PROFESIONAL INDEPENDIENTE 5. ESTUDIANTE 6. JUBILADO 7. SIN DATOS	Revisión de Historia Clínica Ficha Social
OCUPACIÓN PADRE	TIEMPO QUE SE EMPLEA EN UN TRABAJO U OTRA COSA QUE LE PERMITA ESTAR EN ACTIVIDAD.	ACTIVIDAD OCUPACIONAL DEL PADRE DE FAMILIA EN EL MOMENTO DE LA ENTREVISTA.	NOMINAL	1. CUENTA PROPIA 2. LABORES C. 3. EMPLEADA PUBLICA 4. PROFESIONAL P. 5. ESTUDIANTE 6. JUBILADA 7. SIN DATOS	Revisión de Historia Clínica Ficha Social
NUMERO DE HERMANOS	CONJUNTO DE PERSONAS QUE EMPARENTAN ENTRE SI SIENDO DE UN MISMO LINAJE Y QUE VIVEN JUNTOS	MIEMBROS DE LA FAMILIA QUE VIVEN CON EL PACIENTE	CUANTITATIVA	1. 0 hermano 2. 1 hermano 3. 2 hermanos 4. 3 hermanos 5. 4 hermanos 6. 5 hermanos 7. 6 hermanos 8. 7 hermanos 9. 8 y +	Revisión de Historia Clínica
TENENCIA DE VIVIENDA	POSESIÓN DE UN LUGAR DONDE HABITAN UNA O VARIAS PERSONAS	CARACTERÍSTICAS DE LA TENENCIA DE VIVIENDA POR LA FAMILIA	NOMINAL	1. ALOJADA 2. ANTICRETICO 3. ALQUILADA 4. PROPIA 5. SIN VIVIENDA	Ficha Social
CONDICIÓN SOCIOECONÓMICA*	NIVEL SOCIAL Y ECONÓMICO DE UNA FAMILIA	NIVEL SOCIOECONÓMICO DE LA FAMILIA DEL PACIENTE EN FUNCIÓN A NORMAS DE CLASIFICACIÓN DEL SEDES (VER ANEXOS)	ORDINAL	1. A 2. A1 3. B 4. C 5. D 6. E	Revisión de Historia Clínica Ficha Social

3.6 Técnicas de procesamiento y análisis

* CONDICIÓN SOCIO ECONÓMICA Categorías A, A1, B, C D, E, de acuerdo a tabla de ponderación de: número de hijos, ingreso económico mensual, tenencia vivienda, estado civil de padres, nivel de instrucción padres.

Una vez recolectados los datos y cotejada en la hoja de registro, se procedió a la codificación de los datos, sin embargo algunos datos no pudieron codificarse por el tipo de información obtenida. Posteriormente se confeccionó un soporte informático en el programa Excel de tipo “Base de Datos”, donde la información fue introducida.

Una vez introducidos los datos, y en función a los objetivos planteados se procedió con el análisis estadístico a través de los programa epidemiológico informático Epi Info y EpiDat. En primera instancia se procedió con el análisis descriptivo de la información (variables: dependiente e independientes), posteriormente se llevaron a cabo distintas pruebas estadísticas explorando las variables relacionadas con el Grado de Dependencia de los niños con PCI del Instituto Psicopedagógico, cuyos resultados se presentan a través de las siguientes expresiones en el próximo capítulo.

CAPITULO IV

4.1 RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Como primera parte del análisis de información, se utilizó la estadística descriptiva que permitió conocer la distribución de cada una de las variables y obtener las medidas de resumen mas adecuada en cada caso.

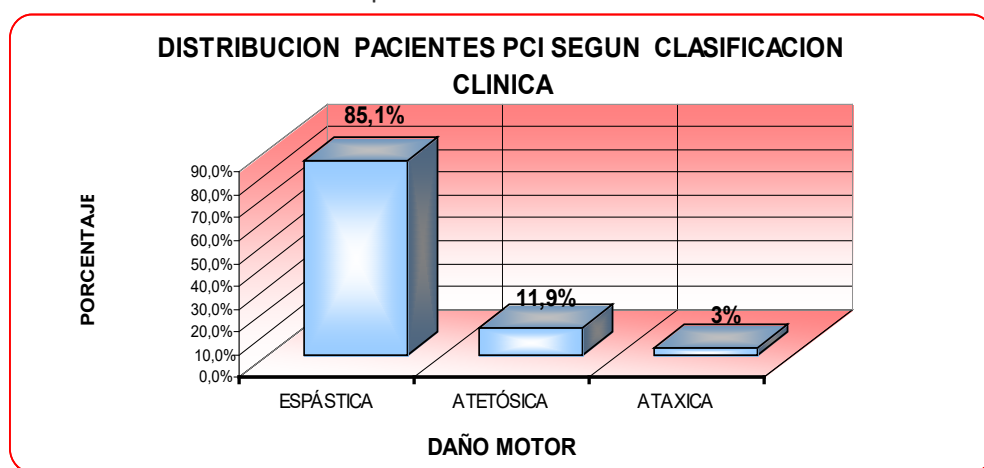
Tabla 5.
Distribución paciente según Clasificación Internacional de Enfermedades I.P.S.J.D.
Sucre – 2006

Clasificación internacional de enfermedades CIE 10	Clasificación según diagnostico patológico	Frecuencia	Porcentaje
Enfermedades del sistema nervioso (G00-G99)	Parálisis Cerebral	101	43,7%
	Epilepsia	9	3,9%
Trastornos mentales y del comportamiento (F00-F99)	Retraso Mental	42	18,2%
	Trastorno Conducta	13	5,6%
	Autismo	7	3,0%
	Trastorno Aprendizaje	26	11,3%
	Esquizofrenias	6	2,6%
	Trastorno Orgánico Cerebral	1	0,4%
	Daño cerebral Mínimo	7	3,0%
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (Q00-Q99)	Síndrome Down	15	6,5%
	Microcefalia	3	1,3%
	Focomelia	1	0,4%
Total		231	100,0%

En la tabla cinco se observa la distribución de los diagnósticos clínicos que presentan los pacientes del Instituto Psicopedagógico clasificándolos en tres grupos según CIE 10. La primera relacionada a enfermedades del sistema nervioso que incluye a las afecciones referidas exclusivamente al sistema nervioso y muscular, contiene entre otros a los diferentes tipos de parálisis, los trastornos de la coordinación, del equilibrio y las epilepsias.

En esta tabla se observa que el mayor porcentaje de pacientes **44 %**, **tienen como diagnóstico Parálisis Cerebral Infantil - PCI (siendo esta la población de estudio)**. El segundo grupo referido a Trastornos mentales y del comportamiento en la que se agrupan ocho enfermedades, la patología que presenta mayor prevalencia con 18% corresponde al retraso mental en sus diferentes grados. El tercer grupo corresponde al de Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas, donde la patología que presenta mayor prevalencia corresponde al Síndrome de Down con el 6% del total.

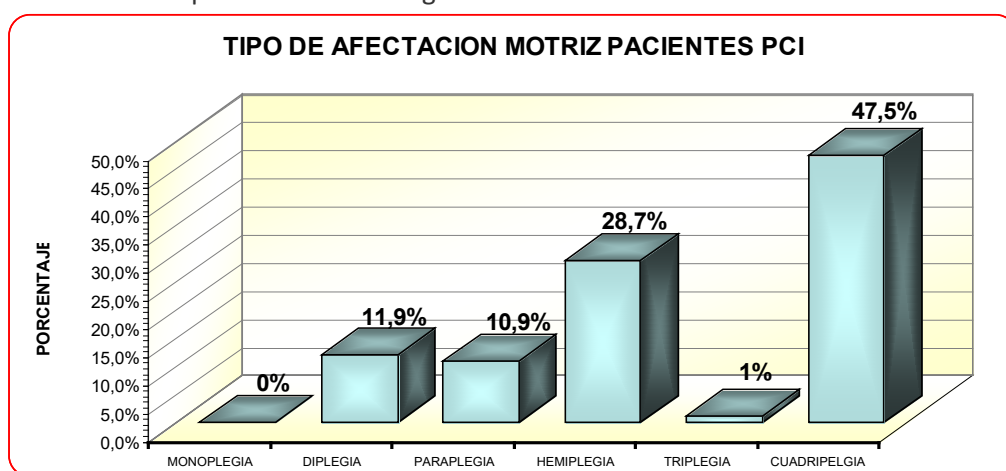
Figura 2.
Clasificación clínica de PCI en pacientes del I.P.S.J.D.



Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

La figura dos muestra la clasificación clínica según de PCI, observándose un gran porcentaje 85% de pacientes con PCI de tipo Espástico, cuya principal característica es presentar rigidez muscular; seguida por el tipo Atetósico con un 12% caracterizado por presentar fluctuación del tono muscular; y la PCI de tipo atáxico con solo 3%, cuya característica clínica es la hipotonía con trastornos del equilibrio.

Figura 3.
Distribución paciente con PCI según la Afectación Motriz I.P.S.J.D.

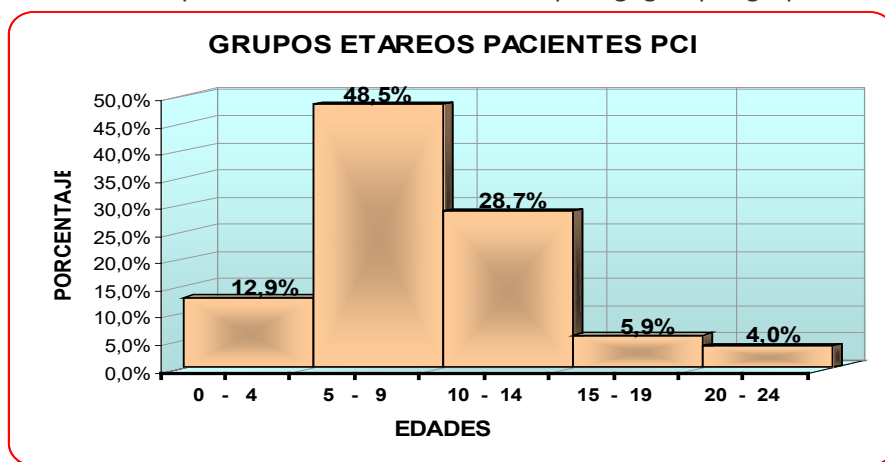


Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

En la figura tres se presenta la clasificación anatómo-topográfica afectada, donde se muestra que un importante porcentaje 48% de los niños tienen afectados los cuatro miembros (cuadruplejía), seguido por un grupo de niños con afectación de un hemicuerpo (hemiplejía) en un 29%, un 12% de los niños encuentra más afectado sus miembros superiores (diplejía), un 11% en miembros inferiores (paraplejía) y 1% con afectación en tres miembros, no existe pacientes que presenten afectación motriz en un solo miembro (monoplejía).

Tal vez este gran porcentaje de pacientes cuadripléjicos en la institución se deba a las múltiples necesidades que requieren en su atención y rehabilitación estos niños.

Figura 4.
Distribución paciente con PCI Instituto Psicopedagógico por grupos etareos



Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D 2006

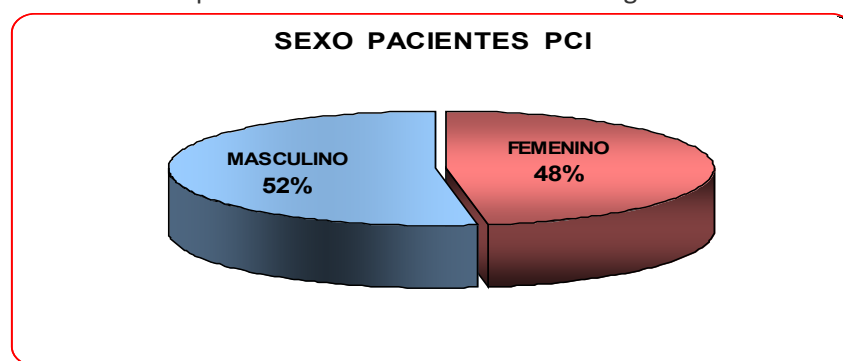
Para conocer las frecuencias de edad en los niños se clasifico en cinco grupos quinquenales, la figura cuatro muestra que el intervalo de edad que presenta el mayor porcentaje de pacientes con PCI corresponde al grupo de 5 a 9 años con el 48%, casi la mitad del total, seguido por el grupo de 10 a 14 años con un porcentaje cercano al 29%, luego se encuentra en frecuencia el grupo de edades de 0 a 4 años con un 13%, el grupo de edad entre 15 a 19 años se encuentran con un 6% de pacientes y el menor porcentaje corresponde al grupo de 20 a 24 años de edad con un 4%.

Del total de estos 101 pacientes el promedio de edad es de 9.1 años, con una desviación estándar de ± 4.3 años. El 50% de los pacientes que asisten a la Institución esta por encima de los 8.1 años de edad y el restante 50% se encuentra por debajo de esta edad.

El paciente con menor edad tiene 0.9 años (es decir, 10 meses de edad) y el de mayor edad tiene 20.2 años, la edad de los niños que con mayor frecuencia se ve en la institución es de 6 años. Por otra parte los menores de 10 años representan casi dos tercios del total de pacientes con PCI en la institución.

Figura 5.

Distribución de pacientes con PCI en el I.P.S.J.D. según sexo



Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

En la figura cinco se observa la distribución de la variable sexo, donde se advierte solo un leve predominio (4%) de pacientes con PCI de sexo masculino en relación al sexo femenino.

Tabla 6.

Distribución paciente con parálisis cerebral en el I.P.S.J.D. según lugar de Procedencia Sucre – 2006

Procedencia	Frecuencia	Porcentaje
Chuquisaca urbano	33	32,7%
Chuquisaca rural urbano	17	16,8%
Chuquisaca rural	15	14,9%
Interior urbano	17	16,8%
Interior urbano rural	12	11,9%
Interior rural	6	5,9%
Exterior	1	1,0%
Total	101	100,0%

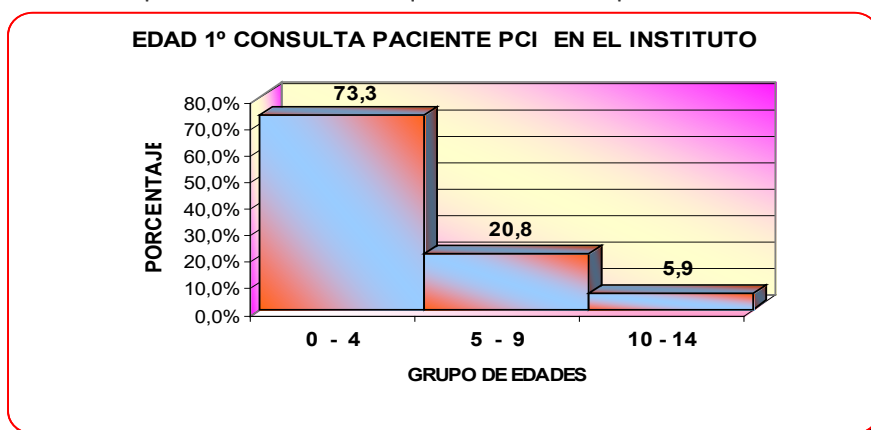
Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

En la tabla seis se puede distinguir que más del 60% de pacientes proviene del departamento de Chuquisaca. Casi un tercio (33%) tiene como lugar de procedencia la ciudad de Sucre (Chuquisaca urbano), luego se encuentra en frecuencia el grupo de pacientes procedentes de capitales de provincia con más de 2000 habitantes (Chuquisaca rural urbano) con un 17%, en tercer lugar se encuentra el grupo de pacientes procedentes de ciudades del interior del país (Interior urbano) con un 17%, en cuarto lugar se encuentran los pacientes provenientes de poblaciones rurales de Chuquisaca con menos de 2000 habitantes (Chuquisaca rural) con un 15%, el 12% de los pacientes procede de

poblaciones rurales de otros departamentos del país con más de 2000 habitantes (Interior rural urbano), 6% proviene del Interior rural, y un 1% proviene del exterior del país, esto quiere decir que casi dos terceras partes de los niños con PCI provienen del Departamento de Chuquisaca.

También se observa que pacientes procedentes de áreas urbanas representan el mayor porcentaje, es decir aquellos que provienen de las capitales de departamento, lo cual puede indicar que de alguna manera las familias tienen conocimiento de la existencia del Instituto, en contrapartida los pacientes que provienen de zonas rurales representan el menor porcentaje, esto podría deberse a que no tienen conocimiento de la existencia de centros como el I.P.S.J.D. donde se brinda asistencia terapéutica multidisciplinaria.

Figura 6.
Edad de la primera consulta a la que asistieron los pacientes al I.P.S.J.D.

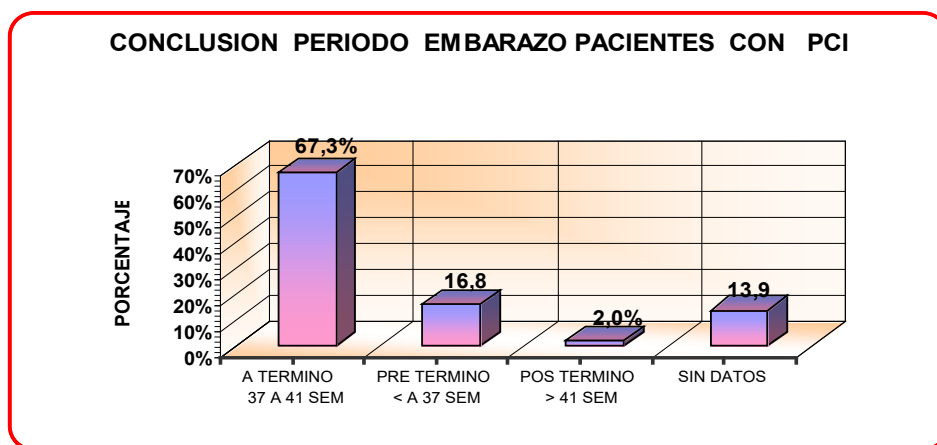


Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

La figura seis muestra que la mayor proporción de niños 73% (más de dos tercios) acudió a su primera consulta entre los 0 a 4.9 años, el 21% asistió a su primera consulta entre los 5 y 9.9 años, el 6% de los pacientes asistió entre los 10 y 14.9 años y solo el 1% asistió a su primera consulta entre los 15 y 20 años. Siendo el promedio de edad de primera consulta 3.8 años, el 50% de los pacientes asistió a su primera consulta antes 3 años de edad y el restante 50% lo hizo después de esta edad. El paciente que asistió a su primera consulta con menor edad fue de 0.3 años (es decir, 4 meses) y el de mayor

edad fue de 14 años, la edad de los pacientes que con mayor frecuencia asisten a su primera consulta es de 3 años.

Figura 7.
Distribución de pacientes con PCI I.P.S.J.D. según el tiempo de gestación



Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

En relación al tiempo de embarazo se observa que el 19% estuvo fuera de los límites normales (<37 y > 41 semanas), de los cuales un 16.8% no completaron el tiempo normal de gestación (pretérmino nacieron antes de termino antes de las 37 semanas) y un 2% sobrepaso el periodo normal de gestación (Postérmino, nacieron después de las 41 semanas de gestación), el 67% de los pacientes culminó su embarazo 'a término'. No se cuentan con datos del 14% de los pacientes.

Tabla 7.
Pacientes con PCI según Tipo de Parto del cual fueron producto I.P.S.J.D.
Sucre – 2006

Tipo de Parto	Frecuencia	Porcentaje
Distócico	37	36,6%
Eutócico	46	45,5%
Se desconoce	18	17,8%
Total	101	100,0%

Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

En la tabla siete se muestran datos referidos al tipo de parto del que fueron producto los pacientes, los datos indican que casi la mitad 45% fueron producto de un parto sin dificultades definiéndolo como *parto eutócico* (normal) y 37% de los partos tuvo algún tipo de dificultad definiéndolo a este como *parto distócico*. No se conocen datos del tipo de parto del 18% de los pacientes.

En relación a los partos distócicos se debe mencionar que de los 37 casos registrados, en dos de ellos fallecieron las madres durante el parto y en siete partos se requirió de maniobras de reanimación en los recién nacidos.

Tabla 8.
Antecedentes patológicos de los Pacientes con PCI I.P.S.J.D.
Sucre - 2006

Antecedentes Patológicos Predisponentes	Frecuencia	Porcentaje
Perinatal	33	32,7%
Postnatal	34	33,7%
No refieren	16	15,8%
Se desconoce	18	17,8%
Total	101	100,0%

Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

La tabla ocho muestra que casi un tercio 33% de los pacientes tuvo algún problema relacionado con el parto 'perinatal' como: sufrimiento fetal (asfisia), parto prematuro entre otros, el 34% tuvo antecedentes patológicos después del parto 'postnatal' como: meningitis, traumatismos encéfalo craneal, y desnutrición dentro de las patologías predisponentes más frecuentes. El 16% de pacientes no refieren antecedentes patológicos. En el 18% de los pacientes se desconocen datos.

Tabla 9.
 Pacientes con PCI del Instituto Psicopedagógico que presentan patologías asociadas
 Sucre - 2006

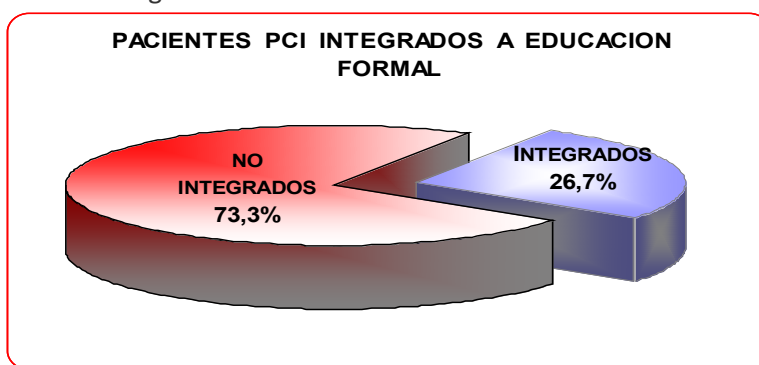
Principal patología asociada	Frecuencia	Porcentaje
Ninguna	20	19,8%
Hidrocefalia	4	4.0%
Retraso Mental	19	18,8%
Microcefalia	4	4.0%
Atrofia Cerebral	1	1.0%
Trastorno de Conducta	1	1.0%
Epilepsia	14	13.9%
Autismo	3	3.0%
Trastorno de comunicación	12	11.9%
Trastorno de visión	5	5.0%
Desnutrición	3	3.0%
Trastorno de lenguaje	15	14.9%
Total	101	100.0%

Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

La tabla nueve muestra la distribución de patologías asociadas en los pacientes con PCI donde se observa que el mayor porcentaje 19% corresponde al retraso mental en sus diferentes grados(leve, moderado y severo), en segundo lugar se encuentra los trastornos de lenguaje con 15%, las epilepsia representan el 14%, los trastornos de comunicación constituyen un 12%, luego siguen los trastornos de la visión con el 5%, la hidrocefalia y la microcefalia con el 4%, autismo con un 3%. Un 20% de los pacientes con parálisis cerebral no presentan ninguna patología asociada.

Figura 8.

Distribución de pacientes con PCI I.P.S.J.D. de acuerdo a su integración a escuelas regulares



Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

La figura ocho muestra que el 27% de los niños con parálisis cerebral se encuentra integrado a escuelas regulares de educación, la gran mayoría 73% más de las dos terceras partes no se encuentra en condiciones para asistir a establecimientos de educación regular recibiendo atención en los diferentes niveles de educación especial en el Instituto de acuerdo a sus capacidades y habilidades.

Tabla 10.

Distribución de pacientes con PCI No Integrados a la educación formal que reciben Educación Especial en el I.P.S.J.D. Sucre – 2006

Niños no integrados a educación regular que reciben educación especial en el Instituto Psicopedagógico	Frecuencia	Porcentaje
Estimulación temprana	34	45,9%
1º Nivel	23	31,1%
2º Nivel	10	13,5%
3º Nivel	7	9,5%
Total	74	100,0

Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

La tabla diez muestra la distribución de los niños no integrados de acuerdo a su edad y capacidad, en ella observamos que casi la mitad 46%, recibe atención en estimulación temprana entre 0 y 5 años descrito en capítulo II, en el 1º nivel (Habilidades básicas) reciben atención el 31% de los niños, en el 2º nivel (Aprestamiento a la lecto-escritura) reciben atención el 14% de los pacientes, en el 3º nivel (Integración laboral) existe solo un 9%.

Tabla 11.
Distribución de pacientes con PCI según el nivel de su Integración a Educación Regular
I.P.S.J.D. Sucre – 2006

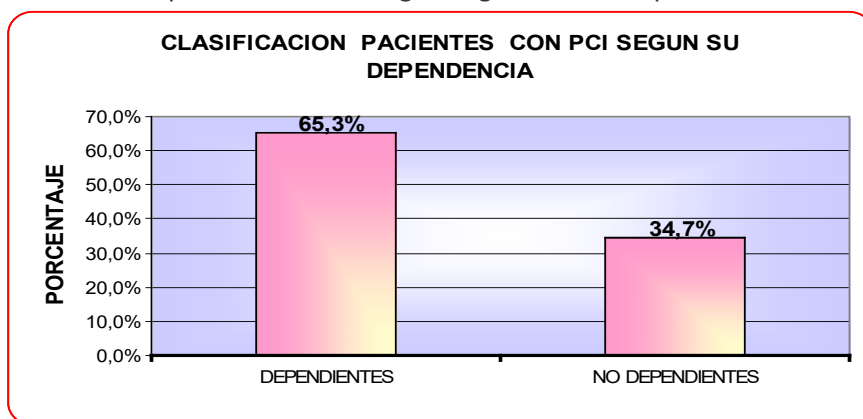
Niños Integrados A Educación Regular			Frecuencia	Porcentaje	
Nivel	Grado	Sexo			
		F	M		
Pre Escolar	1 Sección	4	0	4	14.8%
	2 Sección	2	6	8	29.6%
Primaria	1º Básico	2	4	6	22.2%
	2º Básico	0	3	3	11.1%
	3º Básico	1	1	2	7.4%
	4º Básico	2	0	2	7.4%
	5º Básico	1	0	1	3.7%
	7º Básico	0	1	1	3.7%
TOTAL		12	15	27	100,0%

Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

En la tabla once se observa que del 100 % de niños integrados a la educación regular 44% asisten al nivel preescolar (jardín de niños 1º y 2º sección), y el restante 56% se distribuye en los diferentes grados del nivel primario de 1º a 7º, en relación al sexo la proporción más alta de integración se observa en el sexo masculino con 56% en relación al 44 % de las mujeres.

Gran parte de los pacientes cursan los diferentes niveles de acuerdo a su edad cronológica teniendo como límite una diferencia de 2 años el cual es un margen para su integración.

Figura 9.
Distribución paciente con PCI según el grado de su dependencia I.P.S.J.D.

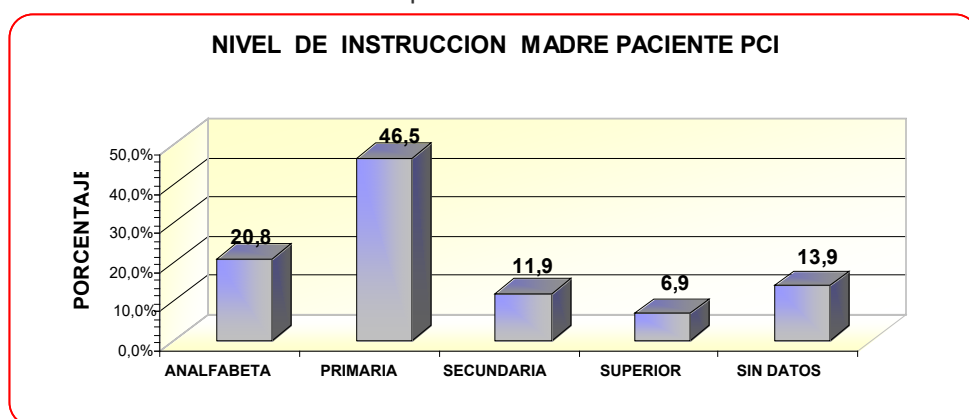


Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

La figura nueve muestra la clasificación de los pacientes con PCI del Instituto según su grado de dependencia, observándose que el 65% de los pacientes necesitan ayuda para realizar sus actividades básicas de la vida diaria 'dependientes'. El restante 35% son 'autónomos' no dependientes para desarrollar gran parte de sus actividades.

Como se describió anteriormente para la valoración de la dependencia se utilizó la escala de Barthel, clasificación que basa su graduación en función a las limitaciones en actividades básicas de la vida diaria, dividiéndola en dos niveles de gravedad de acuerdo a la puntuación obtenida. La puntuación que tiene un rango que va desde 50 a 0% significaría tener PCI- Dependiente y la puntuación de 51 a 100% que significa tener PCI – No dependiente.

Figura 10.
Nivel de instrucción de Madres en pacientes con PCI del I.P.S.J.D



Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

Existe una importante proporción de madres 67.3% más de dos tercios cuyo grado de instrucción solo alcanzó algún nivel básico de instrucción (primaria), de estas un porcentaje considerable 21% no saben leer ni escribir (analfabetas), las madres que alcanzaron el nivel secundario de educación constituyen el 12% y la proporción más bajas 7% corresponde a madres con nivel de instrucción superior. No se cuentan con datos del 14%.

Tabla 12.
Pacientes con PCI del Instituto Psicopedagógico según Instrucción del Padre
Sucre - 2006

Grado Instrucción padre	Frecuencia	Porcentaje
Analfabeto	7	6,9%
Primaria	38	37,6%
Secundaria	13	12,9%
Superior	7	6,9%
Sin datos	36	35,6%
Total	101	100,0%

Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

Una importante cantidad de padres cuyo nivel de instrucción solo llegó a nivel primario de instrucción 38%, seguido por el grupo de padres que alcanzó algún nivel secundario con el 13%, el 7% de los padres es analfabeto, y otro 7% tiene grado de instrucción superior. No se cuentan con datos del 36%.

Se observa que casi la mitad de los padres solo llego hasta un nivel primario de instrucción, en este sentido comparado con el nivel primario de instrucción alcanzado por las madres estas superan en más del 20% a los padres.

Tabla 13.

Edad de la madre en los pacientes con PCI al momento del parto
Sucre – 2006

Edad madre al momento del nacimiento del hijo con PCI	Frecuencia	Porcentaje
16 - 21	21	20,8%
22 - 27	21	20,8%
28 - 33	21	20,8%
34 - 39	4	4,0%
40 - 45	6	5,9%
46 - 51	1	1,0%
Sin Datos	27	26,7%
Total	101	100,0%

Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

La tabla trece muestra la distribución de las edades de las madres al momento del parto en seis grupos con intervalos de seis años cada uno, donde se observa que el 62.4% más de la mitad de las madres comprendidas entre los 16 a 33 años tuvieron hijos con PCI. En el restante 37.6% el rango de edad de las madres que tuvo hijos con PCI estuvo entre los 34 a 51 años de edad.

Esta variable relacionada a la edad de la madre al momento del parto solo cuenta con 74 datos, de los cuales el promedio de edad en las madres al momento del parto es de 26,7 años de edad, con una desviación estándar de ± 7.4 años. El 50% de las madres tuvo su hijo con PCI después de los 27 años de edad y el restante 50% tuvo su hijo por debajo de esta edad. La madre mas joven tuvo su hijo con PCI a los 16 años y la madre con mayor edad tuvo 48 años, la edad de las madres que con mayor frecuencia tuvieron hijos con PCI fue a los 17 años.

Tabla 14.

Pacientes con PCI del Instituto Psicopedagógico según el Estado Civil del Padre
Sucre – 2006

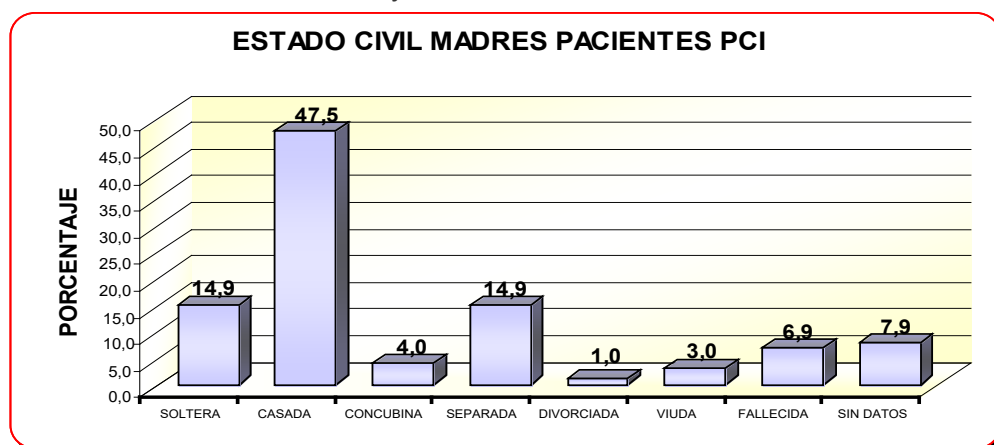
Estado civil padre	Frecuencia	Porcentaje
Soltero	1	1,0%
Casado	48	47,5%
Concubino	4	4,0%
Separado	13	12,9%
Divorciado	1	1,0%
Viudo	4	4,0%
Fallecido	4	4,0%
Sin datos	26	25,7%
Total	101	100,0%

Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

El mayor porcentaje de padres con hijos con PCI esta en el grupo de casados con el 48%, el grupo siguiente es el de separados con un 13%, otro 4% es viudo, 4% vive en concubinato, siguen en frecuencia los padres solteros con solo el 1%. No se cuentan con datos del 25% de los padres.

Figura 11.

Estado civil de madres con hijos en el I.P.S.J.D. con PCI



Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

En la figura once se observa que las madres casadas representan el mayor porcentaje de madres con hijos con PCI con 47%, seguido por el grupo de separadas y solteras ambos grupos con un porcentaje de 15%, un 4% vive en concubinato, el 3% de las madres son viudas, y el 1% esta separada.

Se debe mencionar que no se cuentan con datos del 15 % de las madres de estas el 7 % se encuentran fallecidas.

Tabla 15.

Número de hermanos que cuenta el paciente con PCI Instituto Psicopedagógico
Sucre – 2006

Nº de Hermanos	Frecuencia	Porcentaje
0	9	8,9%
1	21	20,8%
2	20	19,8%
3	21	20,8%
4	8	7,9%
5	7	6,9%
6	6	5,9%
7	7	6,9%
8 Y +	2	2,0%
Total	101	100,0%

Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

En promedio los niños con discapacidad tienen 3 hermanos, más del 50% de los pacientes tienen 3 o más hermanos, la mayor cantidad de hermanos que tiene un niño con PCI es 8, la cantidad de los niños con PCI que no tienen hermanos representan el 9%, los pacientes que tiene un y tres hermanos son los que más tienen PCI.

Tabla 16.
Ocupación del padre de pacientes con PCI I.P.S.J.D.
Sucre – 2006

Ocupación padre	Frecuencia	Porcentaje
Cuenta propia	45	44,6%
Obrero	10	9,9%
Empleado público	2	2,0%
Profesional particular	4	4,0%
Estudiante	2	2,0%
Jubilado/cesante	2	2,0%
Sin datos	36	35,6%
Total	101	100,0%

Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

En la tabla 16 se observa que el 45% de los padres de pacientes con PCI, trabajan como: albañil, agricultor, comerciante (cuenta propia); el 10% trabaja como obrero; 4% trabaja de manera particular como profesional, el resto de los padres que representan el 6% es empleado público, estudiante, jubilado o no trabaja.

Tabla 17.
Ocupación de la madre en pacientes que asisten al Instituto Psicopedagógico
Sucre – 2006

Ocupación Madre	Frecuencia	Porcentaje
Cuenta propia	25	24,8%
Labores de casa	48	47,5%
Empleada pública	6	5,9%
Profesional privado	1	1,0%
Estudiante	2	2,0%
Jubilada/cesante	2	2,0%
Sin datos	17	16,8%
Total	101	100,0%

Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

En la tabla 17 se observa que las madres que se dedican a las tareas del hogar tienen más hijos con PCI con un porcentaje que alcanza al 48%, el 25% se dedica a actividades por cuenta propia, los siguientes porcentajes en menor

proporción corresponden a madres cuya ocupación es: empleada en entidades públicas, estudiante y jubiladas con el 6%, 2% y 2% respectivamente.

Tabla 18.

Tenencia de vivienda en la familia del paciente con PCI Instituto Psicopedagógico Sucre – 2006

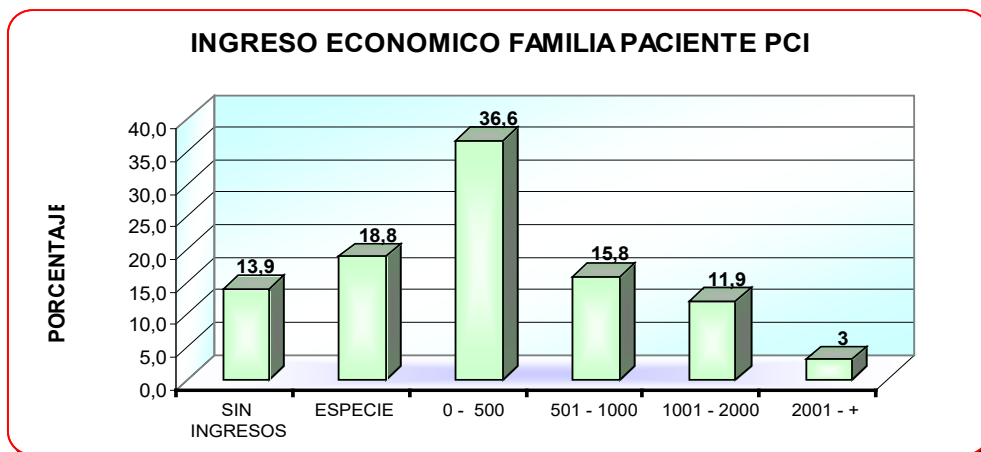
Tenencia de vivienda	Frecuencia	Porcentaje
Cedida o alojada	17	16,8%
Anticrítico	9	8,9%
Alquilada	22	21,8%
Propia	42	41,6%
Sin vivienda	11	10,9%
Total	101	100,0%

Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

Un importante dato socioeconómico en el análisis de la situación socioeconómica de las familias de los pacientes con PCI es el referido a la tenencia de la vivienda, se observa que una concentración cercana al 42% cuentan con vivienda propia, el 47% casi la mitad no tienen vivienda propia y viven en condición de alquiler, anticrítico y en situación de cedida o alojada.

Si bien se observa que casi la mitad 42% de las familias tienen la propiedad de ellas, muchas de estas se encuentran en zonas rurales, por otra parte el 11% de niños no cuentan con familias por lo tanto no cuentan con vivienda, teniendo a la institución como su vivienda.

Figura 12.
Ingreso económico familiar mensual en pacientes con PCI I.P.S.J.D



Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

En la figura doce se observa que el 37% de las familias percibe ingresos por la/las actividades laborales que realiza entre 0 y 500 bolivianos por mes; el 19% tiene como forma de ingreso productos que ellos generan para su autoconsumo (especie), el 16 % tiene un ingreso económico entre 500 y 1000 bolivianos, el 14% no tiene ningún ingreso al encontrarse en estado de abandono; el 12% tienen como ingreso entre 1001 y 2000 bolivianos, y un 3% de las familias tienen ingresos económico superior a los 2001 bolivianos.

Como se observa, aproximadamente el 70% de las familias cuyos hijos asisten al Instituto tiene como ingreso económico mensual un monto inferior a los 500 Bs. Mostrando ser familias con escasos recursos económicos, lo cual demuestra de alguna manera la relación de parálisis cerebral infantil con las condiciones económicas desfavorables en las familias.

Tabla 19.
Pacientes con PCI del Instituto Psicopedagógico según Valoración Socio-económica
Sucre – 2006

Condición socio-económica	Frecuencia	Porcentaje
Categoría A	32	31,7%
Categoría A1	26	25,7%
Categoría B	34	33,7%
Categoría C	5	5,0%
Categoría D	3	3,0%
Categoría E	1	1,0%
Total	101	100,0%

Fuente: Elaboración propia revisión historias clínicas I.P.S.J.D. 2006

En la tabla 19 se muestra la clasificación de la condición socio-económica de la familia del paciente con PCI, esta categoriza la condición socio-económica en seis grupos: *A, A1, B, C, D, y E* en base a una ponderación establecida por el SEDES* a través de su departamento de programas y servicios de trabajo social, la ponderación toma como referencia varios aspectos como: el ingreso económico, el nivel de instrucción de los padres, la ocupación de los padres, el número de integrantes en la familia, el estado civil y la tenencia de vivienda, donde la condición socio-económica menos favorecida estaría clasificada como categoría *A* y la con mejores condiciones como *E* (Ver tabla de ponderación en Anexos). Esta categorización es empleada principalmente por el servicio social de la institución para determinar el aporte que cada familia debe realizar a la institución cuando el paciente es admitido para su rehabilitación.

Considerando la condición socio-económica como soporte fundamental a la persona con discapacidad, muestra que la gran parte de los pacientes 32% corresponden a la categoría *A* y el 26% a la categoría *A1* (categorías con las condiciones socio-económica más desfavorables), lo cual de alguna manera también podría estar en relación con la presencia de una PCI. El 34% de las

* SEDES. Servicio Departamental de Salud (Chuquisaca).

familias corresponde a la categoría B, el 5% a la categoría C, el 3% a la categoría D y el 1% a la categoría E.

4.2 RESULTADOS COMPARACIÓN DE PROPORCIONES

Una vez realizado el análisis descriptivo, que permitió identificar la manera en la que se distribuyen cada una de las variables en el grupo de estudio, se procedió a determinar la distribución de cada una de ellas para el nivel de dependencia de los pacientes.

Para determinar la posible asociación en función a la influencia de factores de riesgo en la aparición de dependencia en los niños con PCI, se realizó una comparación entre cada una de las variables (independientes) y la variable (dependiente), Para comparar las proporciones entre el grupo de pacientes con PCI Dependientes e Independientes, se han usado tablas de contingencia 2x2 y en algunos 2xN y para el cálculo de las diferencias estadísticas entre las proporciones se utilizó la “prueba de χ^2 ”, con los resultados que se describen a continuación:

Tabla 20.
Distribución de pacientes por grupo de edad según su independencia.

Grupo de edad	Dependiente	No dependiente	Total
0 – 4.9	9	4	13
% fila	69,2	30,8	100,0
% columna	13,6	11,4	12,9
5 – 9.9	36	12	48
% fila	75,0	25,0	100,0
% columna	54,5	34,3	47,5
10 – 14.9	17	13	30
% fila	56,7	43,3	100,0
% columna	25,8	37,1	29,7
15 – 19.9	3	4	7
% fila	42,9	57,1	100,0
% columna	4,5	11,4	6,9
20 - +	1	2	3
% fila	33,3	66,7	100,0
% columna	1,5	5,7	3,0
Total	66	35	101
% fila	65,3	34,7	100,0
% columna	100,0	100,0	100,0

Los pacientes con PCI con un estado de dependencia se encuentran en mayor proporción en el grupo de 5 a 9.9 años, con más de la mitad (54.5 %).

El grupo de edad comprendido entre los 10 a 14 años sigue en frecuencia; y en el grupo de pacientes con PCI - No dependientes los niños de 10-14 años de edad representan el mayor porcentaje en relación a los demás grupos quinquenales.

En base a estos datos, para conocer la relación entre la edad y la dependencia en pacientes con PCI, se construyó la tabla 2x2 considerando como expuesto el ser menor de 10 años porque serían estas las edades en las que se presentan con mayor frecuencia los niños con PCI.

Tabla 21.
Tabla de contingencia 2x2 de variable edad en relación a su dependencia

Grupo de edad	Dependiente	No dependiente	Total
< 10 años (Expuestos)	45	16	61
≥ 10 años (No expuestos)	21	19	40
Total	66	35	101

La Razón Prevalencia (tabla N° 44) indica que la probabilidad de presentar PCI con Dependencia es 1,4 veces en los pacientes comprendidos entre los 0 y 9 años en relación a los pacientes de edades superiores a los 10 años, los límites inferior y superior del intervalo de confianza van entre 1.01 y 1.96 respectivamente, la prueba de χ^2 corrobora el resultado siendo el valor de $p=0.03$, por lo tanto, las diferencias encontradas muestran que son estadísticamente significativas.

Posiblemente el hecho de la existencia de un mayor número de niños menores de 10 años con PCI-Dependiente se deba al aumento en la prevalencia de PCI en este último tiempo.

Tabla 22.
Distribución de pacientes por sexo según grado dependencia

Sexo	Dependiente	No dependiente	Total
Masculino	35	18	53
% fila	66,0	34,0	100,0
% columna	53,0	51,4	52,5
Femenino	31	17	48
% fila	64,6	35,4	100,0
% columna	47,0	48,6	47,5
Total	66	35	101
% fila	65,3	34,7	100,0
% columna	100,0	100,0	100,0

En comparación al género de los pacientes con PCI-Dependiente se muestra que el género masculino existe un mayor porcentaje no tan significativo de 6%, respecto del género femenino, de igual manera la relación de pacientes que presentan PCI-No dependiente, el género masculino muestra una leve diferencia en relación al género femenino.

Tabla 23.
Tabla de contingencia 2x2 de variable sexo con grado de dependencia

Sexo	Dependiente	No dependiente	Total
Masculino (Expuestos)	35	18	53
Femenino (No expuestos)	31	17	48
Total	66	35	101

Se considero como expuesto el ser de sexo masculino debido a que en las tablas de distribución de frecuencia se observo que el sexo masculino como el más afectado encontrándose los siguientes resultados:

La Razón de Prevalencia indica que la probabilidad de tener de PCI-Dependiente es 1,02 veces mas en los varones en relación a las mujeres, sin embargo se observa que el limite inferior del IC 95% incluye la unidad, vemos también que la prueba de χ^2 corrobora esto ya que nos muestra que no es estadísticamente significativa, porque el valor de p es mayor a 0.05. (Ver tabla N° 44)

Tabla 24.
Distribución de pacientes de acuerdo a la procedencia en pacientes con PCI I.P.S.J.D. en relación a su dependencia.

Procedencia	Dependiente	No dependiente	Total
Chuquisaca urbano	23	10	33
% Fila	69,7	30,3	100,0
% Columna	34,8	28,6	32,7
Chuquisaca rural urbano	10	7	17
% Fila	58,8	41,2	100,0
% Columna	15,2	20,0	16,8
Chuquisaca rural	7	8	15
% Fila	46,7	53,3	100,0
% Columna	10,6	22,9	14,9
Interior urbano	12	5	17
% Fila	70,6	29,4	100,0
% Columna	18,2	14,3	16,8
Interior urbano rural	9	3	12
% Fila	75,0	25,0	100,0
% Columna	13,6	8,6	11,9
Interior rural	4	2	6
% Fila	66,7	33,3	100,0
% Columna	6,1	5,7	5,9
Exterior	1	0	1
% Fila	100,0	0,0	100,0
% Columna	1,5	0,0	1,0
TOTAL	66	35	101
% Fila	65,3	34,7	100,0
% Columna	100,0	100,0	100,0

En relación a la procedencia y la dependencia en la tabla 24 se observa que los pacientes procedentes de ciudad de Sucre (Chuquisaca urbano) presentan la mayor proporción de PCI-dependencia con 35% (más de un tercio del total), en frecuencia le siguen los pacientes procedentes del interior urbano del país con un 18% de dependencia, un 15 % proceden de Chuquisaca rural, un 14% proceden del Interior urbano rural.

Tabla 25.

Tabla de contingencia 2x2 de variable procedencia pacientes con PCI relacionado a su dependencia.

Procedencia	Dependiente	No dependiente	Total
Área Rural (Expuestos)	11	10	21
Área Urbano (No expuestos)	55	25	80
Total	66	35	101

Se considero como expuesto a todos los pacientes provenientes de áreas rurales por considerar que en estas pueda existir mayor riesgo por no contar con servicios de salud y no contar con equipamiento necesario.

La Razón de Prevalencia indica que la probabilidad de presentar un grado severo de para ser dependiente en pacientes con PCI es 0,8 veces al nacer en el área rural en relación a nacer el área urbana, se observa además que el IC al 95% no muestran relación porque incluye la unidad, y la prueba de χ^2 corrobora esto ya que muestra que no es estadísticamente significativa, porque el valor de p es mayor a 0.05. (Ver tabla N° 44)

Tabla 26.

Distribución de pacientes de acuerdo a la integración escolar en relación a su dependencia.

Escolaridad	Dependiente	No dependiente	Total
Integrados	12	15	27
% fila	44,4	55,6	100,0
% columna	18,2	42,9	26,7
No integrados	54	20	74

% fila	73,0	27,0	100,0
% columna	81,8	57,1	73,3
Total	66	35	101
% fila	65,3	34,7	100,0
% columna	100,0	100,0	100,0

Del 100 % de niños del Instituto Psicopedagógico con PCI dependiente se observa que la gran mayoría más del 80% no pudieron ser integrados a la educación regular, y solo un 18% esta integrada al sistema de educación regular.

Al ser el grupo de estudio elevado el porcentaje de pacientes no integrados a una educación formal, aquellos que requieren ayuda para el desarrollo de sus actividades vida diaria, éstos pacientes tienen un daño considerable que el esfuerzo que se realiza tanto por parte del equipo de salud como el de educación, en algunos casos dificulta restablecerlos e integrarlos a la educación formal.

Tabla 27.

Tabla de contingencia 2x2 de variable integración escolar en relación a su dependencia.

Escolaridad	Dependiente	No dependiente	Total
No integrados (Expuestos)	54	20	74
Integrados (No Expuestos)	12	15	27
Total	66	35	101

Se considero como expuesto aquellos niños no integrados por ser estos los, que presentarían mayores dificultades cognitivas para su integración encontrándose los siguientes resultados:

La Razón de Prevalencia indica que la probabilidad de dependencia en pacientes con PCI es 1,6 veces mas en los niños no integrados en relación a los niños integrados a la educación regular, se observa además que ambos IC 95% son mayores a uno, y la prueba de χ^2 corrobora esto ya que nos muestra

que es estadísticamente significativa, porque el valor de p es menor a 0.05. (Ver tabla N° 44)

Tabla 28.
Distribución de los pacientes por tipo de embarazo según su independencia

Tiempo embarazo	Dependiente	No dependiente	Total
A termino (37 – 41)	48	20	68
% fila	70,6	29,4	100,0
% columna	72,7	57,1	67,3
Pretérmino (< 37)	10	7	17
% fila	58,8	41,2	100,0
% columna	15,2	20,0	16,8
Posttermino	1	1	2
% fila	50,0	50,0	100,0
% columna	1,5	2,9	2,0
Sin datos	7	7	14
% fila	50,0	50,0	100,0
% columna	10,6	20,0	13,9
Total	66	35	101
% fila	65,3	34,7	100,0
% columna	100,0	100,0	100,0

En la tabla 28 se observa que en el grupo de pacientes con PCI-Dependiente la gran mayoría 81% cumplieron el tiempo de embarazo normal de 37 a 41 semanas (embarazo a término), en contraste con los grupos de embarazos pretérminos y postérminos donde se muestra que los porcentajes de dependencia son mínimos 18 y 2% respectivamente sobre todo el último.

En los grupos de embarazos pretérminos y postérminos se muestra que los porcentajes en el grupo de pacientes con PCI-No dependientes contrariamente a lo que se pensaba son superiores en relación al grupo de los pacientes con PCI-Dependiente.

Tabla 29.
Tablas de contingencia 2x2 de variable curso de embarazo en relación a la dependencia

Curso Embarazo	Dependiente	No dependiente	Total
Pretérmino/ Postérmino (Expuestos)	12	8	20
A término/ Sin datos (No expuestos)	54	27	81
Total	66	35	101

Para determinar la relación entre ambas variables, se considero como expuesto aquellos que concluyeron su gestación antes de completar el periodo normal *preterminos* y los que sobrepasaron el tiempo normal de gestación *postterminos*, al considerarse a estos como factores de riesgo biológico en el tema de investigación, encontrándose los siguientes resultados: la razón prevalencia indica que la probabilidad de presentar un estado de dependencia en pacientes con PCI es 0.9 veces en los pacientes producto de embarazos pretérmino y postérmino en relación a los pacientes producto de un embarazo a término, se observa además que los IC 95% incluye la unidad y la prueba de χ^2 muestra la no significancia estadística con valor de p de 0.57 mayor a 0.05, por tanto, en el grupo de estudio las diferencias encontradas no son estadísticamente significativas, la edad gestacional llega a ser indiferente para la presencia de PCI-Dependiente. (Ver tabla N° 44)

Tabla 30.
Distribución de pacientes en relación a los antecedentes patológicos predisponentes perinatales y postnatales presentados.

Antecedentes Patológicos Perinatales y Postnatales Predisponentes	Dependiente	No dependiente	Total
Niños con antecedentes patológicos perinatales	22	11	33
% fila	66,7	33,3	100,0
% columna	33,3	31,4	32,7
Niños con antecedentes patológicos postnatales	26	8	34
% fila	76,5	23,5	100,0
% columna	39,4	22,9	33,7
Niños sin antecedentes	18	16	34
% fila	52,9	47,1	100,0
% columna	27,3	45,7	33,7
Total	66	35	101
% fila	65,3	34,7	100,0
% columna	100,0	100,0	100,0

La tabla 30 muestra los antecedentes patológicos perinatales y postnatales relacionados con la dependencia en los pacientes con PCI donde se observa mayor proporción 39% de pacientes que tienen antecedentes postnatales es decir haber cursado alguna causa predisponente para PCI como enfermar con meningitis, sufrir algún traumatismo craneanos. El 33% de los pacientes presenta algún antecedente patológico perinatal predisponente como: sufrimiento fetal, asfixia neonatal, parto prematuro, el 27% de los pacientes se desconoce las razones para la dependencia.

Tabla 31.
Tabla de contingencia 2x2 de variable antecedentes patológicos perinatal más meningitis en relación a su dependencia.

Antecedentes Patologicos	Dependiente	No dependiente	Total
Niños con antecedente patológico perinatal + Ant. Pat. Postnatal meningitis (Expuestos)	12	1	13
Demás antecedentes (No Expuestos)	54	34	88
Total	66	35	101

Se considero como expuesto aquellos niños que presentaron antecedentes patológicos perinatales, sobretodo relacionados con el parto: sufrimiento fetal, asfixia, reanimación, más un antecedente patológico postnatal como la meningitis, relacionándolos como *factores de riesgo biológico* al apreciarse estos como antecedentes comunes, encontrándose los siguientes resultados:

Al considerarse que la unión de ambos tipos de antecedentes constituirían verdaderos factores de riesgo en el tema de investigación, se construyó la tabla 2x2 y se encontró una razón prevalencia que indica la probabilidad de presentar discapacidad grave es 1,5 veces en los pacientes con antecedentes perinatal que también tuvieron un antecedente patológicos durante la 1º infancia en este caso meningitis, en relación a los pacientes sin antecedentes patológicos perinatales y con antecedentes patológicos perinatales o postnatales tomados de manera independiente. Los valores del IC 95%

muestran que ambos valores son mayores a 1, no incluyen a la unidad, y la prueba de Fisher confirma esto, ya que muestra un valor de p es menor a 0.05. (Ver tabla N° 44)

Tabla 32.
Distribución de la edad de las madres al momento del parto en pacientes con PCI en el I.P.S.J.D.

Edad madre al Momento parto	Dependiente	No dependiente	Total
16 - 21	11	10	21
% Fila	52,4	47,6	100,0
% Columna	16,7	28,6	20,8
22 - 27	17	4	21
% Fila	81,0	19,0	100,0
% Columna	25,8	11,4	20,8
28 - 33	14	7	21
% Fila	66,7	33,3	100,0
% Columna	21,2	20,0	20,8
34 - 39	3	1	4
% Fila	75,0	25,0	100,0
% Columna	4,5	2,9	4,0
34 - 39	3	1	4
% Fila	75,0	25,0	100,0
% Columna	4,5	2,9	4,0
40 - 45	4	2	6
% Fila	66,7	33,3	100,0
% Columna	6,1	5,7	5,9
46 - 51	0	1	1
% Fila	0,0	100,0	100,0
% Columna	0,0	2,9	1,0
Sin datos	17	10	27
% Fila	63,0	37,0	100,0
% Columna	25,8	28,6	26,7
TOTAL	66	35	101
% Fila	65,3	34,7	100,0
% Columna	100,0	100,0	100,0

Como se muestra en esta tabla de distribución N° 32 el mayor porcentaje de madres al momento del nacimiento de un hijo con PCI dependiente estuvo entre los 16 a 33 años con el 63.7%, el 11% tuvo hijos con PCI dependiente entre los 34 y 51 años.

Tabla 33.
Tabla de contingencia 2x2 de variable edad madre al momento del parto en los pacientes con PCI relacionado a su dependencia.

Edad madre al momento parto	Dependiente	No dependiente	Total
Madres 34 – 51 años (Expuestas)	7	4	11
Madres 16 – 33 años (No expuestas)	59	31	90
Total	66	35	101

Se considero como expuesto a las madres entre los 34 a 51 años de edad porque en la literatura consultada se hace referencia que las madres con mayor edad serian las que tienen mayor riesgo de presentar niños con PCI, encontrándose con los siguientes resultados:

La razón de prevaecía indica que la probabilidad de ser dependiente en los niños con PCI relacionado con este rango de edad de la madre es de 0,92 veces en relación a los demás rangos de edades. El nivel intervalo de confianza al 95% nos muestra que el límite inferior tiene un valor de 0,57 y el superior de 1,49 la prueba de χ^2 no es significativa ya que el valor de p es mayor a 0,05. (Ver tabla N° 44)

Tabla 34.
Distribución de madres de acuerdo al grado de instrucción en relación a la Dependencia de su hijo con PCI.

Instrucción madre	Dependiente	No dependiente	Total
Analfabeta	18	3	21
% fila	85,7	14,3	100,0
% columna	27,3	8,6	20,8
Primaria	25	22	47
% fila	53,2	46,8	100,0
% columna	37,9	62,9	46,5
Secundaria	7	5	12
% fila	58,3	41,7	100,0
% columna	10,6	14,3	11,9
Profesional	6	1	7
% fila	85,7	14,3	100,0
% columna	9,1	2,9	6,9
Sin datos	10	4	14
% fila	71,4	28,6	100,0
% columna	15,2	11,4	13,9
Total	66	35	101
% fila	65,3	34,7	100,0
% columna	100,0	100,0	100,0

Como se observa en la tabla 34 las madres analfabetas representan casi un tercio, y más de dos terceras partes de las madres llegan a un nivel de instrucción primario, un 11% alcanzó el nivel secundario de instrucción y solo el 9% que es el de menor porcentaje de todas tiene como nivel de instrucción profesional en madres con hijos con PCI dependientes.

Tabla 35.
Tabla de contingencia 2x2 de variable grado de instrucción madre en relación a su dependencia.

Instrucción Madre	Dependiente	No dependiente	Total
Analfabeta (expuestos)	18	3	21
Demás grados de		32	80

Instrucción (no expuestos)	48		
Total	66	35	101

Se considero como expuesto a las madres de aquellos pacientes con PCI que no tienen instrucción “analfabetas” por considerar a estas como madres con mayor riesgo en relación a los demás grupos que tienen algún grado de instrucción.

La Razón de Prevalencia indica que la probabilidad ser dependiente por PCI es 1,3 veces mas en los niños con madres sin ningún grado de instrucción en relación con aquellas madres que tienen algún grado de instrucción, se observa además que los intervalos de confianza al 95% son mayores a 1 y la prueba de χ^2 corrobora esto ya que el valor es menor a 0.05. (Ver tabla N° 44)

Tabla 36.

Distribución de madres de acuerdo a su ocupación en relación a la dependencia del hijo

Ocupación Madre	Dependiente	No dependiente	Total
Cuenta propia	13	12	25
% fila	52,0	48,0	100,0
% columna	19,7	34,3	24,8
Labores de casa	37	11	48
% fila	77,1	22,9	100,0
% columna	56,1	31,4	47,5
Empleada publica	4	2	6
% fila	66,7	33,3	100,0
% columna	6,1	5,7	5,9
Profesional privado	1	0	1
% fila	100,0	0,0	100,0
% columna	1,5	0,0	1,0
Estudiante	2	0	2
% fila	100,0	0,0	100,0
% columna	3,0	0,0	2,0
Jubilada o cesante	0	2	2
% fila	0,0	100,0	100,0
% columna	0,0	5,7	2,0
Sin datos	9	8	17
% fila	52,9	47,1	100,0
% columna	13,6	22,9	16,8
Total	66	35	101
% fila	65,3	34,7	100,0
% columna	100,0	100,0	100,0

Como muestra la tabla 36 gran parte de las madres de los niños con PCI dependiente tiene como su ocupación principal las labores de casa 56%; el grupo que sigue en frecuencia con un 20% es el de madres que se dedican a las actividades por cuenta propia es decir son comerciantes, trabajadora del hogar, vivanderas los siguientes datos reflejan menores porcentajes 7% y 3% corresponden a madres cuya ocupación es de empleadas públicas y estudiantes respectivamente.

Tabla 37.
Tabla de contingencia 2x2 de variable ocupación madre en relación a dependencia del hijo.

Ocupación Madres	Dependiente	No dependiente	Total
Labores de casa (Expuestos)	37	11	48
Demás Ocupaciones (No Expuestos)	29	24	53
Total	66	35	101

Se considero como expuestos aquellas madres cuya ocupación esta dedica a las labores del hogar por considerase a este grupo de madres tener mayor probabilidad de presentar menor grado de instrucción, mayor edad o tener alguna dificultad (madres con discapacidad física, mental o adicción), encontrándose los siguientes resultados:

La razón de prevalencia indica que la probabilidad de ser dependiente por PCI en niños cuyas madres tienen como ocupación labores de casa es de 1,4 veces más en relación a los demás grupos relacionados a la ocupación, se observa también que ambos intervalos de confianza al 95% son mayores a 1 y la prueba de χ^2 corrobora esto ya que el valor de p es menor a 0.05. (Ver tabla N° 44)

Esto evidencia que las madres cuya ocupación es la de las labores de casa en los niños con PCI-Dependiente no tienen posibilidad de trabajar ya sea porque el cuidado del hijo limita el acceso a fuentes de trabajo ya sea cuestiones de

tiempo o por que la mayoría de estas tiene un mínimo o ningún grado de instrucción.

Tabla 38.
Distribución de acuerdo al número de hermanos en relación a la dependencia

Nº de hermanos	Dependiente	No dependiente	Total
0	4	5	9
% fila	44,4	55,6	100,0
% columna	6,1	14,3	8,9
1	18	3	21
% fila	85,7	14,3	100,0
% columna	27,3	8,6	20,8
2	13	7	20
% fila	65,0	35,0	100,0
% columna	19,7	20,0	19,8
3	14	7	21
% fila	66,7	33,3	100,0
% columna	21,2	20,0	20,8
4	6	2	8
% fila	75,0	25,0	100,0
% columna	9,1	5,7	7,9
5	5	2	7
% fila	71,4	28,6	100,0
% columna	7,6	5,7	6,9
6	2	4	6
% fila	33,3	66,7	100,0
% columna	3,0	11,4	5,9
7	3	4	7
% fila	42,9	57,1	100,0
% columna	4,5	11,4	6,9
8	1	1	2
% fila	50,0	50,0	100,0
% columna	1,5	2,9	2,0
total	66	35	101
% fila	65,3	34,7	100,0
% columna	100,0	100,0	100,0

Se observa en la tabla 38, existe un mayor porcentaje 27% de dependencia en aquellas pacientes con PCI que tienen un número reducido de integrantes en este caso el grupo que tiene solo un hermano, el 20% de los pacientes con PCI dependiente cuenta con dos hermanos, el 21% cuenta con 3 hermanos, lo que

podría de alguna manera demostrar que esta no es una causa necesariamente heredada.

Tabla 39.

Tabla de contingencia: 2xN simples número de hermanos relacionado con dependencia

	Nivel de exposición	RP	IC(95,0%)	
0 Hermanos	0,6838	0,3078	1,5188	(Katz)
1 Hermanos	1,3187	0,9146	1,9014	(Katz)
Ref.-> 2 Hermanos	1,0000	-	-	
3 Hermanos	1,0256	0,6596	1,5948	(Katz)
4 Hermanos	1,1538	0,6906	1,9279	(Katz)
5 Hermanos	1,0989	0,6225	1,9398	(Katz)
6 Hermanos	0,5128	0,1581	1,6629	(Katz)
7 Hermanos	0,6593	0,2644	1,6443	(Katz)
8 Hermanos	0,7692	0,1854	3,1911	(Katz)

PRUEBA DE HOMOGENEIDAD ENTRE NIVELES		
Ji-cuadrado	gl	Valor p
10,4270	8	0,2363

PRUEBA DE TENDENCIA LINEAL		
Ji-cuadrado	gl	Valor p
2,2011	1	0,1379

La Razón de Prevalencia en la tabla de 2xN tomando como referencia el grupo que cuenta con dos hermanos, se encuentra que: la probabilidad de tener PCI dependiente en los pacientes sin hermanos es de 0,7 veces en relación a los pacientes que tienen dos hermanos es decir tendrían menor riesgo (sin embargo el IC al 95% incluye la unidad); la probabilidad de tener PCI dependiente en pacientes con tres hermanos es de 1.03 veces en relación a los que solo tienen dos hermanos siendo el riesgo levemente mayor; aquellos

pacientes con cuatro hermanos tienen una probabilidad de 1.2 veces en relación a los que solo tienen dos hermanos siendo el riesgo mayor que el grupo anterior; el tener cinco hermanos también representa un riesgo mayor que tener solamente dos. Vemos así que, a mediada que se tiene más de dos hermanos la razón de prevalencia es mayor hasta los cinco hermanos para luego disminuir, sin embargo los diferentes IC al 95% incluyen la unidad, como lo demuestra el valor de p de la prueba chi de homogeneidad es de 0.2 de igual manera el valor de p de la prueba chi de tendencia lineal es de 0.3 en ambos casos mayor a 0.05.

Es decir que las diferencias encontradas en cada uno de los grupos no son significativas.

Tabla 40.
Distribución de los pacientes de acuerdo al ingreso familiar en relación a la dependencia.

Ingreso familiar	Dependiente	No dependiente	Total
Sin ingresos	8	6	14
% fila	57,1	42,9	100,0
% columna	12,1	17,1	13,9
En especie	9	10	19
% fila	47,4	52,6	100,0
% columna	13,6	28,6	18,8
0 a 500 Bs.	26	11	37
% fila	70,3	29,7	100,0
% columna	39,4	31,4	36,6
501 a 1000 Bs.	13	3	16
% fila	81,3	18,8	100,0
% columna	19,7	8,6	15,8
1001 a 2000 Bs.	8	4	12
% fila	66,7	33,3	100,0
% columna	12,1	11,4	11,9
2001 a +	2	1	3
% fila	66,7	33,3	100,0
% columna	3,0	2,9	3,0
Total	66	35	101
% fila	65,3	34,7	100,0
% columna	100,0	100,0	100,0

Como se observa en la tabla 40 existe un mayor porcentaje en aquellas familias con hijos con PCI dependiente en los cuales el ingreso económico

familiares es menores a 500 Bs. Estos representan dos terceras partes del total El 20% de familias tiene como ingresos económicos mensuales entre 501 a 1000 Bs. El 12% tiene como ingresos económicos mensuales entre 1001 a 2000 Bs. El restante 3% que tiene como ingreso económico mensual mayor a 2001 Bs.

Tabla 41.

Tabla de contingencia 2x2 de variable ingreso económico en relación a dependencia.

Ingreso Familiar	Dependiente	No dependiente	Total
Sin ingresos-especie (Expuestos)	17	16	33
Con ingresos (No expuestos)	49	19	68
Total	66	35	101

Se considero como expuesto aquellos pacientes cuyas familias no perciben ningún ingresos como también aquellas familias que tienen ingresos o beneficios en forma de especie.

La Razón de Prevalencia indica que la probabilidad para ser dependiente por PCI es 0,7 veces en los que no tienen ningún ingreso económico en relación con aquellos que perciben algún ingreso económico, se observa además que el intervalo de confianza de confianza al 95% incluye la unidad, y la prueba de χ^2 lo corrobora estadísticamente siendo el valor de p mayor a 0.05. (Ver tabla N° 44)

Es necesario considerar además del ingreso económico algunos otros factores sociales donde se podría encontrar alguna relación.

Tabla 42.
Distribución de pacientes de acuerdo a su condición socio-económica para su dependencia

Condición socio-económica	Dependiente	No dependiente	Total
A	23	9	32
% fila	71,9	28,1	100,0
% columna	34,8	25,7	31,7
A1	20	6	26
% fila	76,9	23,1	100,0
% columna	30,3	17,1	25,7
B	18	16	34
% fila	52,9	47,1	100,0
% columna	27,3	45,7	33,7
C	2	3	5
% fila	40,0	60,0	100,0
% columna	3,0	8,6	5,0
D	2	1	3
% fila	66,7	33,3	100,0
% columna	3,0	2,9	3,0
E	1	0	1
% fila	100,0	0,0	100,0
% columna	1,5	0,0	1,0
Total	66	35	101
% fila	65,3	34,7	100,0
% columna	100,0	100,0	100,0

Como se muestra en esta tabla 42 que considera diferentes factores socio-económicos para categorizar a las familias observamos que en los pacientes con PCI-dependiente los niveles A y A1 (niveles socio-económicos desfavorecidos) constituyen más de dos tercios (65 %) de los pacientes, en el restante tercio (35%) comprende a los niveles B, C, D, E, dentro de estos el

nivel B es el que presenta el de mayor proporción de pacientes dependientes con 27%.

Tabla 43.
Tabla de contingencia 2x2 de variable condición socio-económica en relación a dependencia.

Condición Socio-económica	Dependiente	No dependiente	Total
A + A1 (Expuestos)	43	15	58
B + C + D + E (No Expuestos)	23	20	43
Total	66	35	101

Se considero como expuesto a los niveles A y A1 debido a que estos de acuerdo a la escala de ponderación son los grupos menos favorecidos en relación al nivel socio-económico de vida que llevan, encontrándose con los siguientes resultados:

La Razón de Prevalencia indica que la probabilidad de tener PCI-dependiente en los pacientes con niveles socioeconómicos más bajos clasificados en el presente trabajo como A y A1 es 1,4 más veces en relación a los niveles socioeconómicos más altos. El nivel intervalo de confianza al 95% nos muestra que tanto el limite inferior con un valor de 1,01 y el superior de 1.9 son superiores a 1 y la prueba de χ^2 muestra que es estadísticamente significativa ya que el valor de $p= 0.03$. (Ver tabla N° 44)

Esta categorización al considerar diferentes aspectos socio-económicos fue bastante útil para la determinación del nivel socio-económico de las familias.

En este apartado se muestra el resumen de los resultados de las diferentes tablas 2x2 anteriormente descritos.

Tabla 44.
Distribuciones de resultados de variables dependientes y no dependientes

VARIABLE DEPENDIENTE	VARIABLE NO DEPENDIENTE	RP	IC. 95 %	χ^2	p
Grado de dependencia de PCI	Grupo de edad	1.4	1.01 – 1.96	4.82	0.03
Grado de dependencia de PCI	Procedencia	0.76	0.49 – 1.17	1.96	0.16
Grado de dependencia de PCI	Sexo	1.02	0.8 – 1.4	0.02	0.88
Grado de dependencia de PCI	Curso embarazo	0.9	0.59 – 1.28	0.64	0.42
Grado de dependencia de PCI	Antecedentes patológicos	1.5	1.20 – 1.89	P. FISHER	0.03
Grado de dependencia de PCI	Edad de la madre al momento del parto	0,92	0,57 – 1.49	0.01	0.73
Grado de dependencia de PCI	Instruction madre	1,3	1,11 - 1,83	4.85	0,02
Grado de dependencia de PCI	Ocupación madre Labores de casa	1.4	1,05 - 1,88	5,56	0,018
Grado de dependencia de PCI	Ingreso familiar	0.7	0.49 – 1.03	4.14	0.04
Grado de dependencia de PCI	Condición socioeconómica	1.4	1.01 – 1.90	4.65	0.03

Grado de dependencia de PCI	Escolaridad	1.6	1.05 – 2.56	7.11	0.008
-----------------------------	-------------	-----	-------------	------	-------

CAPITULO V

5.1 CONCLUSIONES

Los estudios sobre discapacidad/dependencia son clave para una política social y sanitaria de prevención. La interacción entre ellos y la determinación de la causalidad entre riesgo y discapacidad requieren muchas veces análisis de detalle, pues unas veces los factores actúan o explican directamente con una razón clara de causalidad, otras actúan a través de factores intermedios o bien en combinación unos con otros, y a veces es difícil determinar si la relación de causalidad (factor de riesgo-discapacidad) va en un sentido o en otro.

A continuación se presentan los hallazgos que se encontraron en esta investigación:

La mayoría de los pacientes que acuden al instituto Psicopedagógico son niños (menores de 10 años), en relación al sexo no existen grandes diferencias entre varones y mujeres. Con respecto a la escolaridad de los mismos se encontró que solo la cuarta parte tienen la capacidad de acudir a los diferentes centros educativos regulares de la ciudad.

La mayoría de los pacientes que acuden a este centro asistencial proceden de áreas urbanas tanto del departamento de Chuquisaca como de otros departamentos del país y no tanto así de las provincias y comunidades rurales. Respecto a la edad de la primera consulta la mayoría de los pacientes acudieron a la misma antes de cumplir los cinco años, lo que nos demuestra la magnitud de este problema percibido por los padres durante los primeros años de vida.

Se encontró que la mayoría de los pacientes con PCI tienen un grado severo de discapacidad, las dos terceras partes de los mismos presentan PCI-dependiente, es decir no pueden realizar adecuadamente las actividades básicas de la vida diaria. La mayoría de estos pacientes presentan una PCI de tipo espástico y en menor porcentaje se encuentran aquellos con PCI atetósica y atáxica, en relación al daño motor casi la mitad de los pacientes presentan una PCI de tipo cuadriplejica lo cual muestra la dificultad de tipo motor de estos pacientes.

Dentro de las patologías asociadas la mayor prevalencia corresponde al retardo mental, seguida por la epilepsia, trastornos de lenguaje y comunicación.

En el presente estudio se pretendió además identificar la relación entre algunos antecedentes patológicos y factores socio-económicos relacionados con la gravedad de la PCI habiéndose encontrado las siguientes conclusiones:

Se encontró que la duración del periodo de gestación como antecedentes patológico de posible riesgo para la PCI no estaba asociada con la gravedad del mismo. Posiblemente esto se deba a que gran parte de la calidad de información brindada por la madre referida al curso del embarazo no es fidedigna ya que muchas de ellas no hicieron controles prenatales, y muchos de estos embarazos terminaron como partos domiciliarios.

Se encontró que a diferencia de la literatura consultada la edad de la madre al momento del nacimiento del paciente con PCI no estaba relacionada con el

grado de dependencia, como indica la literatura, posiblemente se deba a que no se cuenta con datos exactos de la edad de la madre, ya que en muchos casos esta información fue brindada por familiares. De igual manera se encontró que el tipo de parto tampoco estaba relacionado con la gravedad de la PCI.

También se comparó la relación del sexo con el riesgo de presentar dependencia encontrándose indiferencia en las mismas lo que indica que no puede tomarse como un factor relacionado para la dependencia en la PCI en el grupo de estudio.

Con respecto al nivel de instrucción se encontró que las madres sin instrucción tenían mayor riesgo de tener hijos con PCI dependiente, lo que demuestra que el nivel de instrucción es un factor social muy importante relacionado con la PCI.

Con respecto al ingreso económico familiar, se encontró que no existe relación entre esta variable y la gravedad de la PCI, lo que demuestra que el ingreso económico familiar por si solo no llegaría a ser un factor de riesgo para la presencia PCI con Dependencia.

Se considero importante analizar la situación desde una aproximación socio económica agrupando tanto los aspectos sociales como económicos donde se constato la existencia de relación entre el nivel socioeconómico y la gravedad (dependencia) de la PCI, lo que evidencia la intensidad del fenómeno al tomar en cuenta varias de las características que hacen a un nivel socioeconómico bajo en estas familias, quedando claro que el fenómeno de 'pobreza' contempla muchas dimensiones que son claves en su generación.

Se encontró que existe relación de PCI con dependencia en aquellos pacientes que tuvieron algún antecedente perinatal como *sufrimiento fetal* asociado a otro antecedente patológico postnatal como haber enfermado con *meningitis*, por lo

tanto se puede llegar a concluir que los pacientes que fueron producto de parto distócico más el antecedente de meningitis, tienen mayor riesgo de presentar PCI con dependencia. Habiendo considerado como factor de exposición único el antecedente de *sufrimiento fetal* o el antecedente de haber enfermado durante los primeros años con *meningitis* no se encontró que fuera factor de riesgo para la existencia de dependencia, pero la asociación de ambos incrementaría el riesgo para tenerla. Por tanto se demuestra la importancia que tienen las patologías en la primera infancia para la dependencia de la PCI.

Se analizó la severidad de la dependencia en los niños en función de la afectación diferencial (daño motor) de las extremidades, encontrándose que los niños afectados con más de 3 extremidades presentan un mayor grado de dependencia en relación a los demás. Se encontró que existe mayor probabilidad de PCI-dependiente en los pacientes no integrados a una educación formal.

En base a lo antes descrito se puede concluir que son: el nivel socio-económico, determinado por sus diversos componentes: condiciones económicas, grado de instrucción, y los antecedentes patológicos perinatales (parto distócico, sufrimiento fetal) asociado a alguno postnatal (meningitis) como los principales factores de riesgo para la presencia de PCI-dependiente medida el peso de los factores de riesgo para la dependencia.

5.2 RECOMENDACIONES

Ante la presencia de un importante número de pacientes con PCI en edades tempranas, se hace imprescindible abordar el problema de la dependencia de manera especial a este grupo vulnerable ya que solo así se podrá coadyuvar en la mejora del desarrollo de la autonomía de estos pacientes, garantizando su atención integral.

Dado que el nivel socio-económico bajo es un factor de riesgo presumiendo el sentido integral de la salud y conociendo la importancia que tiene el nivel socioeconómico sobre esta, indudablemente cualquier programa de prevención y atención a las deficiencias/discapacidades tiene que tener en cuenta, las situaciones de riesgo social, al igual que se hace con los factores de riesgo biológico y psicológico para facilitar la aplicación de los recursos que favorezcan la solución o atenuación de tales estados facilitando los cuidados y atención de los niños por sus padres.

Es necesario recomendar que al dar el alta médica hospitalaria el personal de salud responsable debe dar a conocer a los padres de familia del recién nacido que hubiera sufrido algún problema relacionado al periodo perinatal de los posibles daños a los que estaría expuesto recomendando una evaluación multidisciplinaria en los posteriores meses.

Deben crearse estrategias para mejorar el control prenatal temprano en las gestantes por parte de los profesionales directamente involucrados para

controlar y monitorizar los posibles factores de riesgo relacionados con PCI-dependiente. Debe existir una estrecha relación multidisciplinaria entre los servicios de ginecología, obstetricia, neonatología, neuropediatría para coordinar actividades de seguimiento del desarrollo del niño.

Brindar una atención integral temprana de tipo multidisciplinaria atendiendo a todas las dimensiones del niño, no sólo a una recuperación fisioterapéutica o médica sino establecer modelos flexibles de intervención, a través de la formación mediante seminarios y talleres de Información, prescripción y administración de tratamientos lo más tempranamente posible, incluso antes del alta hospitalaria de la madre de un recién nacido con riesgo.

Además, considerando que las enfermedades en especial de tipo infeccioso que ocurren en la primera infancia tienen mucha relación con la gravedad de la PCI. Es necesario ampliar los programas de atención temprana y de seguimiento pre-escolar y escolar, una vez que el niño acude a un centro educativo, al menos en los periodos iniciales de educación ya que en esta etapa se puede percibir las patologías asociadas producida por el daño neurológico consecuencia de la PCI, de esta manera iniciar tempranamente el tratamiento y la rehabilitación ayudando al niño a desarrollar las capacidades residuales.

En cualquier caso, llama la atención que hasta el momento no se hayan conseguido articular políticas sanitarias específicamente dirigidas a abordar la prevención de discapacidad, menos aun la discapacidad en los niños.

De lo anterior se deduce la ineludible necesidad de incorporar cambios curriculares de los profesionales implicados en la atención de este grupo de pacientes, incorporando sesiones científicas concordantes con estas prácticas, participación de nuevos profesionales para el trabajo interdisciplinario como psicólogos y sociólogos entre otros, para poder alcanzar la atención integral de

los niños, en concordancia con la definición de salud y de las necesidades de la atención temprana.

Las instituciones involucradas como competencia en la atención perinatal y la asistencia durante su hospitalización, requieren de unos sistemas de coordinación con otros servicios hospitalarios como neurología, rehabilitación, psicología, como también colaboración de forma extra-hospitalaria, con los centros de salud, con las escuelas infantiles.

La práctica médica es eficaz si el diagnóstico es precoz y el inicio del tratamiento es el idóneo e inmediato, mas aún cuando se trata de problemas del desarrollo neuro-psico-sensorial en los primeros meses o años de la vida, tiempo en el que se está en pleno desarrollo y en la máxima plasticidad cerebral, la buena práctica médica tiene una significación muy especial.

Reconociendo que la información estadística sobre población con discapacidad se constituye en el insumo básico para encarar cualquier medida de intervención, es necesario, realizar investigaciones más a fondo que permitan identificar no solo relaciones sino posibles asociaciones de tipo causal para PCI, como estudios de seguimiento en este grupo de pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barrantes, Rodrigo, *Investigación: Un Camino al Conocimiento Un enfoque Cualitativo y Cuantitativo*, 1ª ed., Costa Rica, Universidad Estatal a Distancia, 1999.
2. Canelas, F. H., E. I. de Alvarado, E. B. Pineda, *Metodología de la Investigación: Manual para el Desarrollo de Personal de Salud*, 1985.
3. Eco, Humberto, *Cómo se hace una Tesis: Técnicas y procedimientos de investigación, estudio y escritura*, trad. Lucía Baranda y Alberto Clavería Ibáñez, Barcelona, Gedisa, 1982.
4. Garabito Gloria *Las ciencias de la salud al servicio del desarrollo de Colombia* Uninorte. Colombia, 2004.
5. Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI) *Presencia de la discapacidad en la información estadística marco teórico metodológico* México, 2001.
6. Instituto Nacional de Estadística (INE). *Censo Nacional de Población y Vivienda 2001*. Bolivia, 2002
7. Le Métayer Michel *Reeducación cerebromotriz del niño pequeño*. Educación terapéutica Editorial Masson, Barcelona 1995
8. Muntaner. Joan *La sociedad ante el deficiente mental*. Madrid: Narcea, S.A. de Ediciones Madrid. España, 1995.
9. Mutch L, Alberman E, Hagberg B, Kodama K, Perat MV. (1992) Epidemiología de la parálisis cerebral. *Developmental Medicine and Child Neurology* 34:547 - 55.
10. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. *La parálisis cerebral Esperanza en la Investigación*. NINDS, 2006.

11. OMS. *Datos y cifras del informe sobre la salud en el mundo*. Publicación, disponible: [www.who.int/whr/es]

12. OPS/OMS. *Plan regional de acción para la promoción del crecimiento y desarrollo en las Américas*, Publicación. Programa SMI y Programa de Nutrición Washington, DC., 1992.
13. Sampieri, Roberto, Carlos Fernández Collado y Pilar Baptista Lucio, *Metodología de la Investigación*, México. MacGraw-Hill, 1991.
14. Schall Dorotea y Cordula Shall, *La promoción del desarrollo en movimiento*. Essen, Editorial Ziff, Alemania, 2003
15. White F. *La epidemiología y el fomento de la salud: una perspectiva canadiense*. Revista Cubana Salud Pública, Cuba 1993.

ANEXO

ANEXO 1

NORMA PARA EL ESTUDIO SOCIOECONÓMICO

VALOR	PROCEDENCIA	GRUPO FAMILIAR	OCUPACIÓN	INGRESOS	VIVIENDA	GRADO DE INSTRUCCIÓN	ESTADO CIVIL
5	ÁREA RURAL CHUQUISACA	Nº HIJOS 10 Y MÁS	CESANTE	SIN INGRESOS ESPECIE	ALQUILADA	ANALFABETA	CASADA
4	ÁREA RURAL INTERIOR REPÚBLICA	Nº HIJOS 7 A 8	EVENTUAL	0 - 500	CALIDAD DE ALOJADA	NIVEL BÁSICO	VIUDA (O)
3	PERIURBANA	Nº HIJOS 5 A 6	LABORES DE CASA	500 - 1000	ANTICRÉTICO	MEDIO BACHILLER	SOLTERA DEPENDIENTE CONCUBINATO
2	URBANA INTERIOR REPÚBLICA	Nº HIJOS 3 A 4	ESTUDIANTES	1000 - 2000	VIVIENDA CEDIDA	NIVEL TÉCNICO MEDIO	DIVORCIADO
1	ÁREA URBANA	Nº HIJOS 1 A 2	EMPLEADO PÚBLICO-PRIVADO	2000 - MÁS	PROPIA	SUPERIOR PROFESIONAL	SOLTERA (O)

ANEXO 2

TABLA DE PONDERACIÓN

CATEGORÍA	PROMEDIO MÁXIMO	PROMEDIO MÍNIMO
A (Extrema pobreza)	35	30
A1 (Pobreza)	29	24
B (Economía insuficiente)	23	18
C (Economía rentable)	17	12
D (Razonablemente solvente)	11	6
E (Solvente)	6	0

ANEXO 3

PARAMETROS PARA LA GRADUACION DE LA DEPENDENCIA SEGÚN LA CLASIFICACION DE BARTHEL

	INICIAL	ALIMENTACION	BAÑO	VESTIDO	ASEO PERSONAL	MICCION	DEPOSICION	USO RETRETE	TRASLADO SILLON CAMA	DEAMBULACION DESPLAZACION	ESCALONES	TOTAL
1	CS	5	0	0	0	5	0	0	10	0	0	20
2	PR	10	0	5	5	10	5	5	15	10	5	70
3	SMN	0	0	0	0	5	0	0	0	0	0	5
4	VA	0	0	0	0	0	0	5	5	0	0	10
5	CZ	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
6	VB	5	0	5	5	10	10	5	15	10	5	70
7	HG	0	0	0	0	5	5	0	15	0	0	25
8	CM	5	0	0	5	10	5	0	10	5	5	45
9	SC	5	5	5	5	5	0	0	10	5	5	45
10	LS	10	5	10	5	10	10	5	15	5	0	75
11	EM	0	0	0	0	5	0	0	5	0	0	10
12	ER	5	0	5	5	5	5	0	5	0	0	30
13	BS	5	0	5	0	5	5	0	10	5	0	35
14	MS	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
15	FR	10	5	10	5	10	10	5	15	5	0	75
16	AM	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
17	LG	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
18	YL	5	5	5	0	5	5	5	10	5	0	45
19	MG	5	0	5	0	10	5	0	5	0	0	30
20	OM	5	0	0	0	5	0	0	0	0	0	10
21	CM	0	0	0	0	5	0	0	5	0	0	10
22	FH	10	5	10	5	5	5	0	10	5	0	55
23	CZ	10	0	5	5	5	10	5	10	10	5	65
24	MT	10	0	0	0	5	5	0	0	0	0	20
25	RC	5	0	5	0	5	5	0	0	0	0	20
26	QE	10	0	5	5	0	0	0	10	5	0	35
27	MCh	0	0	0	0	10	5	0	10	0	0	25
28	CC	10	5	10	5	5	0	5	15	5	0	60
29	RS	5	5	5	5	10	10	10	10	5	0	65

	INICIAL	ALIMENTACION	BAÑO	VESTIDO	ASEO PERSONAL	MICCIÓN	DEPOSICION	USO RETRETE	TRASLADO SILLON CAMA	DEAMBULACION DESPLAZACION	ESCALONES	TOTAL
30	PV	5	0	5	0	5	0	0	5	5	0	25
31	FS	10	5	10	5	0	0	0	15	10	0	55
32	BP	5	0	5	5	10	10	5	10	10	5	65
33	CE	10	5	10	5	10	10	10	15	15	5	95
34	HT	5	5	10	5	10	10	10	10	15	10	90
35	BP	10	5	5	5	10	5	0	5	0	0	45
36	UL	10	5	10	5	10	10	10	10	10	0	80
37	MF	10	5	5	5	10	10	10	15	10	5	85
38	CA	5	5	10	5	10	10	10	15	10	5	85
39	NM	0	0	0	0	0	0	0	10	10	5	25
40	TT	5	0	0	0	10	5	0	10	0	0	30
41	SO	10	5	10	5	10	10	10	10	10	10	90
42	SR	5	0	5	5	5	5	5	5	5	5	45
43	AZ	0	0	0	0	5	0	0	5	0	0	10
44	AL	0	0	0	0	5	0	0	5	0	0	10
45	BA	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
46	ZC	5	0	0	0	5	0	0	5	0	0	15
47	AF	10	5	10	5	10	10	10	10	15	5	90
48	GF	10	5	10	5	10	10	10	10	15	10	95
49	RJ	5	0	0	0	0	0	0	5	5	5	20
50	SP	5	0	0	0	10	10	10	5	10	10	60
51	AS	5	0	0	0	10	5	0	5	10	0	35
52	QA	5	0	0	0	5	5	0	5	10	0	30
53	AM	0	0	0	0	10	5	5	5	10	10	45
54	DV	10	5	10	5	10	10	5	5	5	5	70
55	SA	0	0	0	0	5	0	0	5	0	0	10
56	SF	0	0	5	0	5	0	0	5	0	0	15
57	SB	10	5	5	5	5	5	10	5	5	0	55
58	YC	10	0	5	5	10	10	5	5	15	10	75
59	AB	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
60	AP	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
61	CP	10	5	0	5	0	0	0	10	5	5	40

	INICIAL	ALIMENTACION	BAÑO	VESTIDO	ASEO PERSONAL	MICCIÓN	DEPOSICION	USO RETRETE	TRASLADO SILLON CAMA	DEAMBULACION DESPLAZACION	ESCALONES	TOTAL
31	FS	10	5	10	5	0	0	0	15	10	0	55
32	BP	5	0	5	5	10	10	5	10	10	5	65
33	CE	10	5	10	5	10	10	10	15	15	5	95
34	HT	5	5	10	5	10	10	10	10	15	10	90
35	BP	10	5	5	5	10	5	0	5	0	0	45
36	UL	10	5	10	5	10	10	10	10	10	0	80
37	MF	10	5	5	5	10	10	10	15	10	5	85
38	CA	5	5	10	5	10	10	10	15	10	5	85
39	NM	0	0	0	0	0	0	0	10	10	5	25
40	TT	5	0	0	0	10	5	0	10	0	0	30
41	SO	10	5	10	5	10	10	10	10	10	10	90
42	SR	5	0	5	5	5	5	5	5	5	5	45
43	AZ	0	0	0	0	5	0	0	5	0	0	10
44	AL	0	0	0	0	5	0	0	5	0	0	10
45	BA	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
46	ZC	5	0	0	0	5	0	0	5	0	0	15
47	AF	10	5	10	5	10	10	10	10	15	5	90
48	GF	10	5	10	5	10	10	10	10	15	10	95
49	RJ	5	0	0	0	0	0	0	5	5	5	20
50	SP	5	0	0	0	10	10	10	5	10	10	60
51	AS	5	0	0	0	10	5	0	5	10	0	35
52	QA	5	0	0	0	5	5	0	5	10	0	30
53	AM	0	0	0	0	10	5	5	5	10	10	45
54	DV	10	5	10	5	10	10	5	5	5	5	70
55	SA	0	0	0	0	5	0	0	5	0	0	10
56	SF	0	0	5	0	5	0	0	5	0	0	15
57	SB	10	5	5	5	5	5	10	5	5	0	55
58	YC	10	0	5	5	10	10	5	5	15	10	75
59	AB	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
60	AP	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
61	CP	10	5	0	5	0	0	0	10	5	5	40

	INICIAL	ALIMENTACION	BAÑO	VESTIDO	ASEO PERSONAL	MICCION	DEPOSICION	USO RETRETE	TRASLADO SILLON CAMA	DEAMBULACION DESPLAZACION	ESCALONES	TOTAL
62	FY	0	0	0	0	5	0	0	5	0	0	10
63	AF	0	0	0	0	5	0	0	5	0	0	10
64	FM	5	5	5	5	5	10	5	5	5	10	60
65	TP	0	0	0	0	0	0	0	5	5	0	10
66	LL	0	0	0	0	0	0	0	5	5	0	10
67	PR	5	5	5	5	5	0	0	5	15	10	55
68	PL	10	5	5	5	10	5	5	5	5	5	60
69	PB	0	0	0	0	5	5	0	5	5	5	25
70	QI	0	0	0	0	0	0	0	5	5	0	10
71	SO	0	0	0	0	5	0	0	5	5	0	15
72	TC	5	5	10	5	10	5	0	5	0	0	45
73	ZC	0	0	0	0	0	0	0	5	5	0	10
74	MS	5	0	5	5	0	5	0	5	10	0	35
75	CI	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
76	CR	10	0	5	0	10	5	0	5	0	0	35
77	RR	0	0	0	0	0	0	0	5	5	0	10
78	AS	0	0	0	0	5	0	0	5	10	5	25
79	UC	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
80	SA	5	0	10	0	5	5	10	10	10	10	65
81	CF	10	5	10	5	10	10	5	10	15	10	90
82	CB	0	0	0	0	0	0	0	5	10	10	25
83	VU	10	0	10	0	0	0	0	5	5	0	30
84	CW	10	0	5	0	5	5	0	5	5	0	35
85	PQ	5	5	5	5	10	0	0	5	10	10	55
86	QG	0	0	0	0	0	0	0	5	0	5	10
87	TW	5	5	5	5	5	0	0	10	10	10	55
88	RN	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
89	MM	5	0	0	0	0	0	0	5	0	0	10

90	BC	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
----	----	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

	INICIAL	ALIMENTACION	BAÑO	VESTIDO	ASEO PERSONAL	MICCIÓN	DEPOSICION	USO RETETE	TRASLADO SILLON CAMA	DEAMBULACION DESPLAZACION	ESCALONES	TOTAL
91	SC	10	5	10	5	10	10	10	15	0	10	85
92	PD	5	0	5	5	0	0	0	10	0	10	35
93	GB	0	0	0	0	5	0	0	5	0	5	15
94	AM	10	5	10	5	10	10	10	5	5	0	70
95	LI	10	5	10	5	10	10	10	15	10	0	85
96	RL	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
97	CV	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
98	FB	10	5	5	5	5	5	0	5	5	10	55
99	HY	5	5	5	5	5	0	0	10	15	10	60
100	HG	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	5
101	GM	10	5	10	5	10	10	10	15	10	10	95

ANEXO 4

BASE DE DATOS

Nº	INICIAL	EDAD	SEXO	PROCEDENCIA	EMBARAZO	PARTO	EDAD PRIMERA CONSULTA	DIAGNOSTICO
1	CS	7,7	M	5	1	2	5	PCI HEMIPLEJIA DERECHA ESP MICROCEFALIA TRANSTORNO DEL COMUNICACIÓN
2	PR	6,8	M	1	1	2	1	PC CUADRIPEJIA ATETOSICA
3	SM	4,3	F	4	4	2	4	PC CUADRIPEJIA ESPASTICA CON TRANSTORNO LENGUAJE EXPRESIVO
4	VA	5,4	F	3	4	3	1	PC CUADRIPEJIA ESPASTICA CEGUERA TRASN COMUNICACIÓN
5	CZ	6,5	M	1	1	1	2	PC CUADRIPEJIA ESPASTIC SX DE WEST HIDROCEFALIA
6	VB	6,3	M	2	1	1	5	PC CUADRIPEJIA ATETOSICA TRANS LENG EXPRESIVO ANTECEDENTE DE REANIMACION
7	HG	7,6	F	5	1	1	6	PC CUADRIPEJIA ESPÁSTICA TRANSTORNO COMUNICACIÓN ANTEC DE REANIMACION
8	CM	7	M	6	1	2	5	PC HEMIPARECIA ESPÁSTICA LEVE ESTRABISMO
9	SC	8,7	M	3	2	2	7	PC DIPARECIA ESPÁSTICA ESTRABISMO
10	LS	10	F	3	1	1	5	PC HEMIPLEJIA PAR IZQUI CORTICAL DISONTOGENICA TRANSTORN LENGUAJE
11	EM	3,5	F	1	1	3	2	PC CUADRIPEJIA ESPÁSTICA TRANS COMUNICACIÓN
12	ER	5,3	F	2	1	2	1	PC HEMIPLEJIA DOBLE ESPÁSTICA RML TRANT LENGUAJE
13	BS	9,9	M	4	1	1	4	PC CUADRIPEJIA ATETOSICA TRAN LENGUAJE EXP ANTEC DE REANIMACION
14	MS	3,9	F	1	2	2	0,6	PC CUADRIPEJIA ESPASTICA DESNUTRICION
15	FR	5,6	F	3	1	3	4	PC PARAPLEJIA ESPASTICA
16	AM	6,9	M	1	1	1	1	PC DIPARECIA HIPOTONICO RMS TRASTORNO COMUNI AUTISMO
17	LG	8,1	M	1	1	1	3	PC HEMIPARECIA ESPÁSTICA RMM TRASTORNO COMUNICACIÓN SX CON
18	YL	6,6	M	1	1	2	3	PC HEMIPA DERECHA ESPÁSTICA RMM SX CONV
19	MG	5,9	F	1	1	2	0,3	PC HEMIPLEJIA ESPASTICA LEVE ATROFIA CEREBRAL
20	OM	5,6	F	5	1	1	4	PC TETRAPEJIA ESPASTICA
21	CM	6,9	M	5	2	2	3	PC CUADRIPEJIA ESPASTICA TRAST COMUN SX CONVULSIVO
22	FH	6,9	M	1	1	3	0,4	PC PARAPLEJIA ATETOSICA
23	CZ	7,5	M	1	1	1	7	PC TETRAPEJIA ESPÁSTICA
24	MT	6	M	1	1	2	3	PC CUADRIPEJIA ESPASTICA HIPOT HIPER TRASN LENGUAJE EXPE ESCR
25	RC	12,5	F	2	1	2	9	PC DIPARECIA ESPASTICA TRANSTORNO LENGUAJE EXPRESIVO ENFERMEDAD METABOLICA
26	QE	15,2	M	4	1	3	3	PC PARAPLEJIA ESPASTICA HIDROCEFALIA
27	MC	10	F	6	1	1	3	PC CUADRIPEJIA ESPASTICA TRAS COMUNICA
28	CC	10,5	F	3	4	2	2	PCI PARAPLEJIA ATETOSICA
29	RS	13,5	M	3	4	2	12	PC CUADRI ESPÁSTICA LEVE TRANS COMUNICACIÓN

Nº	INICIAL	ANTECEDENTES PERSONALES Y FAMILIARES	GRADO DE ESCOLARIDAD	INTEGRACION ESCOLAR	DEPENDENCIA
1	CS	PARTO DOMICILIARIO MADRE CON ANTECEDENTES DE SINDROME CONVULSIVO	2	NO	1
2	PR	CUADROS RESPIRATORIOS MADRE CON DIAGNOSTICO DE RETARDO MENTAL	2	SI	2
3	SM	ABANDONO MADRE CON ADICCIÓN AL ALCOHOL FALLECIDA	1	SI	1
4	VA	MALTRATO FÍSICO DURANTE EL 7MO MES DE EMBARAZO	1	NO	1
5	CZ	PARO CARDIO RESPIRATORIO SX CONVUL POST NATAL MENINGITIS	1	NO	1
6	VB		2	SI	2
7	HG	SUFRIMIENTO FETAL ASFIXIA SEVERA MADRE FALLECIDA POR PROBLEMAS EN EL PARTO	1	SI	1
8	CM	PARTO DOMICILIARIO	2	SI	1
9	SC	PREMATUREZ 7 1/2 MES	3	SI	1
10	LS	SUFRIMIENTO FETAL	3	SI	2
11	EM	MADRE CON DIAGNOSTICO DE RETRASO MENTAL	1	NO	1
12	ER	MENINGITIS	1	SI	1
13	BS	ASFIXIA SUFRIMIENTO FETAL	3	SI	1
14	MS	DESNUTRICIÓN II VARICELA CRISIS PARCIALES	1	NO	1
15	FR	PADRE DEFORMIDAD MIEMBROS INFERIORES HERMANO CON EL MISMO DIAGNOSTICO	1	SI	2
16	AM	SUFRIMIENTO FETAL, ICTERICA A LAS 2 SEM NACIMIENTO MENINGITIS, MADRE DIAG. RETRASO MENTAL	1	NO	1
17	LG	ANTECEDENTES DE ASFIXIA, 2 MES MENINGITIS, SX CONVULSIVO	2	NO	1
18	YL	MENINGITIS A 10 MES CONVUL	2	SI	1
19	MG	BRONCO ASPIRACIÓN, CONVUL	1	NO	1
20	OM	ANTECEDENTES DE SUFRIMIENTO F,AL 3 MES CONVUL MENINGITIS INTERNADO 6 MESES	1	NO	1
21	CM	PREMATUREZ 7 1/2 MES	1	NO	1
22	FH		3	SI	2
23	CZ	ASFIXIA NEONATAL LEVE	1	NO	2
24	MT	PARTO DOMICILIARIO	2	SI	1
25	RC	PARTO DOMICILIARIO, PADRE CON ANTECEDENTES DE ADICCIÓN ALCOHOL	3	NO	1
26	QE	ANTECEDENTES DE CIRUGIA POR PAPAPLEJIA	3	NO	1
27	MC	ANTECEDENTES DE PARTO DOMICILIARIO Y TARDIO	3	SI	1
28	CC	ACCIDENTE DE TRAFICO CON SECUELA	7	SI	2
29	RS	HACE 2 ÑOS DEJO DE CAMINAR NO SE SABE POR QUE, MADRE DISCAPACIDAD FISICA PARALISIS FACIAL	3	NO	2

Nº	INICIAL	INSTRUCCIÓN MADRE	INSTRUCCIÓN PADRE	OCUPACIÓN MADRE	OCUPACIÓN PADRE	ESTADO CIVIL MADRE	ESTADO CIVIL PADRE	Nº DE HERMANOS	EDAD MADRE NAC. HIJO	TENENCIA VIVIENDA	INGRESO ECONOMICO FAMILIAR	CONDICION SOCIO ECONOMICA
1	CS	1	5	1	7	1	8	1	19	3	3	A
2	PR	2	5	1	7	1	8	1	17	3	3	B
3	SM	5	5	7	7	7	8	1	0	5	1	A
4	VA	1	1	2	1	2	2	2	0	5	3	A
5	CZ	4	4	3	1	2	2	2	31	2	5	C
6	VB	5	1	7	1	7	6	8	0	4	2	A1
7	HG	5	3	7	1	7	6	3	0	3	5	B
8	CM	2	2	2	1	2	2	4	22	3	3	A
9	SC	2	2	2	1	2	2	5	27	4	3	A1
10	LS	1	2	2	1	2	2	7	27	4	2	A
11	EM	1	5	2	7	1	8	6	42	1	1	A1
12	ER	5	5	7	7	7	7	3	0	2	1	A
13	BS	2	2	2	1	2	2	4	23	1	2	A1
14	MS	3	4	1	5	3	3	1	17	3	3	A
15	FR	1	1	2	1	4	4	3	45	4	3	A1
16	AM	1	5	2	7	1	8	1	18	3	3	A1
17	LG	2	2	1	1	2	2	2	24	1	4	A1
18	YL	5	5	1	7	1	8	1	21	1	3	A1
19	MG	4	3	1	1	2	2	2	0	1	4	B
20	OM	3	3	2	1	3	3	2	0	3	4	B
21	CM	3	3	5	5	3	3	1	17	2	3	B
22	FH	5	2	7	1	7	6	7	0	1	2	A1
23	CZ	2	5	1	7	1	8	2	20	3	3	B
24	MT	3	3	2	1	2	2	4	19	1	4	B
25	RC	2	5	2	7	6	7	5	23	4	2	B
26	QE	1	5	1	7	6	7	5	30	4	3	A1
27	MC	1	2	1	7	1	8	1	22	3	3	A1
28	CC	1	5	7	7	8	8	1	30	5	1	A
29	RS	5	5	7	7	7	7	2	0	4	1	A1

Nº	INICIAL	EDAD	SEXO	PROCEDENCIA	EMBARAZO	PARTO	EDAD PRIMERA CONSULTA	DIAGNOSTICO
30	PV	10,5	M	6	1	1	8	PC PARAPARECIA ESPASTICA RMM TRAS LENGUA
31	FS	14	M	6	1	2	3	PC PARAPARECIA ESPASTICA
32	BP	14,5	M	2	2	1	2	PC CUADRIPARECIA ATAXICA TRAS LENGUAJE ANTEC DE REANIMACION
33	CE	14,6	F	2	2	2	10	PC DIPARECIA ESPASTICA
34	HT	17,1	M	4	1	2	2	PC HEMI IZQUIER ESPÁSTICA RML
35	BP	13,3	M	3	1	1	5	PC CUADRIESPAST TRANSTO LENG EXPR
36	UL	12,1	F	1	2	1	1	PC PARAPARECIA ESPASTICA
37	MF	10,2	M	1	1	2	6	PC HIMIPARECIA ESPASTICA RML TEC ESTRABISMO
38	CA	12	M	2	2	2	12	PC DIPARECIA ESPASTICA RMM
39	NM	10,1	M	2	1	2	3	PC HEMIPLJIA IQ ESPASTICA RMM TRAS LENG EXPESIVO
40	TT	20	F	1	1	1	2	PC CUADRIPLEJIA ATETOSIS
41	SO	15,4	M	4	1	2	4	PC HEMIPARECIA DERECH ESPÁSTICA
42	SR	10,1	F	1	2	1	2	PC PARAPARECIA ESPASTICA SX CONV
43	AZ	13,1	M	1	2	2	2	PC TETRA PARECIA ESPASTICA RMM
44	AL	13,1	F	4	1	2	6	PC TETRA ESPASTICA SX CONV TRAS COMUNI
45	BA	11,3	F	1	1	1	5	PC TETRA ATETOSICA SX CONV TRAS COMUNI RMM
46	ZC	12	F	4	1	1	11	PC CUADRIPARECIA ESPASTICA TRAS LENGUA
47	AF	8,4	M	3	3	1	8	PC HEMI DERE ESPASTICA
48	GF	19,1	F	1	1	2	7	PC HEMIPARECIA ESPASTICA
49	RJ	14	F	1	1	1	2	PC HEMI DERA ESPASTICA RMS ANTECEDENTE DE REANIMACION
50	SP	13,4	M	1	1	1	3	PC HEMI ESPAS
51	AS	13,1	M	3	1	2	9	PC CUADRIPLEJIA ATAXICA
52	QA	15	F	4	4	2	0,6	PC HEMI ESPASTICA RMS
53	AM	9,6	M	1	2	1	1	PC DIPARECIA ESPASTICA
54	DV	5,9	F	3	1	2	4	PC PARAPARECIA
55	SA	3,5	M	1	1	2	3	PC CUADRIPLEJIA ATETOSIS
56	SF	0,9	M	5	1	1	0,7	PC CUADRIPLEJIA ESPASTICA
57	SB	7,5	F	1	1	1	2	PC PARAPLEJIA ESPASTICA
58	YC	7,3	F	1	1	3	3	PCI HEMIPLEJIA DERECHA ESPASTICA

N°	INICIAL	ANTECEDENTES PERSONALES Y FAMILIARES	GRADO DE ESCOLARIDAD	INTEGRACION ESCOLAR
59	AB	6,5 M 5 2 2 4 PCI CUADRIPLÉJIA ESPÁSTICA TRASTORNO COMUNICACIÓN		
30	PV	ANOXIA FETAL	3	NO
31	FS	ANTECEDENTE DE LESION EN REGION LUMBAR POR ACCIDENTE DE TRAFICO	9	SI
32	BP	SUFRIMIENTO FETAL	3	SI
33	CE	PARTO DOMICILIARIO HERMANO CON DIAGNÓSTICO DE RETRASO MENTAL	6	SI
34	HT	MENINGITIS HERMANO CON RETRASO MENTAL, PADRE CON ADICCIÓN ALCOHOL	4	NO
35	BP	SUFRIMIENTO FETAL	4	SI
36	UL	SUFRIMIENTO FETAL, INCUBADORA 1 MES BRONCO NEUMONIA	6	SI
37	MF	TEC POR ACCIDENTE	3	NO
38	CA	MENINGITIS	4	NO
39	NM	MENINGITIS CRISIS CONVUL	2	NO
40	TT	HIPOXIA ECLAMPSIA CESAREA ECLAMPSIA	4	NO
41	SO	TEC A 5 MES HOSPITALIZADO, 2 AÑOS PRESEN CONVUL	4	NO
42	SR	PARTO PREMATURO 7 1/2 HIPOXIA, CONVUL	2	NO
43	AZ	BAJO PESO, DESNUTRICIÓN, PARTO DOMICILIARIO, SX CONVUL	2	NO
44	AL	BAJO PESO, ICTERICIA, DESNUTRICIÓN III, DEPRIVACION AMBIENTAL	2	NO
45	BA	CRISIS CONVULSIVAS, CESAREA DE 10 MES APGAR DE 10, MADRE CON ANTEC CONSUMO DE TABACO	2	NO
46	ZC	PARTO 6 MES, SUFRIMIENTO FETAL, DEPRIVACION AMBIENTAL	3	NO
47	AF	ANTECEDENTES DE ASFIXIA AL NACIMIENTO, 15 DIAS INCUBADORA, HERMANO CON PROBLEMAS DE LENGUAJE, PADRE ALCOHOLICO	4	SI
48	GF	7 MES MENINGITIS, SX CONVUL	4	NO
49	RJ	SUFRIMIENTO FETAL, MENINGITIS, MADRE FALLECIDA POR PROBLEMAS EN EL PARTO	2	NO
50	SP	SUFRIMIENTO FETAL, MENINGITIS	2	NO
51	AS	CRISIS CONVULSIVAS	2	NO
52	QA	SX CONVUL APARTIR 4 AÑOS	2	NO
53	AM	RECIEN NACIDO 7MES, SUFRIMIENTO FETAL, INCUBADORA 1 MES, MADRE CON ANTECEDENTES DE AMENAZA DE ABORTO A 34 SEMANAS	2	NO
54	DV	2 AÑOS MENINGITIS	1	NO
55	SA	TEC AL 1 AÑO Y A 1 AÑO 7 MES PRESENTO SX CONVUL	1	NO
56	SF	SUFRIMIENTO FETAL, MADRE CON DIAGNOSTICO DE RETRASO MENTAL	1	NO
57	SB	SUFRIMIENTO FETAL, HERMANA CON DIAGNOSTICO RETRASO MENTAL LEVE	2	SI
58	YC	MADRE CON RETRASO MENTAL, ADICCION ALCOHOL	1	NO

59	AB	MENINGITIS AL 1 AÑO DE VIDA INTERNADO POR UNA SEMANA, CABEZA APLANADA PADRE ADICCIÓN ALCOHOL										1	NO
Nº	INICIAL	INSTRUCCIÓNMADRE	INSTRUCCIÓNPADRE	OCUPACIÓN MADRE	OCUPACIÓN PADRE	ESTADOCIVIL MADRE	ESTADOCIVIL PADRE	N DE HERMANOS	EDAD MADRENAC. HIJO	TENENCIA VIVIENDA	INGRESOECONOMICOFAMILIAR		
30	PV	3	2	3	1	2	2	3	28	3			
31	FS	2	2	2	1	2	2	4	24	4			
32	BP	3	4	2	4	2	2	3	18	4			
33	CE	5	2	7	1	7	6	6	0	4			
34	HT	2	5	3	7	6	8	3	21	3			
35	BP	2	2	2	1	2	2	7	32	4			
36	UL	2	3	1	1	4	4	3	18	4			
37	MF	2	2	2	1	2	2	2	18	4			
38	CA	2	2	1	3	2	2	5	28	4			
39	NM	1	2	2	1	4	4	4	23	4			
40	TT	2	2	1	6	2	2	2	40	4			
41	SO	3	3	2	1	2	2	6	20	4			
42	SR	5	4	7	4	8	1	1	0	1			
43	AZ	2	2	2	1	2	2	2	0	4			
44	AL	5	3	7	1	4	4	1	0	1			
45	BA	4	5	3	7	1	8	1	25	2			
46	ZC	2	5	1	7	4	4	1	0	3			
47	AF	2	2	2	3	2	2	3	32	4			
48	GF	2	5	1	7	1	8	2	0	2			
49	RJ	1	5	7	7	8	8	1	0	5			
50	SP	2	2	2	1	2	2	4	0	4			
51	AS	4	5	3	7	4	4	3	0	4			
52	QA	5	5	7	7	8	8	1	0	5			
53	AM	2	2	2	1	2	2	3	39	4			
54	DV	2	2	2	1	2	2	3	27	4			
55	SA	5	5	5	7	1	8	0	21	1			
56	SF	1	5	2	7	1	8	0	32	2			
57	SB	2	2	1	2	2	2	6	40	1			
58	YC	2	5	6	7	1	8	0	21	1			

59	AB		1	2	2	1	2	2	3	32	3
Nº	INICIAL	EDAD	SEXO	PROCEDENCIA	EMBARAZO	PARTO	EDAD PRIMERA CONSULTA	DIAGNOSTICO			
60	AP	6,4	M	2	1	2	2	PC CUADRIPLJEJA ESPASTICA			
61	CP	14,5	F	3	1	2	3	PC HEMIPLJEJA DERECHA ESPASTICA RMM ESTRABISMO HIPOTIROIDISMO			
62	FY	6,3	M	5	2	2	0,3	PC DIPARECIA ESPASTICA MICROCEFA RML TRAS COMUNICACIÓN			
63	AF	1,4	F	2	1	2	1	PC CUADRIPLJEJA ESPASTICA SX CONVULSIVO			
64	FM	8,5	F	2	2	1	4	PC DIPARECIA ESPASTICA			
65	TP	6	M	1	1	1	4	PCI ATETOSICA CUADRIPLJEJA RMS SXCONVUL TRAS COMUNICA CEGUERA			
66	LL	7,5	F	1	2	1	3	PC CUADRIPLJEJA ESPASTICA CEGUERA CORTICAL SX CONVUL TRAS COMUNICACIÓN			
67	PR	7,2	F	5	4	2	2	PC HEMIPLJEJA ESPASTICA IZQ TRAS LENG EXP`RE DESNUTRICION			
68	PL	20,2	F	4	1	3	4	PCI CUADRIPLJEJA ATETOSICA TRAS LENG EXPRE			
69	PB	5,5	M	4	1	1	1	PC CUADRIPLJEJA ESPAS SX CONVUL TRAS COMU ANTECEDENTE DE REANIMACION			
70	QI	7,7	F	1	1	3	2	PC TETRAPLJEJA ESPASTICA MICROCEFALIA TRAS COMUNICACIÓN			
71	SO	3,6	M	1	4	3	1	PC CUADRIPLJEJA ESPASTICA HIDROCEFALIA MENINGOCELE			
72	TC	13,6	F	4	1	1	6	PC CUADRIPLJEJA ATETOSICA TRAS LENGUJE			
73	ZC	8,2	F	1	1	1	2	PCI HEMIPARECIA DERECHA ESPASTICA AUTISMO			
74	MS	1,6	F	6	4	2	0,4	PC CUADRIPLJEJA ESPASTICO DESNUTRI III PALADAR HENDIDO			
75	CI	6,1	F	2	1	2	4	PCI CUADRIPLJEJA ESPASTICA RMM SX CONVULS TRAS COMUNICACIÓN			
76	CR	10,3	M	3	1	1	4	PCI TETRAPLJEJA ESPASTICA			
77	RR	6,1	M	2	1	2	3	PCI CUADRIPLJEJA ESPASTICA RML			
78	AS	9,5	M	2	1	1	3	PC HEMIPLJEJA ESPASTICA SX CONVU TCG AUTISMO			
79	UC	8,1	M	1	1	3	3	PCI DIPARECIA ESPASTICA RMM TRAS COMUNICA			
80	SA	4,8	M	3	1	3	3	PCI DIPLEJEJA ESPASTICA DERECHA			
81	CF	6	M	3	1	3	3	PCI DIPARECIA ESPASTICA RML TARSTORNO LENG EXP ESCRITO			
82	CB	5,9	F	3	1	2	2	PCI HEMIDERECHA ESPAS HIDROCEFALIA ESTRABISMO			
83	VU	7,9	M	5	1	3	5	PCI HEMIPARECIA DER ESPAS RMM TRAS COMUNICA			
84	CW	11,5	M	4	1	1	2	PC CUADRIPLJEJA MIXTA TRASTORNO LENGUAJE			
85	PQ	4,1	F	1	2	1	4	PCI HEMIPARECIA DERECHA ESPASTICARETRAZ LENGUAJE			
86	QG	8,4	M	4	1	2	4	PCI TETRAPLJEJA ESPAS SX CONVULSIVO			
87	TW	4	M	5	2	1	4	PCI HEMIPLJEJA ESPASTICA			
88	RN	2,7	F	4	1	2	3	PCI CUADRIPLJEJA ESPASTICA SX CONVULSIVO			

Nº	INICIAL	ANTECEDENTES PERSONALES Y FAMILIARES	GRADO DE ESCOLARIDAD	INTEGRACION ESCOLAR	DEPENDENCIA
60	AP	BAJO PESO NO TIENE VACUNAS PAC. FALLECIDO	1	NO	1
61	CP	MENINGITIS AL 1 1/2, MADRE CON ANTECEDENTES DE SINDROME CONVULSIVO	3	NO	1
62	FY	PARTO DOMICILIARIO	1	NO	1
63	AF	A 3 MESES MENINGITIS CON SX CONVUL	1	NO	1
64	FM	SUFRIMIENTO FETAL INCUBADORA 1 MES	2	SI	2
65	TP	1 AÑO MENINGITIS SX CONVULSIVO LLANTO TARDIO	1	NO	1
66	LL	ESTUVO EN INCUBADOR 1 MES	1	NO	1
67	PR	PARTO DOMICILIARIO	2	NO	2
68	PL		4	NO	2
69	PB	SUFRIMIENTO FETAL CIANOTICO TERAPIA INTENSIVA 1 MES	1	NO	1
70	QI		1	NO	1
71	SO	PADRE CON ADICCION ALCOHOL, MADRE CON RETRASO MENTAL	1	NO	1
72	TC	PARTO CON ANTENCIÓN DE PARTERA, CIANOTICO SUFRIMIENTO FETAL	5	SI	1
73	ZC	ANTECEDENTES DE SUFRIMIENTO, LOS 3 MESES MENINGITIS ESTUVO HOSPITALIZADA, SX CONVulsivo	2	NO	1
74	MS	PARTO DOMICILIARIO	1	NO	1
75	CI	NEUMONIA 1 AÑO IRAS EDAS	2	NO	1
76	CR	PARTO DOMICILIARIO, MENINGITIS	4	SI	1
77	RR	6 MESES FIEBRE CON SECUELA, DESNUTRICION GRAVE, POSIBLE CUADRO MENINGEO	2	NO	1
78	AS	DESDE 2 AÑOS CONVUL, APARENTEM SUFRIMIENTO FETAL	1	NO	1
79	UC	PADRE ADICCIÓN ALCOHOL DROGADICTO	2	NO	1
80	SA		2	SI	2
81	CF		2	NO	2
82	CB	1 AÑO MENINGITIS, CONVULSIONES	1	NO	1
83	VU	MADRE CON ANT DE ACCIDENTE A LOS 5 MESES DE EMBRAZO SIN CONSECUENCIAS	2	NO	1
84	CW	ANT DE SUF FETAL, PARTO DOMICILIARIO	2	NO	1
85	PQ	SUFRIMIENTO FETAL, ALTERACIÓN CARDIACA	1	NO	2
86	QG	A LOS 3 MESES CON MENINGITIS INTERNADO 1 SEM	1	NO	1
87	TW	SUFRIRIRNTO FETAL	1	NO	2

88	RN	3 MESES MENINGITIS, SINDR CONV	1	NO	1
----	----	--------------------------------	---	----	---

Nº	INICIAL	INSTRUCCIÓN MADRE	INSTRUCCIÓN PADRE	OCUPACIÓN MADRE	OCUPACIÓN PADRE	ESTADO CIVIL MADRE	ESTADO CIVIL PADRE	N DE HERMANOS	EDAD MADRE NAC. HIJO	TENENCIA VIVIENDA	INGRESO ECONOMICO FAMILIAR	CONDICION SOCIO-ECONOMICA
60	AP	1	1	2	1	2	2	5	40	4	2	A
61	CP	1	1	2	1	2	2	7	34	4	2	A
62	FY	2	2	2	2	2	2	3	27	4	4	B
63	AF	1	2	2	1	2	2	3	28	4	3	A
64	FM	2	2	1	2	4	4	0	16	3	2	B
65	TP	2	5	1	7	4	4	1	21	4	3	A
66	LL	1	2	2	2	2	2	3	22	3	4	B
67	PR	2	5	2	7	1	8	7	35	5	1	A
68	PL	4	5	6	7	5	5	2	48	2	5	C
69	PB	2	3	1	2	2	2	0	18	1	3	A
70	QI	2	2	1	1	2	2	6	33	2	3	A1
71	SO	5	5	7	7	8	8	0	0	5	1	A
72	TC	2	5	2	7	4	4	2	24	1	3	A1
73	ZC	3	3	2	2	2	2	1	28	3	5	A1
74	MS	1	1	2	2	3	3	2	28	5	2	A1
75	CI	3	3	2	1	2	2	4	0	4	4	B
76	CR	1	2	2	1	2	2	8	31	4	4	A
77	RR	2	2	2	1	2	2	5	30	4	2	A
78	AS	2	2	2	1	2	2	7	27	4	3	A
79	UC	2	2	1	1	2	2	2	23	3	3	B
80	SA	2	5	1	2	4	8	0	0	1	3	B
81	CF	2	2	2	1	2	2	6	0	4	2	B
82	CB	2	2	2	2	4	4	4	25	3	3	A1
83	VU	2	4	2	1	2	2	3	25	4	3	B
84	CW	2	5	2	7	4	4	2	17	3	3	A
85	PQ	3	5	7	7	4	8	2	24	4	1	A1
86	QG	2	3	2	2	2	2	1	17	4	5	B
87	TW	2	2	1	1	4	4	5	30	4	3	A

88	RN		2		2		2		1		2		2		3		29		2		2		A
----	----	--	---	--	---	--	---	--	---	--	---	--	---	--	---	--	----	--	---	--	---	--	---

N°	INICIAL	EDAD	SEXO	PROCEDENCIA	EMBARAZO	PARTO	EDAD	CONSULTA	DIAGNOSTICO
							PRIMERA		
89	MM	6,9	F	1	1	2		2	PCI CUADRIPLEJIA ESPASTICA
90	BC	6	F	5	1	2		3	PCI CUADRIESPASTICA SX CON RML TRAS COMUN MICRO CE
91	SC	20	M	2	4	3		14	PC PARAPARECIA ESPASTICA RML
92	PD	7,7	F	2	3	2		2	PCI DIPARECIA ESPASTICA ESTARVISMO SX CONVULSIVO
93	GB	5,3	M	4	1	2		5	PC CUADRIPLEJIA ESPASTICADISASTRIA SEVER RMM
94	AM	14,9	M	4	1	1		2	PC HEMIPARECIA ESPASTICA
95	LI	13,8	F	6	4	3		11	PC TRIPARECIA ESPASTICA
96	RL	12,1	M	2	4	3		9	PC CUADRIPLEJIA ESPASTICA SX CONVULSIVO AUTISMO TRAS COMUNICACIÓN
97	CV	15,1	F	1	2	1		4	PC CUADRIPLEJIA ESPASTICA RMS
98	FB	11	F	5	1	2		4	PC HEMIPLEJIA ESPASTICA SINDROME CONVULSIVO
99	HY	4,8	F	2	4	3		3	PCI HEMIPARECIA ESPASTICA
100	HG	9,1	M	7	4	3		8	PC CUADRIPLEJIA ESPASTICA
101	GM	15	F	4	4	2		1	PC HEMIPLEJIA DERECHA ESPASTICA RMMM SX COLV

N°	INICIAL	ANTECEDENTES PERSONALES Y FAMILIARES	GRADO DE ESCOLARIDAD	INTEGRACION ESCOLAR	DEPENDENCIA
89	MM	1 MENINGITIS	1	NO	1
90	BC	2 MESES MENINGITIS , A LOS 3 SX CONVULSIVO	1	NO	1
91	SC		5	SI	2
92	PD	1 AÑO CONVULSIONES	2	NO	1
93	GB	A LA SEM DE NACIDO CONVULSIONO, A LOS 5 AÑOS TEC Y MENINGITIS	1	NO	1
94	AM	ANTECEDENTES SUFRIMIENTO FETAL, CESAREA, VIOLENCIA INTRAFAMILIAR	3	NO	2
95	LI		3	NO	2
96	RL		2	NO	1
97	CV	ANTECEDENTES DE SUFRIMIENTO FETAL "LLANTO TARDIO"	3	NO	1
98	FB	CRISIS CONVULSIVAS	2	NO	2
99	HY		1	NO	2
100	HG		1	NO	1
101	GM	ANTECEDENTES DE MENINGITIS, CONVULSIONES	4	NO	2

Nº	INICIAL	INSTRUCCIÓN MADRE	INSTRUCCIÓN PADRE	OCUPACIÓN MADRE	OCUPACIÓN PADRE	ESTADO CIVIL MADRE	ESTADO CIVIL PADRE	N DE HERMANOS	EDAD MADRE NAC. HIJO	TENENCIA VIVIENDA	INGRESO ECONOMICO FAMILIAR	CONDICION SOCIO-ECONOMICA
89	MM	1	2	2	1	2	2	1	33	4	5	B
90	BC	2	2	2	1	2	2	3	23	1	4	B
91	SC	2	5	7	7	8	8	0	30	5	1	A
92	PD	1	1	2	1	2	2	3	27	4	2	B
93	GB	2	2	2	1	2	2	3	41	4	4	B
94	AM	3	3	3	6	2	2	3	32	4	5	C
95	LI	2	5	7	7	8	8	0	0	5	1	A
96	RL	5	5	7	7	8	8	1	0	5	1	A
97	CV	4	4	2	4	2	2	2	0	3	5	B
98	FB	2	5	1	7	4	4	2	17	3	3	B
99	HY	3	5	1	7	1	8	1	0	3	2	A
100	HG	4	4	4	4	2	2	2	34	4	6	E
101	GM	2	5	1	7	1	8	7	29	1	2	B

