

T-392

APROBACION PLENA correspondiente a 69 Puntos

Universidad Mayor de San Andrés

Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación

Carrera de Ciencias de la Educación

CS.ED-178

Área: Psicopedagogía

La Paz 27 de Abril 2010

W. S. J.
Presidenta
M.Sc. Marco A. Solaz



K. Arce
Lic. Ketty Arce
Tutora

J. E. García Duchén
Dr. Juan Eduardo García Duchén Ph.D.
CIENCIAS DE LA EDUCACION
U. M. S. A.
Tribunal

TESIS DE GRADO

TEMA:

"CONOCIMIENTOS DE SALUD -EDUCACIÓN DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE EL ALTO"

Postulante: Alicia Valentina Castañeta Condori

Tutor Guía: Lic. Virginia Ketty Arce Loredo

La Paz - Bolivia
2010

Dedicatoria

*A mis seres mas queridos, mi madre Juana ,
mi hija Luz Micaela con todo mi cariño y
amor y a Dios por haberme dado la
oportunidad de vivir este momento tan
especial en la vida.*

Agradecimiento

Para poder realizar esta tesis de la mejor manera posible fue necesario del apoyo de muchas personas a las cuales quiero agradecer.

En primer lugar a mi madre quien ha sido un apoyo moral y económico para lograr este fin. Gracias por su paciencia.

A mi marido y a mi hija Luz Micaela por su comprensión durante los años que le dediqué a este trabajo de Tesis.

Y a mi asesora de tesis una de las personas que mas admiro por su inteligencia y sus conocimientos.

Gracias por ser tan estricta.

A mis hermanos y amigos por confiar en mí.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	3
CAPÍTULO I	
1.1. PLANTEAMIENTO Y FORMULACIÓN DE PROBLEMA.....	4
1.2. DELIMITACIÓN DEL TEMA	4
1.3. JUSTIFICACIÓN.....	4
1.4. OBJETIVOS.....	5
1.4.1. Objetivo general:.....	5
1.4.2. Objetivo específico:	6
1.5. HIPOTESIS.....	6
1.6. VARIABLE	6
1.7. DISEÑO METODOLÓGICO.....	7
CAPÍTULO II	
2.1. CONOCIMIENTO DE SALUD - EDUCACIÓN.....	8
2.1.1. Definición.....	8
2.2. CONTENIDOS DEL CONOCIMIENTOS BÁSICOS DE SALUD EDUCACIÓN.....	8
2.2.1. Proceso del conocimiento de salud–educación en niños con discapacidad.....	8
2.2.2. Situaciones propias del individuo.....	11
2.2.2.1. Situaciones propias del entorno.....	21
2.2.3. Discapacidad.....	23
2.2.3.1. Definición: según la OMS.....	23
2.2.3.2. La discapacidad como problema de salud.....	24
2.2.4.2. Historia.....	26
2.2.4.3. Epidemiología.....	27
2.2.4.4. Diagnostico.....	27
2.2.4.5. Clasificación	28
2.2.4.6. Rehabilitación.....	30
2.2.4.7. Síndrome de Down.....	31
2.2.4.8. Hipoacusias.....	32
2.2.5. Programa de salud y educación.....	33

2.2.5.1. El plan estratégico de salud P.E.S 2008.....	33
2.2.5.2. La Política Nacional de Prevención de Discapacidad y Rehabilitación en Salud Educación P.N.P.D.....	33
2.3. MARCO CONCEPTUAL.....	35
2.3.1. Conocimientos Salud - Educación.....	35
2.4. MARCO HISTORICO.....	36
2.5. MARCO REFERENCIAL.....	37
CAPÍTULO III	
TRABAJO DE CAMPO.....	40
1.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN	40
1.2. SUJETO DE LA INVESTIGACIÓN	40
1.2.1. Descripción y contexto donde se desarrolla la investigación	40
1.3. FUENTES Y TÉCNICAS APLICADAS.....	42
1.3.1. Plan de análisis de datos:.....	42
1.4. UNIVERSO Y MUESTRA.....	42
CAPÍTULO IV	
ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....	44
1.5. ANTECEDENTES DE DIAGNOSTICO DE REHABILITACIÓN.....	72
CAPITULO V	
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	
4.1. CONCLUSIONES.....	82
4.2. RECOMENDACIONES.....	85
BIBLIOGRAFIA.....	87
ANEXOS	89

1.1. INTRODUCCIÓN

En la última década, la política social ha formado la investigación de las personas con necesidades de salud en los niños con discapacidad, en este ámbito, la integración se refiere a un proceso de participación y socialización de niños con problemas especiales.

La presente investigación tiene la finalidad de apoyar, cooperar y recrear un proceso nuevo, a partir de la identificación de los problemas emergentes con anterioridad de un proceso de investigación, trata de enfocar diferentes aspectos de salud – educación, esto para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

En el segundo capítulo, se presenta la relación salud-educación, en situaciones propias del individuo como de su entorno, las cuales influyen de manera positiva o negativa sobre el desarrollo bio-psico-social de la persona.

En tercer capítulo, se presenta el trabajo de investigación, el cual es de tipo descriptivo y analítico. El mismo tiene por objetivo presentar un diagnóstico acerca del conocimiento de salud – educación del niño discapacitado.

En el cuarto capítulo, se presenta el análisis de resultados y la descripción de los indicadores explorados, y un análisis de los datos.

En el capítulo final se presenta las conclusiones de la presente investigación.

CAPÍTULO I

1.1 PLANTEAMIENTO Y FORMULACIÓN DE PROBLEMA.-

La falta de un perfil de Salud-Educación de niños con discapacidad, no nos permite generar las herramientas necesarias para establecer un proceso o plan de mejoramiento para el acceso a programas de salud, los cuales son requeridos para poder identificar a niños en riesgo de discapacidad y su posterior seguimiento y acceso a una rehabilitación adecuada.

1.2. DELIMITACIÓN DEL TEMA.-

El presente trabajo abarca el distrito 6 de la Ciudad de El Alto, el mismo comprende las zonas: 16 de Julio, Ballivián, Alto Lima y la zona Los Andes.

Específicamente la población de niños discapacitados atendidos en el Centro Materno Infantil Santa María de los Ángeles de la Zona 16 de Julio. El estudio incluye a los niños atendidos durante gestión de 2007 y el primer trimestre de la gestión 2008.

1.3. JUSTIFICACIÓN.-

Según datos del INE: "en Bolivia uno de cada diez niños padece de un tipo de deficiencia congénita o adquirida, el cual es de carácter físico, mental o sensorial..., la población de Bolivia fue de 8.264.325 habitantes, siendo la población estimada con discapacidad en Bolivia de 827,423 personas"¹. Así también, según la Dirección Nacional de Educación Especial, hasta el año 2008 se atendieron en 86 instituciones a 7.390 personas discapacitadas, esto

¹ *Instituto Nacional de Estadística, 2007, Pág. 44*

representa el 0.85% de la población total estimada como portadora de alguna discapacidad.

Estos datos ponen en evidencia que no se realiza la detección oportuna de las discapacidades, en los niños y niñas, muestra también que las políticas de prevención en el nivel primario y secundario existentes no son los más adecuados y que requieren una mejora importante a fin de lograr sus objetivos.

Hasta el momento en nuestro medio es muy escasa la información documentada en relación al estado de salud de niños y niñas con discapacidad.

La principal referencia de las características de la población se ha basado en datos foráneos, extrapolados a nuestra realidad; esta es una de la principales razones por las que se considera que el presente trabajo puede constituirse en un material que permita a los profesionales del área de educación, poder generar políticas educativas que generen actividades de prevención, diagnóstico precoz y seguimiento de niños con discapacidad. Por lo tanto es evidente la necesidad de documentar y realizar un análisis del perfil básico de Salud – Educación de niños con discapacidad, con la finalidad de mejorar las políticas educativas en el ámbito de la salud, particularmente con niños con requerimiento especiales.

1.4. OBJETIVOS.-

1.4.1. Objetivo general:

- ✓ Elaborar un perfil de salud - educación básica del niño discapacitado, que permita identificar y diagnosticar las situaciones de riesgo de niños y niñas del Centro Materno Infantil Santa María de los Ángeles, a fin de generar los elementos necesarios para mejorar la atención de esta población discapacitada.

1.4.2. Objetivo específico:

- ✓ Identificar los riesgos individuales (control prenatal, peso de nacimiento, lugar de nacimiento, inmunizaciones patologías asociadas, estado nutricional....) que puedan influir en una discapacidad futura.
- ✓ Determinar los factores de riesgo: edad de sospecha en la familia, edad de diagnóstico médico de la discapacidad, edad de inicio de la rehabilitación, relación intrafamiliar, nivel socioeconómico, acceso a programas de rehabilitación.
- ✓ Establecer los tipos de discapacidad más frecuentes en la población infantil.

1.5. HIPOTESIS

“La identificación oportuna de las situaciones de riesgo, a partir de la construcción de un perfil salud-educación, permitirá generar los elementos necesarios para mejorar la atención médica de los niños y niñas que asisten al Centro Materno Infantil Santa María de los Ángeles.

1.6. VARIABLE

- ✓ **Variable independiente:**
 - La identificación de las situaciones de riesgo que influyen en la generación de una discapacidad.

- ✓ **Variable dependiente**
 - Proporcionar los parámetros necesarios para mejorar la atención de niños en riesgo.

- ✓ **Variabes Intervinientes**
 - Edad de sospecha de la discapacidad por la familia.
 - Edad de diagnostico medico de la discapacidad.
 - Situación económica de la familia.
 - Relación intrafamiliar.
 - Escolaridad materna.

1.7. DISEÑO METODOLÓGICO

Se presentan los siguientes elementos metodológicos:

- ✓ **Identificación de problema y análisis de situación del contexto:** Método descriptivo, observación directa, observación del participante.

- ✓ **Descripción teórica:** Método descriptivo, método histórico, técnica bibliográfica.

- ✓ **Trabajo de campo:** Identificación de la población, recolección de datos, análisis de resultados, sistematización de resultados, método estadístico, técnicas de encuesta, técnicas de revisión del historial clínico, técnicas de revisión de informes de trabajo social.

CAPÍTULO II MARCO TEÓRICO

2.2. CONOCIMIENTO DE SALUD - EDUCACIÓN

2.1.1. Definición

El conocimiento de salud - educación de una persona es conjunto de situaciones tanto del individuo como de su entorno, el cual influye de manera positiva o negativa sobre el desarrollo bio-psico- social del mismo. El ámbito en el cual se constata y se desarrolla el conocimiento de salud – educación de un individuo, es en momento en el que se genera una atención de salud – educación.²

2.2. CONTENIDOS DEL CONOCIMIENTOS BÁSICOS DE SALUD EDUCACIÓN

Los contenidos en el ámbito salud – educación tiene su desarrollo a partir de los siguientes pasos:

2.2.1. Proceso del conocimiento de salud–educación en niños con discapacidad

La importancia radica, a partir de que la misma permite conocer y evaluar tanto las situaciones individuales como las del entorno, porque “los primeros años de vida son determinantes para un desarrollo armónico, tanto psicológico como intelectual de la persona; para ello es importante lograr un diagnostico en el ámbito de salud, que permita afrontar de manera más afectiva el acceso a

² *Agencia de Cooperación Internacional del Japón(JICA) “ Perfil del País -Estudio de Personas con Discapacitadas en Bolivia PG 2 marzo del 2002 , La Paz Bolivia*

requerimientos especiales, tanto en la prevención primaria, secundaria y terciaria.³

Es importante considerar que la legislación boliviana en la Ley No. 1678 referente a las personas con discapacidad en su D.S. No. 24807 (Capítulo III de las Funciones y las Obligaciones) en su Art. 7 de Normar, supervisar y evaluar políticas y estrategias de prevención primaria, secundaria y minusvalías, señala lo siguiente:

1. **En la prevención primaria**, Considera que las actividades de identificación de la población de alto riesgo de la mujer en edad fértil, diagnóstico oportuno de gestante en alto riesgo, atención oportuna prenatal y postnatal, etc.)
2. **En la prevención secundaria**, Considera las actividades de seguimiento a niños que hubiesen tenido anoxia⁴ al nacer, bajo peso y otros problemas que pudieran repercutir en el proceso de desarrollo y maduración del sistema nervioso central: identificación de enfermedades específicas que causen discapacidad, priorización de acciones de alimentarias complementarias para los niños con problemas detectados, corrección, reducción o sustitución de las funciones dañadas, con el fin de disminuir las discapacidades, por medio de tratamiento y estimulación temprana o precoz, esto para evitar un proceso degenerativo, que produzca una discapacidad física, psíquica o sensorial de la persona.

³ *Diagnostico de salud de una determinada población Agencia de cooperación internacional del Japón(JICA) "Perfil del País - Estudio de personas con Discapacitadas en Bolivia PG. 33 marzo del 2002 , La Paz Bolivia*

⁴ *Gutiérrez Cuevas P. Prevención y Atención. Temprana de Necesidades Educativas Especiales Modulo 1 Pág. 332*

- 3. En la prevención terciaria,** Se considera las actividades de rehabilitación física y/o compensación de la pérdida de las función de alguna parte del cuerpo; orientación terapéutica al individuo y a la familia, determinando las necesidades, posibilidades de rehabilitación y readaptación de aquella persona que hubiese sufrido un accidente ocupacional.⁵

A continuación, se expone el sustento teórico del conocimiento de salud-educación, en el que se ha visto por conveniente considerar los posibles factores para la producción de una discapacidad, tanto en situaciones propias del individuo como el de su entorno.

- 4. El desarrollo de la capacidad cognitiva,** Es toda capacidad humana para expresarse y para conocer el mundo que le rodea, en la medida que alguien esté en la capacidad de comprender y adquirir conocimiento, por lo tanto de enriquecerse con la experiencia colectiva de la humanidad; a diferencia de alguien que a duras penas puede aprende o desarrollar sus áreas motrices, en la medida que pasan los años, los niños van formando su expresión grafica, esto según el lugar; la imagen le permite describir el mundo y apropiarse de la realidad por caminos diferentes, a la palabra.

Las imágenes no conducen directamente a los conceptos, si no a las formas son signos concretos de lo real, pero dotados también de significados especiales.⁶

- 5. Enfoqué cognitivo,** Dentro del enfoque cognitivo, el investigador más destacados es sin duda Jean Piaget, para quien "su máxima preocupación son los cambios cualitativos que se dan en las transformaciones mentales de la persona, la misma tiene lugar entre el

⁵ Ley N° 1678 de las Personas con Discapacidad DS. No 24807

⁶ Gutiérrez Cuevas P. *Prevención y Atención Temprana de Necesidades Educativas Especiales Modulo 1 Pág. 305*

nacimiento y la madurez, esto en lo que respecta a la adquisición del lenguaje. Piaget considera que está se alcanza después de haber logrado un determinado desarrollo de la inteligencia sensorio - motriz.

La inteligencia sensorio – motriz, contiene múltiples estructuras coordinadas, según la lógica que era desarrollado en sucesivas etapas hasta alcanzar el estado pleno; etapas hasta alcanzar el estado pleno”.⁷

2.2.2. Situaciones propias del individuo

- **Factores prenatales**

Dentro de este acápite es de vital importancia el control prenatal.

- **Control prenatal**

El control prenatal es el conjunto de acciones y procedimientos sistemáticos y periódicos, destinados a la prevención, diagnóstico y tratamiento de los factores que puedan condicionar morbimortalidad materna y peri-natal.

Mediante el control prenatal, se puede controlar la evolución del embarazo y preparar a la madre para el parto y la crianza de su hijo. De esa forma, se podrá controlar todo el proceso de gestación en la vida del ser humano, como en el periodo peri-natal y la principal causa de muerte de la mujer joven es la mortalidad materna.

Es lamentable señalar que “Bolivia continua siendo el país con la mortalidad materna más alta de América Latina, con 230 muertes por cien mil nacidos vivos,

⁷ Piaget Jean. *Desarrollo de Capacidad Cognitiva Educativa*, www.google.com

este dato refleja el número de mujeres que han fallecido por causa del embarazo, parto y/o puerperio...”.⁸

Para poder modificar esta condición, es muy importante que el control prenatal sea eficaz y eficiente.

Según datos del Ministerio de Salud y del INE (2007) se atendieron en el departamento de La Paz un total de 92.082 Controles Prenatales Nuevo (CPN), de los cuales solo 29,502 (32%) embarazos llegaron a su cuarto control prenatal, de los mismos se detectaron 7,358 embarazos de alto riesgo.

De manera general los objetivos del control prenatal son:

- 1. Datos de factores de riesgo:** el factor de riesgo es la característica o atributo biológico, ambiental o social, que cuando está presente se asocia con el aumento de datos de la posibilidad de sufrir un daño la madre, el feto o ambos. Los problemas que con mayor frecuencia se asocia a la morbi-mortalidad del recién nacido, son los nacimientos prematuros, la asfixia peri-natal, las malformaciones congénitas y las infecciones.
- 2. Datos de edad gestacional:** Esto es muy importante, debido a que todas las acciones posteriores se realizan en relación a este diagnóstico y este debe ser establecido a más tardar en el segundo control prenatal. El desconocimiento de la edad gestacional constituye por sí mismo un factor de riesgo.
- 3. Diagnóstico de la condición fetal:** que clínicamente se basa en la valoración de: los latidos cardiacos fetales, los movimientos fetales, el tamaño uterino, la estimación clínica de volumen y el líquido amniótico.

⁸ Encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDSA) 2007

4. **Diagnostico de la condición materna:** Esta evaluación se inicia con una anasmnesis personal familiar, en busca de patologías medicas que puedan influir negativamente en la gestación, para dicho propósito se recopilan antecedentes obstétricos previos, especialmente antecedentes del recién nacido de bajo peso, bajo macrosomía, mortalidad prenatal, malformación congénitas etc. En cada control prenatal es necesario hacer la evaluación nutricional, según peso, índice, peso/talla, control de presión arterial, albuminuria, hematocrito y examen físico, según síntomas maternos.

5. **Educación Materna:** Este objetivo es fundamental para el éxito del control prenatal, es fundamental para orientar a la mujer embarazada acerca de la importancia del control prenatal precoz.

Se debe explicar de manera simple y adecuada el futuro programa de control prenatal. Entre los puntos ineludibles debe considerarse como contenido educacional lo siguiente: nutrición materna, lactancia y cuidados en el recién nacido, orientación sexual, planificación familiar y preparación para el parto.⁹

Se señala, que el cuidado esencial del recién nacido esta en estrecha relación con la maternidad, hace de esta una medida preventiva para cuidar la salud del niño y la madre, lo mismo si se detectan signos de peligro, y en estos casos puede ser necesario un tratamiento específico frente a un cuadro patológico detectado.

Los cuidados este periodo peri-neonatal, están fundamentalmente orientados a mejorar la salud de recién nacido, lo que incluye:

⁹ Fagundis A. "Obstetricia". *Capitulo Control Prenatal Publicaciones Técnica Mediterráneo, Cap. 12, 2da Edición, Chile, 1992, Págs 156- 167*

- **Factores Peri-natales**

- **El Periodo Peri Neonatal:**

La salud y el control del niño está estrechamente relacionado con la atención y el control materno, especialmente en el periodo peri-neonatal denominado también peri-natal, donde el cuidado de la madre y del recién nacido van de la mano, y es en este periodo donde se puede aplicar de manera afectiva diferentes medidas preventivas (en caso de riesgo) y detectar signos de peligro y referencias. El periodo peri-neonatal, comprende entre las 28 semanas de gestación y el periodo neonatal temprano, el mismo comprende hasta los 6 días completos posteriores al nacimiento.¹⁰

Este periodo se refiere al cuidado esencial del recién nacido y que está en estrecha relación con la maternidad, es así, que en una medida preventiva en la madre afecta el niño y viceversa, los cuidados en el periodo peri – neonatal están fundamentalmente orientados a mejorar la salud del recién nacido, lo que incluye los siguientes puntos:

1. Cuidados básicos preventivos, cuidados antes y durante el embarazo, prácticas higiénicas en el parto, mantenimiento de la temperatura, el cuidado de ojos y ombligo, lactancia temprana, exclusiva y al libre demanda.
2. Detección temprana de problemas y signos de peligro, dando prioridad a la sepsis y a la asfixia al nacer. Se debe mencionar también en los traumas obstétricos que puedan condicionar anoxia severa y hemorragias cerebrales.

¹⁰ Organización Panamericana de la Salud (OPS), Bolivia, 2000, Cáp.29, Pág. 30

3. Tratamiento de problemas claves como sepsis y asfixia al nacer; además de factores importantes durante el periodo peri natal se deben señalar a la puntuación del APGAR y al peso de nacimiento.

Un instrumento de evaluación rápido y fiable del estado del recién nacido en el periodo perinatal es la puntuación de APGAR. Esta técnica de evaluación fue desarrollada por la Dra. Virginia Apgar anesthesióloga de la Universidad de Colombia (EE.UU.) en el año 1953.¹¹

Consiste básicamente en la evaluación del recién nacido en 5 parámetros, pudiendo tener una puntuación de 0-2 en cada parámetro sumando un total de 10 puntos.

Esta evaluación se la realiza al minuto de vida, a los 5 minutos y los 10 minutos, tiene valor predictivo de la evolución de la persona.

Escala del APGAR:

<u>PARÁMETROS</u>	<u>Puntuación 2</u>	<u>Puntuación 1</u>	<u>Puntuación 0</u>
Latido cardiaco	100- 140	Menos de 100	No hay latido
Esfuerzo respiratorio	Llanto normal	Irregular y leve	Aprecia
Irritabilidad Refleja	Normal	Deprimido	Ausente
Tono muscular	Normal	Disminuido	Flácido
Color	Rosado	Acrocianosis	Cianótico

Según esta valoración los recién nacidos se clasifican en:

¹¹ APGAR. Un instrumento de evaluación rápido y fiable del estado del recién nacido en el periodo perinatal es la puntuación

- Gravemente deprimidos (asfixia severa) de 0-3 puntos
 - Moderadamente deprimido (asfixia moderada) 4- 6 puntos
 - Sanos: 7 a 10 punto
- ✓ **Peso de nacimiento:**

Bajo peso al nacer es indicativo de dos condiciones primordiales: las prematuras y el retraso de crecimiento intrauterino. Constituyéndose en factores de riesgo, en el primer caso debido a una inmadurez que pone en situación de riesgo para múltiples enfermedades al recién nacido y en el segundo, porque supone una desnutrición intrauterina importante, pone en riesgo al recién nacido desde su nacimiento.

✓ **Lugar y condiciones del nacimiento**

Para ser seguro, de una condición de un parto normal debe ser atendido por personal de salud calificada, es decir, por personas que han sido capacitadas para brindar cuidados competentes durante el parto. Según la ENDSA (2007) en Bolivia, en promedio es de 56% de los partos recibidos atención califica, siendo la cifra en el departamento de La Paz de un 41.6%.

El porcentaje a nivel nacional de nacimiento fue de un 57.1% y en el departamento de La Paz alcanzo solo al 40.7%. El parto domiciliario se constituye en un factor de riesgo importante, al efectuarse la misma en condiciones higiénicas poco satisfactorias y bajo circunstancias no controladas, sin personal capacitado en la detección de situaciones de riesgo y sin la posibilidad de un manejo adecuado de las complicaciones, tanto maternas como el recién nacido.

- **Factores Postnatales**

- **Seguimiento y Control Médico del Niño (Control niño sano)**

El control del niño sano, constituye una herramienta fundamental en el seguimiento del crecimiento y desarrollo de un niño.

Se entiende por crecimiento a aquellos cambios corporales mensurables en los aspectos físicos y biológicos que acontecen en el organismo (Ej. peso y talla), este es proceso muy organizado que obedece a una "trayectoria" (genéticamente determinada) y que sigue un "calendario" de maduración, regulado por mecanismos endógenos e influenciado por factores externos. Los índices de crecimiento en general valoran los aspectos de incremento del tamaño, el estado nutricional y la estimación del grado de madurez del organismo (Ej. Maduración ósea y sexual).

El desarrollo es el concepto fisiológico que indica determinación progresiva de organismos y tejidos, con adquisición y maduración de sus funciones. El desarrollo depende de la maduración del sistema nervioso interacción con el entorno.

Objetivos del seguimiento y control del niño:¹²

- 1. Prevención de enfermedades, mediante la inmunización, educación y salud**

Este primer objetivo se cumple principalmente mediante la inmunización contra determinadas enfermedades transmisibles y a través de educación y salud,

¹² Clumcky M. *Objetivo: Control Niño Sano. Conceptos Básicos de la Supervisión del Niño Sano. En Meneguello J "Pediatra". 5ta Ed. Editorial Médica Panamericana, 1997, Págs. 26 - 30*

Inicialmente a los padres y luego al niño cuando alcanza la capacidad de comprenderla.

Esta educación se refiere aspectos de alimentación, aseo dental, estilo de vida saludable y prevención de accidentes.

2. Detección y tratamiento oportuno de enfermedades

Este objetivo se basa en la presunción de que una intervención precoz de enfermedades identificadas resulta en mayores índices de curación y disminución de discapacidad. Esto se logra principalmente a través de la integración de la historia clínica, del examen físico que señala el grado de crecimiento y desarrollo del niño comparado con normas sugeridas (indicadores de crecimiento y escalas de desarrollo) para la edad pudiendo así identificarse retrasos, o patologías asociadas en el niño, con el fin de proveer un manejo y tratamiento oportuno (curativo y/o de rehabilitación).

3. Guía en aspecto psico-sociales de la crianza del niño

Esta guía, la realiza el pediatra, a través de consejos, guía anticipatorios y aclarados de dudas de los padres en sus dudas y relaciones a la salud y educativa del niño.

Durante los últimos años que es fundamental considerar al niño como parte integral de una familia y a un medio ambiente que lo rodea y que esta necesariamente una poderosa interacción con él y modelara la expresión de un potencial genético.¹³

El control del niño sano ofrece la oportunidad de identificar problemas reales y potenciales, tratar disfunciones en forma precoz y realizar una derivación

¹³ *Ídem. 1997 Págs. 26 - 30*

oportuna de las familias con problemas de interacción graves, que sobrepasen el alcance terapéutico de la atención primaria.

4. Periodicidad de las supervisiones de salud

Para que este control sea eficaz y oportuno debe tener un rango importante que es la continuidad en el tiempo el cual se refleja en la periodicidad del mismo. La periodicidad de la supervisión en salud, difiere entre niños sanos sin problemas importantes de salud que crecen y se desarrollan de modo satisfactorio y en niños, que crecen y se desarrollan de modo satisfactorio y niño que requieren una atención diferente.

Sin embargo para propósitos de referencia se considera como parámetros de control básico a:

Historia de Inmunización:¹⁴

Edad	Prioridad del control del niño
Recién nacido a 6 meses	Control de los 15 días de vida y luego en forma mensual
6 a 12 meses	Control de dos meses
12 a 24 meses	Control cada 3 meses
2 a 6 años	Control cada 6 meses
6ª 15 años	Control anual

¹⁴ Unidad Nacional de Atención a las Personas. Manual para el Manejo Del Niño Desnutrido Grave. 2005. Pág. 63

1. Inmunizaciones:

Haciendo un poco de historia, se remarca la importancia de las inmunizaciones en la prevención de la discapacidad dado que hace 100 años, las enfermedades infecciosas eran las principales causas de la muerte en el mundo. Hoy en día gracias a los programas de inmunización a nivel mundial se ha logrado erradicar enfermedades como la viruela y la poliomielitis, está esta a un paso de ser erradicada, con la vacuna BCG se puede proteger a un niño de la tuberculosis. Durante el control del embarazo, la vacunación materna previene los casos de tetanos materno y neonatal.

Como se ve, la correcta aplicación del esquema de vacunación es indispensable, y constituye un factor de riesgo la falta de las mismas.¹⁵

2. En Bolivia actualmente se administra el siguiente calendario de la vacunación básico

- Al momento de nacer BCG hepatitis B, polio inicial.
- A los 2 meses, Polio 1era dosis, Pentavalente (*)¹⁶ 1 era dosis.
- A los 4 meses polio 2da dosis, Pentavalente 2da dosis.
- A los 6 meses polio 3era dosis pentavalente 3era dosis.
- Año: triple viral (**)¹⁷

3. Estado nutricional

El estado de nutricional, es una condición del individuo que influye en el riesgo de presentar una discapacidad, es considerada por la OMS como una

¹⁵ Ídem. Pág. 65

¹⁶ (*) La vacuna pentavalente tiene cobertura para difteria, tos ferina, tétanos. Hepatitis B, y cuadros producidos por haemofilus influenzae.

¹⁷ (**) La vacuna triple viral tiene cobertura para sarampión paperas y rubéola.

discapacidad en se misma, siendo que está ligada estrechamente con la pobreza, y al acceso inadecuado a programas de salud.

Los parámetros que se toman en cuenta en el SVEN (Sistema de Vigilancia Epidemiológica y de Nutrición) para elaborar las Cartillas Nacionales de control de crecimiento, son:

Peso / edad talla / edad peso / talla

4. Escala del desarrollo de Nelson Ortiz

Tomándose como valor de referencia una media que corresponde al percentil 50, y desviaciones de estándar de - 1,-2-3 (ds) que corresponde a la desnutrición leve, moderada y severa respectivamente.

2.2.2.1. Situaciones propias del entorno

Son aquellas situaciones externas al individuo que influyen sobre su desarrollo psicomotor, entre ellas se ha elegido a los siguientes factores, por su repercusión directa sobre el individuo y su discapacidad.

✓ Edad de diagnostico de la discapacidad

La edad de diagnostico de su discapacidad en la infancia es de vital importancia en relación en su pronóstico futuro. Se dice, que los primeros años del ser humano son un momento único y crucial para su desarrollo. Esto considerando que el sistema nervioso es más plástico cuando más joven es, esto se da precisamente en el primer año de vida.

✓ **Relación intrafamiliar**

Esta por demás hacer énfasis en la importancia del papel de la familia que rodea al niño discapacitado, dado que el entorno inmediato en el que primeramente es aceptado o rechazado, y posteriormente donde es apoyado o no en su proceso de rehabilitación.

✓ **Nivel socioeconómico de la familia**

Lamentablemente hoy en día es muy estrecha la relación entre el nivel socioeconómico de las familias y el acceso a programas de rehabilitación. Pese a los esfuerzos de varios proyectos de apoyo, el factor del costo de los servicios es una limitante, en muchos casos incide en la precaria economía de las familias.

✓ **Grado de escolaridad materna**

Estudios como el de ENDSA (2003), muestran que existe una relación casi directa entre el nivel de escolaridad materna y la atención médica del embarazo y del nacimiento.

Según datos del año 2003, solo el 39,6% de la mujer sin educación superior reciben atención médica prenatal, mientras que el 97,7% de las mujeres con educación superior reciben este tipo de cuidado, lo mismo ocurre en la atención del parto, donde las menores coberturas se dan a mujeres que tienen menor nivel de instrucción.

2.2.3. Discapacidad

2.2.3.1. Definición: según la OMS.

✓ Discapacidad

Indica los aspectos negativos de la interacción del individuo con una condición de salud dada a los factores contextuales

(Ambientales personales). Es término genérico, que engloba todo los componentes: deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones en la participación. Expresa los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con problemas de salud y un su entorno físico y social.

Podemos definir a los componentes señalados como:

- 1) **Deficiencia:** *Son problemas de las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona.* Pueden consistir en una pérdida, defecto, anomalía, o cualquier otra desviación significativa respecto a la norma estadísticamente establecida.
- 2) **Limitaciones de actividad:** *Son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades.* Estas dificultades pueden aparecer como una alteración cualitativa o cuantitativa en la manera en la que la persona desempeña las actividades, en comparación con otra que no tienen un problema de problema de salud similar.
- 3) **Condición en la participación:** *Son las contrariedades que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales, tales como relaciones interpersonales, empleo, etc., esto según el contexto real en el que viven.* La presencia de una restricción en la participación viene

determinado por comparación en la participación de una persona con discapacidad, a la participación de una persona con discapacidad en una situación analógica o comparable.

En resumen se considera como DISCAPACIDAD "a la restricción o ausencia, debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen normal del ser humano de acuerdo con su grupo etario, representa de forma general, una reducción de la discapacidad funcional y sea temporal o permanente, y en mayor o menor medida compromete la integración social. El termino hace referencia a las consecuencias de la enfermedad".¹⁸

2.2.3.2. La discapacidad como problema de salud

La discapacidad que afecta a la población infantil, constituye un problema de salud, si consideramos el impacto negativo que se genera sobre el niño, su familia y su comunidad. Se debe tomar en cuenta además que son enormes los recursos que deben ser destinados para dar respuesta a la "necesidades especiales" que surgen a consecuencia de la misma.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), ha programado que el bienestar de los niños constituye una de las tareas más importantes de la sociedad. Las malas condiciones económicas existentes en muchos países el hambre, la desnutrición, el desempleo, la falta de asistencia médica son las causas del alto niveles de mortalidad y discapacidad. Se estima que un 10% población en América Latina es discapacitada.

Entre las que se tiene a las producidas por causas evitables y las de origen genético. En la mayoría de los casos existen varios factores que coexisten para

¹⁸ Definición: de acuerdo a la terminología actualizada de la (OMS) organización mundial de la salud, Clasificación internacional de funcionamiento de la discapacidad y de la salud PG 23 de 2006

determinar las discapacidades producidas por causas evitables, al parecer son la mayoría.

Al considerar los factores que determinan la producción de una discapacidad se debe mencionar a:

- 1) Factores causales de la discapacidad: que pueden ser producidas por situaciones de riesgo evitables (Ej.: asfixia peri natal, enfermedades transmisibles y no evitables), sus secuencias, que causan deficiencias de diversa naturaleza (Ej. auditivas visuales viscerales, intelectuales, músculos esqueléticas, del lenguaje, intelectuales, etc.) (Ej. Síndrome de Down, alteraciones cromosomitas etc.)
- 2) La capacidad de defensa del organismo depende de los factores del organismo, ya sean genéticos, nutricional, inmunológicos.
- 3) La calidad de atención médica, que está directamente relacionado con la calidad del sistema de salud. Los recursos disponibles, y nivel de desarrollo social y científico. Esto a su vez repercute directamente sobre la prevención e identificación temprana de discapacidad.

La observación es una forma de evaluar la discapacidad como problema de salud. Se resalta que la atención primaria de salud basada en una tecnología apropiada con participación del individuo y su familia es la clave para tomar acciones de prevención, diagnóstico precoz e intervención primaria.¹⁹

2.2.4. Discapacidades de mayor incidencia son:

2.2.4.1. Parálisis cerebral infantil

¹⁹ Pérez A.L. Cols. *Proyecto Esperanza Para los Niños discapacitados. Camaguey Cuba, 2003*

La parálisis cerebral es un trastorno del movimiento y la postura, que resulta de un daño del Sistema Nervioso Central (SNC) inmaduro. Esta definición reconoce el origen central de disfunción y por lo tanto distingue a la parálisis central de las neuropatías y de las miopatías. Más esta definición implica una naturaleza estática e incluye a las enfermedades neurológicas progresivas. La simpleza de la definición comprende a la diversidad de disfunción, a la diversidad de disfunciones neurológicas que resultan del daño neurológico difuso. Aunque es una encefalopatía estática, la parálisis cerebral no es inmodificable. A medida que el SNC madura, cambian las manifestaciones periféricas de las lesiones centrales. Algunos de cirugías correctoras y otros alcanzan una maseta.

2.2.4.2. Historia

Este cuadro patológico conocido desde los tiempos bíblicos, no fue distinguido de otras enfermedades de discapacidad, hasta que William John Little describió la *Biplegía Espástica* y la relaciono con el traumatismo del parto, participaron de su clasificación estudiosos como Sigmund Freud y William Soler.

A inicio del siglo XX, el énfasis se desplazó a la prevención de las discapacidades, y fue: Bronson Cothers y sus colaboradores quienes iniciaron los primeros pasos de programa de fisioterapia.

Winthrop Phelps un cirujano ortopedista, desarrolla el tratamiento de los niños con parálisis cerebral infantil y un método integral que tenía en cuenta las difusiones motrices y no motrices.

A medida que evolucionaron los conocimientos científicos, surgieron dos tendencias principales:

- 1. Reevaluar los correlativos clínico-patológicos con técnicas no evasivas para definir la anatomía y la fisiología.*
- 2. Cuantifica en forma objetiva el movimiento para definir una terapia más confiable. Al mismo tiempo se ha recomendado una identificación e intervención tempranas.*

2.2.4.3. Epidemiología

La Parálisis Cerebral Infantil es la alteración del movimiento más común en la niñez, los estudios muestran una prevalencia de 1 - 2 casos por 1000 niños. La Parálisis Cerebral Espástica, ha sido tradicionalmente el tipo más frecuente con una cifra aproximadamente el 50%, el tipo Atetósico está en 25% y las otras formas ataxia y mixta se combinan para formar el 25% restante.

Habitualmente se toman en cuenta a factores de riesgo como la asfixia del parto, la prematurez, y el retardo del crecimiento uterino, sin embargo estudios recientes sugieren que si bien están asociados a este cuadro podrían no ser sus determinantes y se jugarían un papel importante los hechos antenatales anormales.

2.2.4.4. Diagnostico

Si bien se dice, el momento más oportuno para diagnosticar una PCI es en el periodo neonatal, su diagnostico clínico a esta edad es difícil. Se debe basar en la documentación de las situaciones de riesgo individuales y en un seguimiento continuo y apropiado en el tiempo.

Es así desde el nacimiento hasta los 6 meses es más fácil detectar la presencia de reflejos primitivos normales que persisten más allá de lo esperado, la

presencia de una disminución generalizada en los movimientos o en los hitos de desarrollo psicomotor (ej. Retardo de la sedestación persistencia del reflejo de moro). Será posible también determinar con mayor precisión el examen neurológico para la edad que en caso de aproximarse al de un niño con mitad de edad cronológica será considerado como anormal.

A los seis de los dieciocho meses ya el "sin guantum" para el diagnóstico de una parálisis cerebral infantil es el retardo motriz.

El examen de un niño con retardo motriz consiste en:

1. **La Detección** de los reflejos primitivos, que son excesivos en su grado o prolongándose su duración.
2. **En Evaluar** al niño con respecto a la respuesta, posturas que pudieran estarse desarrollando.
3. **Observar** las relaciones que nunca son normales como la asimetría.
4. **Buscar** la alteración de la función neurológica en otras áreas como el lenguaje.

2.2.4.5. Clasificación

Las actuales clasificaciones son diversas:

Según la alteración de su tono muscular:

- 1) **Espástica:** En este tipo se produce una contracción exagerada de los músculos que interfiere en el movimiento y en la postura. Su origen es piramidal y la lesión se localiza en la corteza cerebral, afectando a los centros motores. Esta actividad espástica perjudica a las relaciones de

equilibrio y balance, requiriéndose trabajar básicamente la relajación. Es la forma que se presenta con mayor frecuencia (50% de los casos).

- 2) **Atetoide:** En este tipo de PCI los niños presentan movimientos involuntarios de torsión en extremidades dístales. En este caso la lesión se centra en el sistema extrapiramidal, a nivel de los ganglios basales que se conectan con la medula a través del cerebelo.

Suele acompañarse de una pérdida de la audición en el 45% de los casos. El tono muscular es variable; la intervención va a enfocarse fundamentalmente a lograr la inhibición de los movimientos excesivos, y reeducar los movimientos a partir de la relajación. Ejercitándola en diversas posiciones.

- 3) **Ataxia:** La ataxia dificulta está en la coordinación voluntario que se produce cuando se interrumpen las vías que transmiten la sensibilidad profunda, que informa de la posición y los movimientos corporales.

Puede afectar a la coordinación, al equilibrio y a la postura y marcha. Se caracteriza por movimientos lentos y torpes.

- 4) **Mixta:** En un 10% de las parálisis Cerebrales, combinan los tipos ya citados.

Por su localización:

- **Monoplejía:** Que afecta una sola extremidad.
- **Hemiplejía:** Con compromiso de medio cuerpo (brazo y pierna del mismo lado).

- **Paraplejia:** Afecta a las piernas.
- **Tetraplejia:** Afecta a las cuatro extremidades.

Según el grado de afectación

- **Leves:** Llegan al 22% pueden hablar pero son torpes.
- **Moderados:** Corresponden al 39% de casos, al lenguaje es impreciso, la marcha inestable y tiene dificultades para el control manual.
- **Severos:** Supone al 39% de los casos no llegan a andar, con afectación muy importante del lenguaje que en la mayoría de los casos no existe.

Además hay una serie de trastornos que acompañan frecuentemente a la Parálisis Cerebral, como lo son la epilepsia, las anomalías auditivas, una pérdida de la agudeza visual, alteraciones perceptivas, alteraciones del lenguaje y trastornos posturales.

2.2.4.6. Rehabilitación

Como en toda discapacidad, el enfoque debe ser multidisciplinario, tomando un papel relevante la terapia física o fisioterapia. La terapia física de la parálisis cerebral no es única, sino un conjunto de diversos abordajes. La terapia física del desarrollo nervioso es la más usada, y esta debe diseñarse en forma individual para cada paciente.

El papel de la familia es muy importante así como su relación con el pediatra que deberá monitorizar y coordinar estrechamente este proceso.²⁰

2.2.4.7. Síndrome de Down

La anomalía cromosómica más frecuente se da más en recién nacidos con una frecuencia aproximada de 1,1000 nacidos vivos.

Todos los niños con este síndrome presentan un exceso del cromosoma 21, ya sea una trisomía o una tras locación; los mosaicismos tienen un fenotipo menos grave.

La trisomía 21 es la anomalía cromosomita más frecuente, independientemente de la edad materna.

En las mujeres menores de 20 años, se dice que la incidencia de Down es de 1.2500 nacidos vivos, mientras que en las madres de 45 años es de aproximadamente de la edad materna en las mujeres menores de 20 años, se dice, que la incidencia de Down es de 1.2500 nacidos vivos, mientras que en las madres de 45 años es de aproximadamente 1.50.

El niño con DOWN es hipotónico, tiene articulaciones hiperextensibles, la piel excesiva en el dorso del cuello, presenta líneas palmares transversas en un 50% de los casos. Existe una morbimortalidad importante en la lactancia y en la niñez debida a una cardiopatía congénita y a un aumento de la susceptibilidad a un cuadro infeccioso. Un tercio de los niños fallecidos en el primer año de vida,

²⁰ Oski F. y Cols. "Pediatria Principio y Practica", Editorial Médica Panamericana, Argentino.1993.

incluyen una incidencia elevada de malformaciones ej. Malformación ano rectal y atrasía duodenal.²¹

2.2.4.8. Hipoacusias

Pueden clasificarse en:

1. **Conductivas:** Cuando la deficiencia se produce por un bloqueo o un impedimento anormal que imposibilita la vibración, hay una dificultad en la transmisión del sonido exterior al oído externo o medio. La pérdida de audición que se produce en este tipo de sordera es por lo general, leve o no muy grave (30 a 40 DB de pérdida).
2. **Neurosensoriales:** Llamada también hipoacusias de percepción son el resultado de alteraciones del oído interno a las vías nerviosas; lo más importante es señalar que es de carácter permanente y requiere de una reeducación y rehabilitación lo más ante posible.

Como factores potencialmente causante de la deficiencia auditiva infantil se tiene en la sordera familiar, la infección intrauterina no bacteriana durante el embarazo (rubéola citomegalovirus), malformaciones congénitas de oído, nariz o garganta peso al nacer inferior a 1500 grs., apnea o cianosis (APGAR de 1-4), una grave infección neonatal y una heperbilirrubina que llega a afectar todo el proceso de desarrollo neonatal. El periodo postnatal, es importante señalar como causas de la infección aguda por virus (Ej. Sarampión, paperas meningitis y a fármacos como algunos amino glucósidos).

²¹ De Roas. *Pediatría "En Niño Sano y Enfermo"*, Ed. Grupo Guía S.A. Argentina, 2006

2.2.5. Programa de salud y educación

2.2.5.1. El plan estratégico de salud P.E.S 2008

Se constituye en el pilar fundamental para mejorar la salud y calidad de vida de los discapacitados también existen planes y políticas específicas (salud mental y políticas nacionales de prevención), estas están inspiradas en tres principios: Responsabilidad Social, Compromiso por Bolivia y la Alianza Estratégicas son: Técnicas Intersectorial, Gestión Social y Jurídica. La medida familiar con el enfoque intercultural y el género se constituyen en los elementos transversales del P.E.S.

2.2.5.2. La Política Nacional de Prevención de Discapacidad y Rehabilitación en Salud Educación P.N.P.D.

El estado coordina acciones con todas las organizaciones de la sociedad, para de una manera efectiva mejorar su capacidad de ejecución orientada a combatir la discriminación y normar las acciones dirigidas a la población en general en especial a los grupos más vulnerables (discapacitados).

La Ley 1678 contempla la dirección de rehabilitación, su reinserción al Ministerio de Salud, es la primera tarea para implementar las políticas del P.E.S., porque a pesar de no estar claramente identificadas, se realizan muchas actividades y servicios a favor de la discapacidad a través del P.E.S., estas tampoco están debidamente sistematizadas, en otra tarea importante a desarrollar.

El P.E.S., y el P.N.P.D., en su modelo de atención ofrecen:

- ✓ El acceso universal, que garantiza la atención en salud y educación a los discapacitados.

- ✓ La medicina familiar y comunitaria, instrumento de atención primaria para ellos.
- ✓ El Seguro Básico de Salud, es un paquete de prestaciones que de ser bien comprendido por el sistema boliviano de salud, pasaría a ser el mejor instrumento de prevención y discapacidad.
- ✓ Los programas prioritarios de salud-educación de atención integral a las enfermedades privalentes de la infancia (AIEPI) alimentación y nutrición, atención integral a la mujer salud sexual y reproductiva atención integral a la tercera edad, atención y prevención de la violencia intrafamiliar, salud mental hábito y estilo de vida saludables, salud ocupacional y salud oral, también son servicios del P.E.S. para personas con discapacidad que necesita ser optimizados a favor de ellos.
- ✓ La carrera sanitaria garantizaría el desarrollo de capacidades de recursos humanos en rehabilitación.
- ✓ Los subsistemas del sector deberán fortalecer a las nuevas unidades de rehabilitación en el ámbito central y departamental.
- ✓ El Seguro Social de corto plazo (Art. 2do de la Ley 1678) incorporan a los discapacitados a los seguros de corto y largo plazo.
- ✓ La red de servicio: El primer y el segundo nivel de atención deben ser los que tengan una capacidad resolutoria para la prevención de diagnóstico precoz y la incorporación de hábito y estilo de vida saludables. En el nivel terciario tiene a su cargo la recepción de la referencia y cumplirá acciones de docencia investigación, apoyo y

- ✓ supervisión. El cuarto nivel debe considerar la constitución de un instituto nacional de docencia, investigación, apoyo y supervisión ENE Área de rehabilitación. El proyecto INDI estaba destinado a esta finalidad.²²

2.3. MARCO CONCEPTUAL

2.3.1. Conocimientos Salud - Educación

El proceso salud-educación de una persona es el conjunto de situaciones tanto propias del individuo como de su entorno, que influyen de manera positiva como negativa sobre su desarrollo bio-psico-social.

La importancia radica en que nos permite conocer y evaluar tanto las situaciones individuales como el entorno durante los primeros años de vida, los cuales son determinantes para un desarrollo armonioso, tanto físico, psicológico intelectual y de personalidad; todo esto con el fin de lograr un diagnóstico en salud de una determinada población que nos permita afrontar de manera más efectiva en el acceso y requerimiento en salud de las personas con requerimiento especiales, tanto en la prevención primaria, secundaria y terciaria.

✓ **DISCAPACIDAD**

Muestra los aspectos negativos de la interacción de un individuo, con una condición de salud dada y los factores contextuales (ambientales y personales). Es el término genérico que engloba todos los componentes: deficiencia, limitaciones de actividad y restricciones en la participación. Expresa los

²² La Política Nacional de Prevención de Discapacidad y Rehabilitación en Salud Educación P.N.P.D. Cifungt Grupo Guía S.A. 2003 Argentina .

aspectos negativos de la interacción entre un individuo con problemas de salud y su entorno físico y social.

2.4. MARCO HISTORICO

La Ley 1678 o Ley de la Persona con Discapacidad, en su Artículo 1^{ro} concuerda con las definiciones de la Organización Mundial de la Salud (ONU) y la Organización Mundial de Personas con Discapacidad (Disabled People Internacional - DPI) que señalan:

“Las personas con Discapacidad, reflejan las consecuencias de las deficiencias desde el punto de vista del rendimiento funcional de la actividad del individuo, las discapacidades presentan por tanto, trastornos al nivel de la persona”.

La Discapacidad es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

En un revisión de la historia de las personas con discapacidad en Bolivia, se señala que ya en el año 1927, se inicia la enseñanza el *Braile en un joven ciego* en Potosí de nombre Ricardo Cortes por los profesores Aurora Valda y Eduardo Soux. En 1932 con los trabajadores de doña María Antonieta Suárez con personas ciegas en la ciudad de La Paz, se continúa este aporte a favor de los discapacitados. En la década de los 40 se crea el patronato de personas ciegas en la ciudad de La Paz y Oruro (Ministerio de Trabajo). En la década de los 50 se comienza con la rehabilitación del aparato locomotor, esto en el instituto de rehabilitación infantil (IRI) a cargo Wasson; para el retardo mental se crea el INAI, a cargo de la sociedad boliviana de psiquiatría.

En 1957, por Ley se crea el Instituto Boliviano de la Ceguera (IBC)

En 1981, la ONU declara el Año del Impedido, ese mismo año en Bolivia se conforma la Comisión del año del Impedido, en este año se realiza el Primer Congreso de Personas Impedidas, de ese Congreso sale como fruto el primer anteproyecto de ley que en abril de 1984 se aprobaría.

En 1988, por D.S. 22169 se crea el Instituto Nacional de Desarrollo Infantil (INDI) como organismo rector especializado, con facultades para formular políticas y aplicar técnicas científica, colectivas e individuales, en los campos de protección, desarrollo y rehabilitaron infantil.

El 15 de diciembre de 1995 se aprueba la Ley 1978, de la persona con discapacidad y bajo Reglamento es promulgado el 4 de agosto de 1997.

A partir de la Ley 1678, en marzo de 1996, se establece el Comité Nacional de las Personas con Discapacidad (CONALPEDIS); en 1997 se crea el primer Comité Departamental de la Persona con Discapacidad (CODEPEDIS) en Cochabamba, que pertenece a la Unidad de Gestión Social de la Prefectura del Departamento.

Actualmente el CODEPEDIS de La Paz, cuenta con un ambiente en el Instituto Departamental de La Paz, cuenta con un ambiente en el Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI), tiene dos ítems dependiente del Servicio Departamental de Salud y no tiene presupuesto.

2.5. MARCO REFERENCIAL

De acuerdo a la ONS y los estudios del CONALPEDIS, se refiere que aproximadamente entre el 10 y el 17% de la población boliviana sufre de algún tipo de discapacidad (10% OMS, 11% encuesta del Ecuador y 17%

Universidad Evangélica Santa Cruz-Bolivia). Sin embargo la carnetización que se lleva a cabo en Cochabamba, ha registrado 4000 discapacitados (hasta el año 2007-2008) correspondiendo aproximadamente al 1% de la población de esa ciudad. Esta variación de registros es tan amplia en razón a que no existe una uniformidad en el empleo de los términos de la deficiencia, discapacidad, y minusvalía.

Sin embargo las referencias serias (datos OMS) realizadas en el área de la discapacidad distribuidas en 30% con discapacidad mental (222.410 personas: de ellos un 30% con discapacidad física, un 35% con discapacidad sensorial y 5% con discapacidad psicomotriz)

De este total, los estudios del INE revelan que existirían 283.670 niños y jóvenes de 5 a 19 años con problemas de aprendizaje, es decir, que dentro de las 741.382 personas están incluidos niños y jóvenes con deficiencia por lo general de tipo sensorial y mental de tipo leve y moderado, por lo tanto es muy difícil la identificación. Un aspecto importante está ligado a la desnutrición, y ello genera el fracaso escolar, está íntimamente ligado a la desnutrición calórica proteica y por falta de micro nutrientes, que no al ser intervenidos tempranamente se constituyen más tarde en diversas discapacidades minusvalías. Los datos de desnutrición son 24% para menores de 3 años, anemia del 61% en el altiplano, un 56.7% en el valle y un 47% en el llano (ENDSA 98).

Los datos más confiables son los de CONALPEDIS, donde se tienen registros de aproximadamente 28.000 personas con discapacidad en todo Bolivia; de acuerdo al CODEPEDIS en La Paz solo el 4% de discapacitados reciben atención, se dice que menos de 1% de las personas con discapacidad han pasado por un centro de discapacidad. Más de 50% de los centros de y para discapacitados son de tipo asistencial. No existen en Bolivia el censo real de personas con discapacidad, en el año 2000 la Agencia de Cooperación

Internacional del Japón, señala que una población de 16.880 personas con discapacidad son atendidas con diferentes programas de rehabilitación en centros o instituciones, con distintas discapacidades que hasta el año 1999 se dividen en discapacidad físicas 32.42%, visuales 4.25%, auditivos 9.13%, mental psiquiátrico 32.11%, múltiples 7.57% y con problemas de aprendizaje el 14.52%.

Por lo anterior, se puede señalar que la rehabilitación en Bolivia esta aun en la fase asistencial, con coberturas extremadamente bajas y lamentablemente la minusvalía y la marginación hace que muchos discapacitados viven de estado graves de indigencia.

A la fecha, Bolivia cuenta con 4 leyes específicas, 4 leyes generales y 2 decretos supremos a favor de las personas con discapacidad, también existen dos ordenanzas municipales en las ciudades de La Paz y El Alto.

El Sistema de Bienestar Social no tiene claramente identificado que servicios debe brindar en las estructuras organizacionales de salud-educación, pese de estar contemplado la Ley 1678 y en otras regulaciones el Decreto Supremo 25060.

Dentro de las políticas nacionales contempladas en el Plan de Desarrollo Nacional, el Plan Estratégico de Salud (PES), el Programa de Salud Mental, el Programa de Prevención de Discapacidad y Rehabilitación en Salud en particular el referido a rehabilitación basada en la Comunidad y el de la transformación de la Educación Alternativa, junto a las leyes generales de modernización del Estado se constituyen en las pilares fundamentales para mejorar la salud y calidad de vida de los discapacitados.

CAPÍTULO III TRABAJO DE CAMPO

3.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN

El presente es un trabajo de tipo descriptivo y análisis. Tiene por fin dar un diagnóstico de salud - educación del niño discapacitado

3.2. SUJETO DE LA INVESTIGACIÓN

Centro Materno Infantil "Santa María de los Ángeles", particularmente los niños con discapacidad y pertenecen al programa *Lilian Fons*)

3.2.1. Descripción y contexto donde se desarrolla la investigación

En fecha 6 de Marzo de 1985 se crea la cuarta sección de la provincia Murillo del Departamento de La Paz, con su capital la ciudad de El Alto. El Alto actualmente tiene innumerables necesidades de diversos tipos: Servicio Públicos, infraestructura educativa y de salud, saneamiento básico, seguridad ciudadana, ordenamiento urbano, pese a estas dificultades se ha convertido en la tercera ciudad de importancia a nivel nacional.

Tiene 7 distritos Municipales, entre ellos el Distrito 6 que comprende la zona 16 de Julio, Ballivián, Alto Lima y Zona Los Andes, cuenta con 13 Centros de Atención en Salud.

En este contexto surge el Centro Materno Infantil "Santa María de los Ángeles" la cual pertenece a la Parroquia del mismo nombre, que es la segunda más antigua de El Alto y con una importante labor social. El Centro de Salud fue construido por la parroquia el 15 de agosto de 1963, es decir, son casi 46 años

de trabajo. Actualmente atiende una consulta externa, con alrededor de 82 pacientes/año en las distintas especialidades, constituyéndose así en un centro con una significativa cobertura en salud – educación.

Desde hace 6 años aproximadamente y mediante el programa de *Lilian Fons* ayuda a los discapacitados, se ha dado de forma gratuita cobertura a diversos requerimientos especiales, actualmente cuenta con una población en 80 a 100 niños. Estos niños siguen un control Médico General y las distintas especialidades de Neurología, Pediatría, traumatología, y los servicios de rehabilitación: Fisioterapia, Fonoaudiología, Educación Especial y Estimulación Temprana, con la finalidad de lograr un proceso de rehabilitación integral.

Por la experiencia adquirida en el trabajo con esta población de niños con discapacidad, se considera pertinente la oportuna detección, porque la misma es realizada con retraso, esto debido a factores: tanto externos (familiares educacionales, culturales, socioeconómicas etc.) como internos (ej. médico, partos domiciliarios, patologías no tratadas a tiempo).

Esto a su vez repercute en su posterior manejo y rehabilitación global, porque "aun se carece de un adecuado conocimiento con referencia a este grupo poblacional y la magnitud del problema que nos permita ofrecer mejorar en su rehabilitación integral".²³

3.3. FUENTES Y TÉCNICAS APLICADAS

En cada caso se realizaron:

- ✓ Entrevista personal con los padres de familia.

²³ Organización Mundial de la Salud, *Clasificación Internacional de Funcionamiento de la discapacidad y de la Salud*. 2006, Pág. 34 ,

- ✓ Revisión de historial médicos.
- ✓ Revisión de cartillas de evaluación de fisioterapia, fonología, y estimulación temprana.
- ✓ Informe de Trabajo Social.

3.3.1. Plan de análisis de datos:

Se llevan adelante los siguientes pasos:

1. Levantamiento de la información
2. Tabulación de los datos
3. Informe final

3.4. UNIVERSO Y MUESTRA

Como universo de este estudio se considera a los niños con discapacidad en la Ciudad de El Alto menores de 15 años que reciben atención en los centros especializados de esta ciudad. Se tomaron en cuenta a los centros de Cupilupaca con 60 niños de rehabilitación, el Centro Mururata con 76 niños CEREFÉ con 130 niños, Centro CRIDED! (San Vicente de Paúl) con 64 niños, ASOCIACION SIGLO XXI con 90 niños y el Centro Santa María de los Ángeles con 94 niños con discapacidad. De un total de 514 (100%) niños se tomaron en cuenta a 70 (13.1%) niños. Se tomo en cuenta como criterio de selección de la muestra a aquellos niños en los cuales se pudieron recabar los datos pertinentes a este estudio de una forma directa, confiable y completa.

INSTITUCION	Nº DE NIÑOS	PORCENTAJE
Centro Cupilupaca	60	11.6%
Centro Mururata	76	14.7%
CEREFÉ	130	25.4%
CREDEI	64	12.4%
Asociación Siglo XXI	90	17.5%
Centro Santa María de los Ángeles	94	18.4%
TOTAL	514	100

La muestra corresponde a 70 niños de los 514 de este universo y corresponde a un 13.1%.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

4. Descripción de los indicadores explotados

- **Nombre y apellido**
 - Identificación individual.

- **Edad**
 - Datos basados en lo cronológico de los años.

- **Sexo**
 - Para establecer deferencia de género.

- **Procedencia - (Dirección)**
 - Para identificar principalmente la zona de procedencia del niño.

- **Control prenatal**
 - Para este parámetro se tomo en cuenta el número de controles realizados por la madre. Con un mínimo de 4 controles se considero que si hizo un control prenatal. Con un numero de inferior de consultas se como no adecuado al control prenatal.

- **Nº de embarazo**
 - Se refiere al número de embarazo del cual procede al niño

- **Lugar de nacimiento**
 - Para valorar este parámetro se considera a aquellos niños nacidos en domicilio, en un centro de salud de primer o segundo nivel de atención y niños nacidos en un centro de tercer nivel como es un Hospital.

- **Tipo de nacimiento**
 - Se refiere a niños nacidos por parto y niños nacidos por cesarí

- **Complicaciones en el periodo prenatal**
 - Aquí se incluyen las complicaciones de la madre (Ej. Eclampsia, ruptura prematura de membranas, parto prematuro, etc.) Así como complicaciones durante el parto (ej. Asfixia, llanto tardío dificultades respiratorias) y enfermedades detectadas hasta el 6^{to} día después del nacimiento (ej. Hiperbilirrubinemia, sepsis perinatal)

- **Apgar**
 - Inicialmente se tuvo como objeto cuantificar el puntaje de Apgar de los niños, sin embargo dada la ausencia de datos, la variable se modifico para identificar si tenían conocimientos de este dato o no.

- **Peso**

- Expresado en gramos.

- **Inmunización**

- Se tomo en cuenta en forma general, a los niños que no cuentan con ninguna vacuna, si estas estaban "completas "o incompletas", para la edad.

- **Edad del primer control del niño sano**

- Considerado como la primera vez que el niño es traído a revisión médica después del parto domiciliario, o después de que es dado de alta del centro de salud o del hospital.

- **Asistencia al control niño sano**

- Para este fin se consideraron dos categorías de "asistencia regular" que mínimamente coincidía con el esquema de inmunización básica, es decir, un control al momento del nacimiento, a los 2,4,6, meses y al año de vida, en caso de no cumplirse por lo menos este esquema se la denomino "asistencia irregular".

- **Edad de sospecha de la discapacidad en la familia**

- Se considera como la edad en la que la madre ya sospecha que el desarrollo del crecimiento de su niño no se encuentra dentro de parámetros normales para la edad.

- **Edad de diagnóstico médico**

- Se considera como la edad en la que se diagnostica la discapacidad por el personal médico (medicina general, pediatría, neurología u otras especialidades).

- **Tipo de discapacidad**

- La discapacidad de tipo.
- **Motor:** Sin compromiso del sensorio ni compromiso de las facultades Mentales.
- **Sensorial:** Con afectación de uno o más de los sentidos, sin compromiso motor ni mental.
- **Mixtas:** Con compromiso múltiple tanto motor de los sentidos y con afectación mental de grado leve a severo.

- **Diagnóstico principal**

- Es decir, el diagnóstico base de estos niños con mayor influencia sobre su desarrollo global.

- **Estado nutricional**

- Se tomaron en cuenta los parámetros de:
 - › Talla para la edad.
 - › Peso para la edad.
 - › Relación peso talla.

- **Relación familiar**

- Dentro de las dos grandes categorías se establecieron una categoría de relación familiar "estable" que engloba un ambiente familiar positivo que apoya al paciente en su rehabilitación. Así mismo el denominativo de una relación familiar "inestable" se asigno a las familias poco colaboradoras, con serios problemas de aceptación y de apoyo al niño.

- **Nivel de ingresos de la familia**

- Se consideraron a las siguientes categorías.
- Sin ingreso fijos (categoría A).
- Con ingreso de 50 Bs. o menos a la semana (categoría B).
- Con ingresos de 50 a 100 Vd. A la semana (categoría C).
- Con el ingreso de 100 Bs. Semanales (categoría D).

- **Nivel de escolaridad materna**

- Dentro de esta categoría se tomaron en cuenta a los niveles de educación básica, intermedia, media, bachiller, universitario y analfabeta.

- **Participación actual en programas de rehabilitación**

- Se indago si actualmente recibe rehabilitación o no.

- **Edad de inicio de la rehabilitación**

- Tomando en cuenta desde que edad inicia formalmente su rehabilitación, dentro de algunas de las organizaciones destinadas para este fin.

- **Tipo de rehabilitación**

- Se refiere al tipo de rehabilitación que recibe como ser: fisioterapia, fonoaudiología, Estimulación Temprana y Educación Espacial.

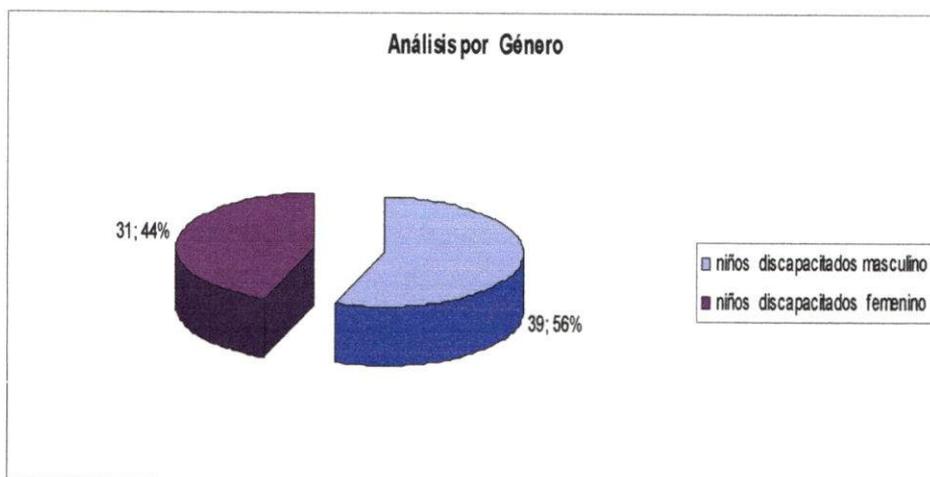
- **Problemas de acceso de rehabilitación**

- Reflexionando principalmente las categorías de problemas en el acceso por falta recursos económicos, y por problemas de traslado a su rehabilitación.

4.1. Análisis de datos

Tabla N° 1
Análisis por Género

Detalle	Referencia	porcentaje
Niños discapacitados masculino	39	55,71%
Niños discapacitados femenino	31	44,28%
Total	70	100 ,00%

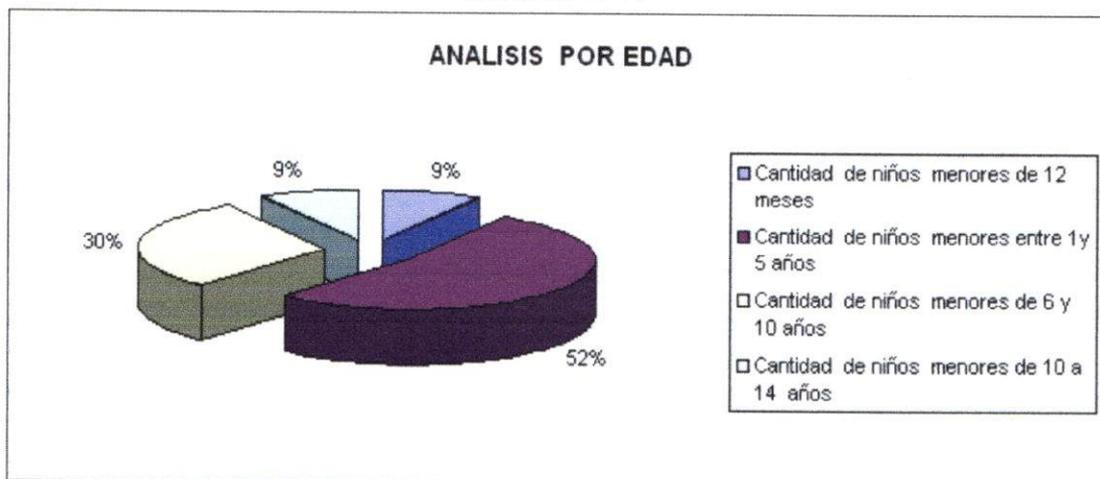


Se evidencia una discreta tendencia de varones a mujeres en la muestra analizada, con una diferencia de 11% a favor de sexo masculino que podría deberse a una labilidad de este sexo sugerida en la literatura medica.

Tabla N° 2
Análisis por Edad

Detalle	Referencia	Porcentual
Cantidad de niños menores de 12 meses	6	8,57%
Cantidad de niños menores entre 1y 5 años	37	52,86%
Cantidad de niños menores de 6 y 10 años	21	30,00%
Cantidad de niños menores de 10 a 14 años	6	8,57%
Total de niños	70	100,00%

Gráfico N° 2



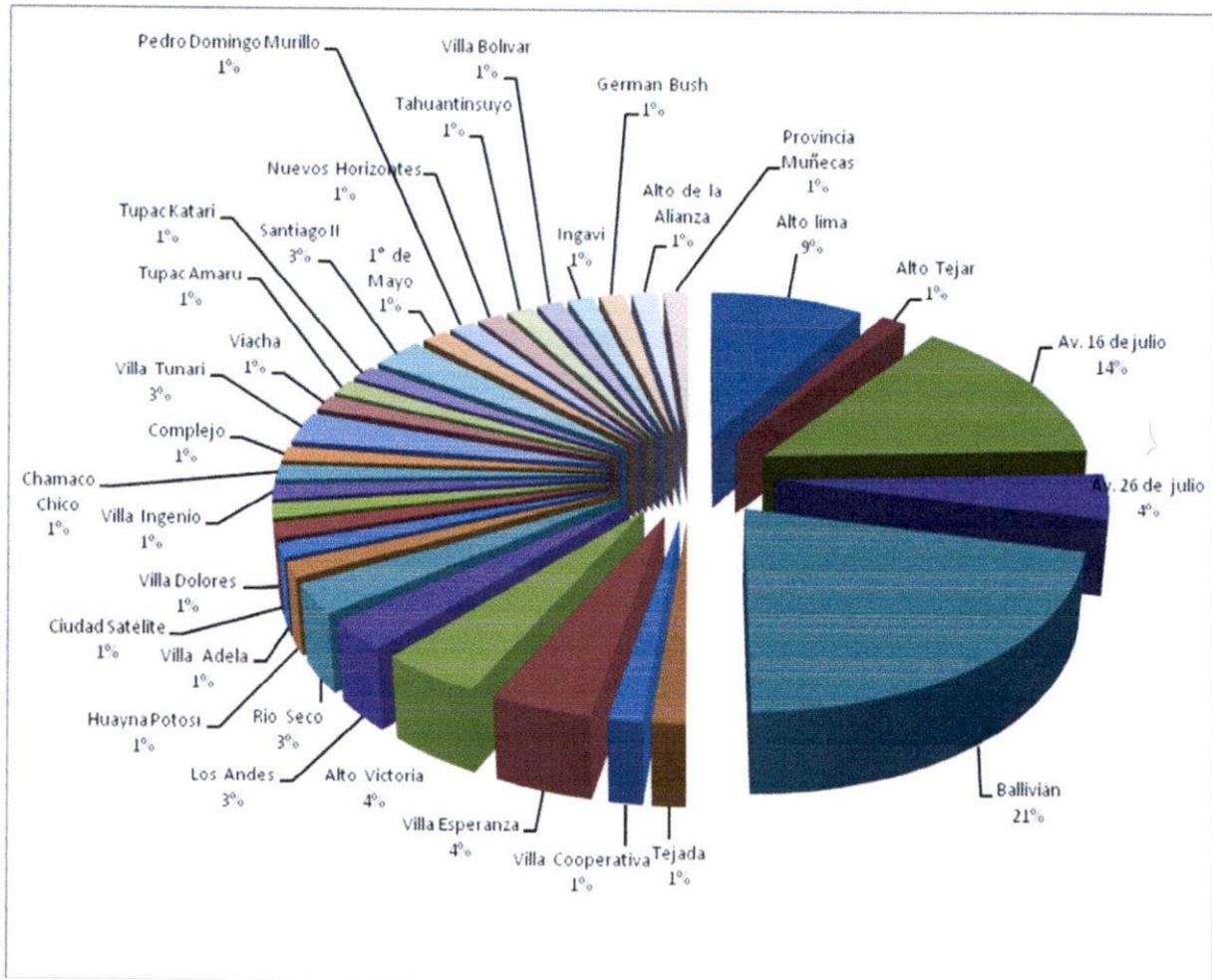
Llama la atención que la mayoría de los pacientes se encuentran en el rango de menores de 5 años (61.43%) pudiendo deberse esto a que se realiza un mayor seguimiento de estos niños en el consultorio médico, y que tienen una mayor morbilidad que otros grupos etáricos. En el otro extremo los pacientes que se encuentran entre 10 y 14 años corresponden tan solo a un 8.57% pudiendo deberse esto a que no son constante en su seguimiento y/o rehabilitación o que por su condición no llegan a vivir hasta esta edad.

Tabla N° 3
Análisis por distribución de población en el Alto

Detalle	Referencia	Porcentaje
cantidad de niños en alto lima	6	8,57%
cantidad de niños en alto tejara	1	1,43%
cantidad de niños de Av. 16 de julio	10	14,29%
cantidad de niños de Av. 26 de julio	3	4,29%
cantidad de niños de Ballivián	15	21,43%
cantidad de niños de Telada	1	1,43%
cantidad de niños de Villa Cooperativa	1	1,43%
cantidad de niños de Villa Esperanza	3	4,29%
cantidad de niños de Alto Victoria	3	4,29%
cantidad de niños de Los Andes	2	2,86%
cantidad de niños de Río Seco	2	2,86%
cantidad de niños de Huayna Potosí	1	1,43%
cantidad de niños de Villa Adela	1	1,43%
cantidad de niños de Ciudad Satélite	1	1,43%
cantidad de niños de Villa Dolores	1	1,43%
cantidad de niños de Villa Ingenio	1	1,43%
cantidad de niños de Chamaco Chico	1	1,43%
cantidad de niños de Complejo	1	1,43%
cantidad de niños de Villa Tunari	2	2,86%
cantidad de niños de Viacha	1	1,43%
cantidad de niños de Tupac Amaru	1	1,43%
cantidad de niños de Tupac Katari	1	1,43%
cantidad de niños de Santiago II	2	2,86%
cantidad de niños de 1° de Mayo	1	1,43%
cantidad de niños de Pedro Domingo Murillo	1	1,43%
cantidad de niños de Nuevos Horizontes	1	1,435%
cantidad de niños de Tahuantinsuyo	1	1,43%
cantidad de niños de Villa Bolívar	1	1,43%

cantidad de niños de Ingavi	1	1,43%
cantidad de niños de German Bush	1	1,43%
cantidad de niños de Alto de la Alianza	1	1,43%
cantidad de niños de Provincia Muñecas	1	1,43%
TOTAL PACIENTES	70	100%

GRAFICO N° 3

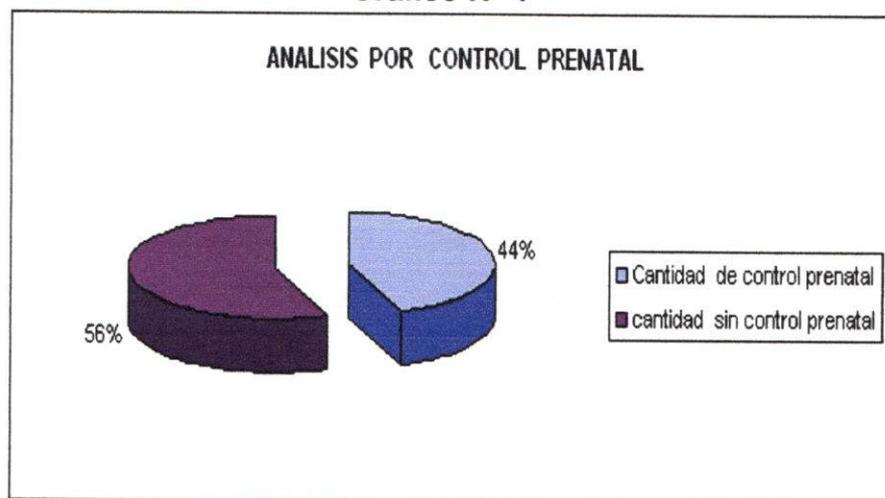


Dentro de los pacientes tomando en cuenta en este estudio se encuentra que un 51.64% de los mismos, viven dentro del parámetro aledaño al centro materno infantil (Correspondiendo a las zonas de Ballivián, 16 de julio, Los Andes, Alto Lima Complejo y Villa Tunari). Este factor favorecería su traslado oportuno y periodo para su rehabilitación.

Tabla N° 4
Análisis Por Control Pre Natal

Detalle	Referencia	Porcentaje
Cantidad de control prenatal	31	44,29%
cantidad sin control prenatal	39	55,71%
Total	70	100%

Gráfico N° 4

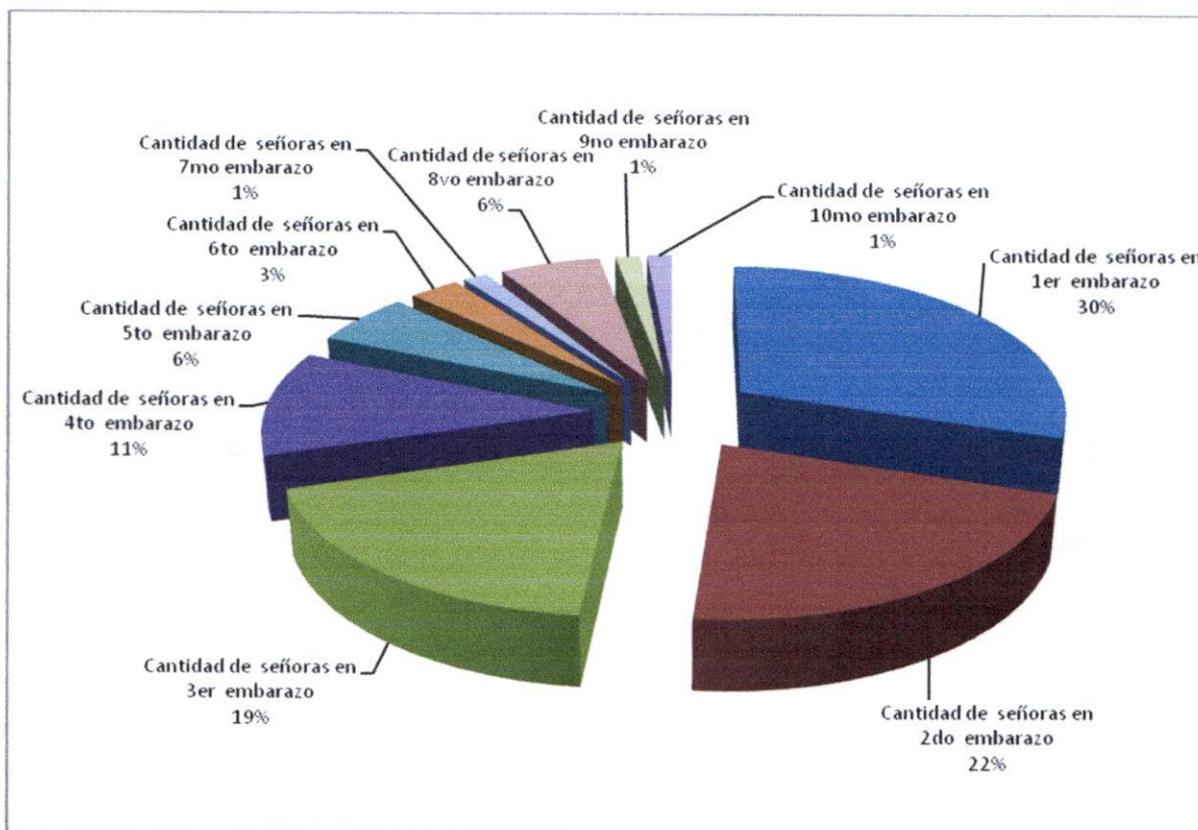


Más de la mitad de los pacientes (55%) no tuvieron un control Pre-Natal adecuado. Esto es lo que muestra una gran falencia en las medidas de prevención de la discapacidad y una mala orientación acerca de la importancia de este proceso y su repercusión en la salud futura del niño.

Tabla N° 5
Análisis por numero de Embarazo

Detalle	Referencia	Porcentaje
Cantidad de señoras en 1 ^{er} embarazo	21	30,00%
Cantidad de señoras en 2 ^{do} embarazo	15	21,43%
Cantidad de señoras en 3 ^{er} embarazo	13	18,57%
Cantidad de señoras en 4 ^{to} embarazo	8	11,43%
Cantidad de señoras en 5 ^{to} embarazo	4	5,71%
Cantidad de señoras en 6 ^{to} embarazo	2	2,86%
Cantidad de señoras en 7 ^{mo} embarazo	1	1,43%
Cantidad de señoras en 8 ^{vo} embarazo	4	5,71%
Cantidad de señoras en 9 ^{no} embarazo	1	1,43%
Cantidad de señoras en 10 ^{mo} embarazo	1	1,43%
Total	70	100%

Gráfico N° 5

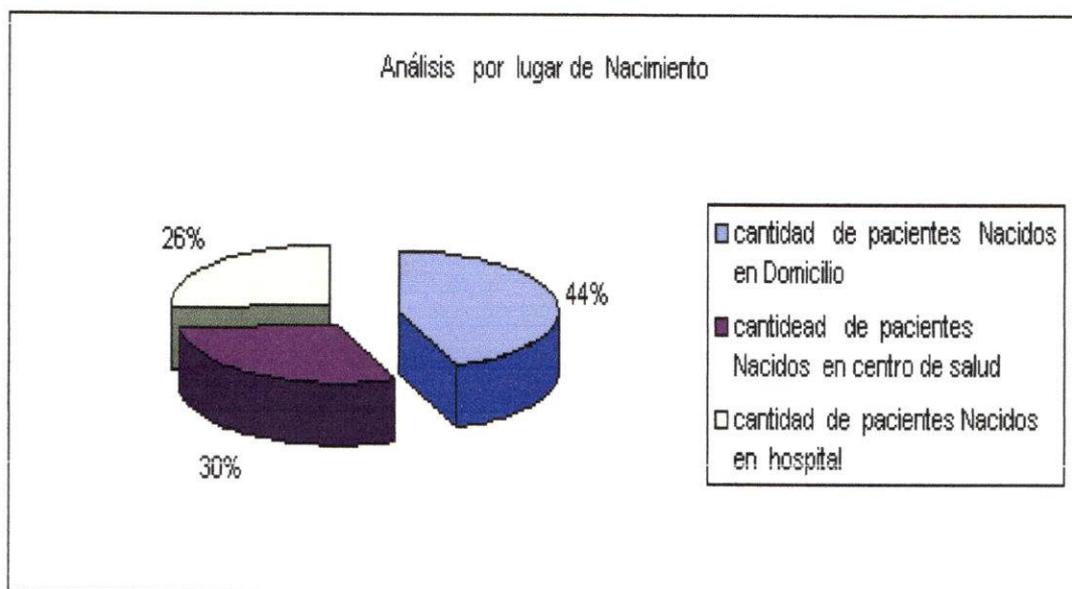


Debemos recalcar que un 51.43% de los niños de 1^{er} y 2^{do} embarazo .
Lo que nos lleva a concluir que muchas de las discapacidades podrían deberse a complicaciones obstétricas dado que el embarazo es más completado y requiere de un control médico más estrecho en mujeres primíparas.

Tabla N° 6
Análisis por lugar de nacimiento

Detalle	Referencia	Porcentaje
Cantidad de pacientes Nacidos en domicilio	31	44,29%
Cantidad de pacientes Nacidos en centro de salud	21	30%
Cantidad de pacientes Nacidos en hospital	18	25,71%
Total pacientes	70	100,00%

Gráfico N° 6

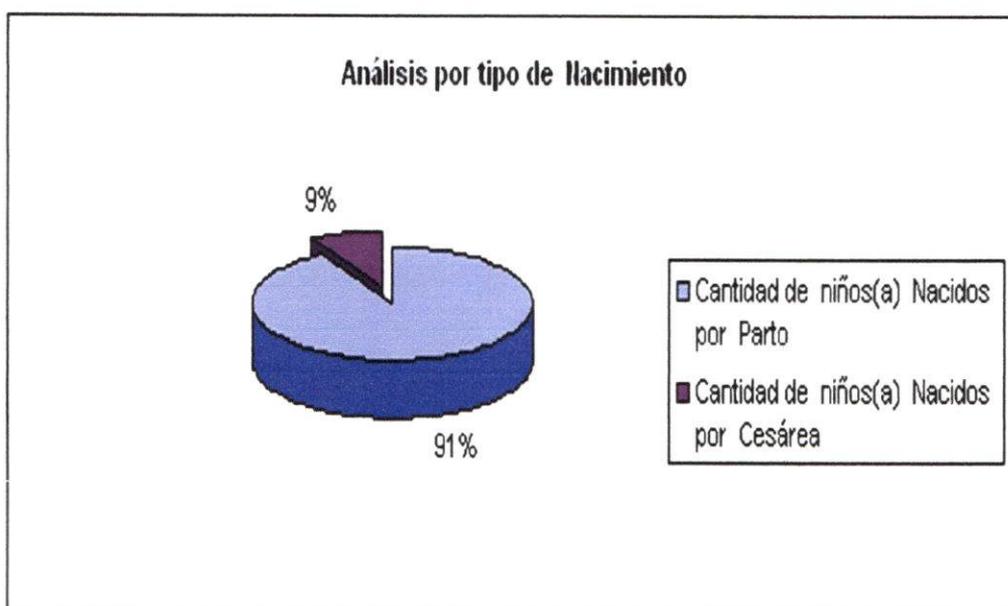


Pese al Seguro Universal Materno Infantil (SUMI) el 44% de los partos aún son domiciliarios. La situación debe alarmarnos por el elevado riesgo que esto conlleva para la salud tanto de la madre como del niño, por las condiciones de higiene poco satisfactorias en las que se desarrolla un parto domiciliario.

Tabla N° 7
Análisis por tipo de nacimiento

Detalle	Referencia	Porcentaje
Cantidad de niños(a) Nacidos por Parto	64	91,43%
Cantidad de niños(a) Nacidos por Cesárea	6	8,57%
Total	70	100,00%

Gráfico N° 7

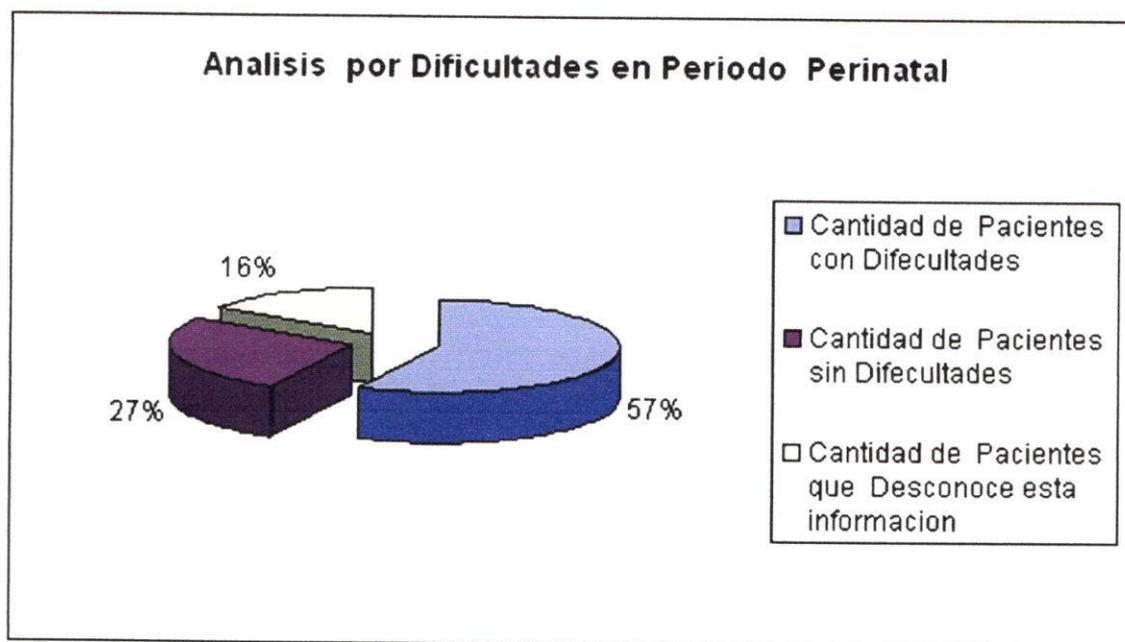


Un 91% de los nacimientos fueron por parto frente a un 9% que nacieron por cesárea, de estos partos un 48% tuvieron lugar en el domicilio, lo que reafirma el anterior aspecto relatado o descrito.

Tabla N° 8
Análisis por complicaciones en el Periodo Peri Nata

Detalle	Referencia	Porcentaje
Cantidad de Pacientes con Dificultades	40	57,14%
Cantidad de Pacientes sin Dificultades	19	27,14%
Cantidad de Pacientes que Desconoce esta información	11	15,71%
Total	70	100

Gráfico N° 8

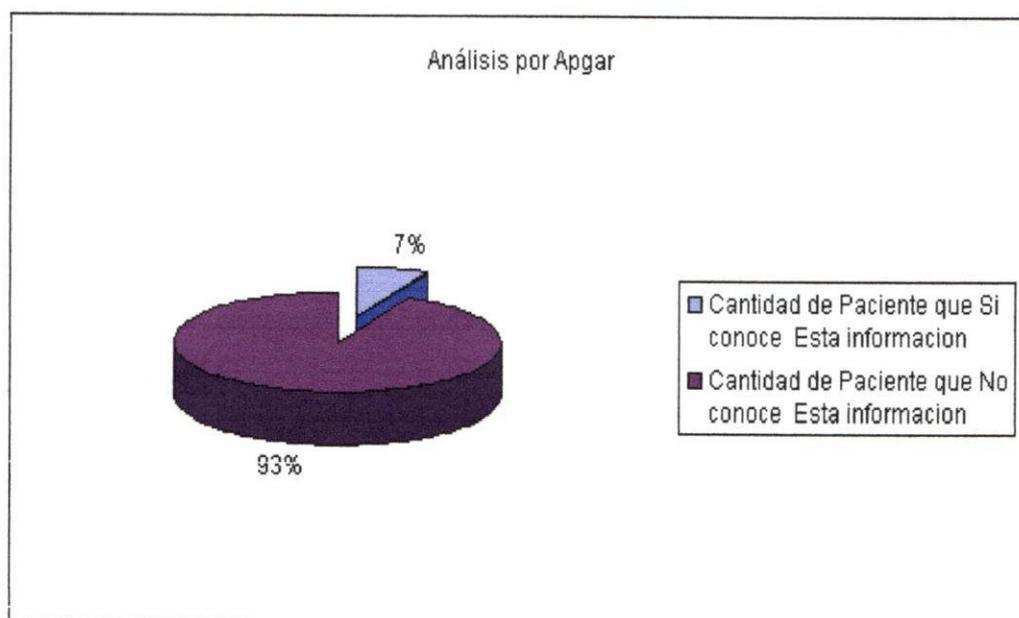


Durante el periodo perinatal el 57.14% de los pacientes de la muestra tuvieron dificultades por causa inherente a este periodo y la falta de auxilio médico apropiado.

Tabla N° 9
Análisis Apgar

Detalle	Referencia	Porcentaje
Cantidad de Paciente que Si conoce esta información	5	7,14%
Cantidad de Paciente que No conoce esta información	65	92,86%
Total	70	100%

Gráfico N° 9

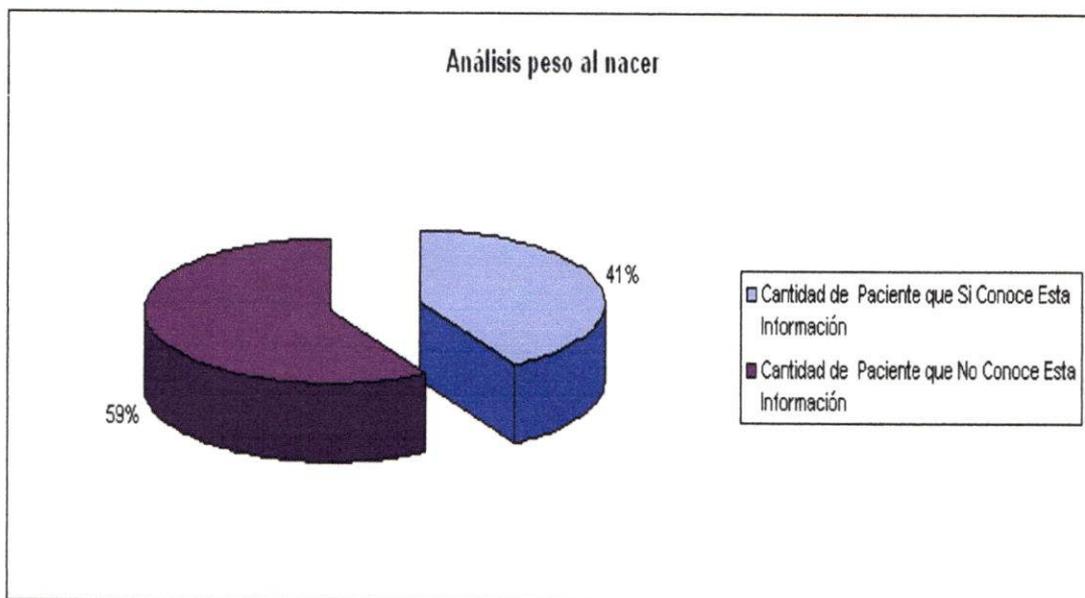


Inicialmente era la intención de este trabajo identificar los puntajes de Apgar para cada niño, sin embargo esta información no estuvo disponible en un 92,86%, esto porque ningún documento conferido al niño en el momento de su nacimiento (Carnet de nacido vivo, Carnet de vacunas) tenía registrado este un puntaje y las madres carecían de información al respecto.

Tabla N° 10
Análisis del peso al nacer

Detalle	Referencia	Porcentaje
Cantidad de Paciente que Si Conoce Esta Información	29	41,43%
Cantidad de Paciente que No Conoce Esta Información	41	58,57%
Total	70	100,00%

Gráfico N° 10

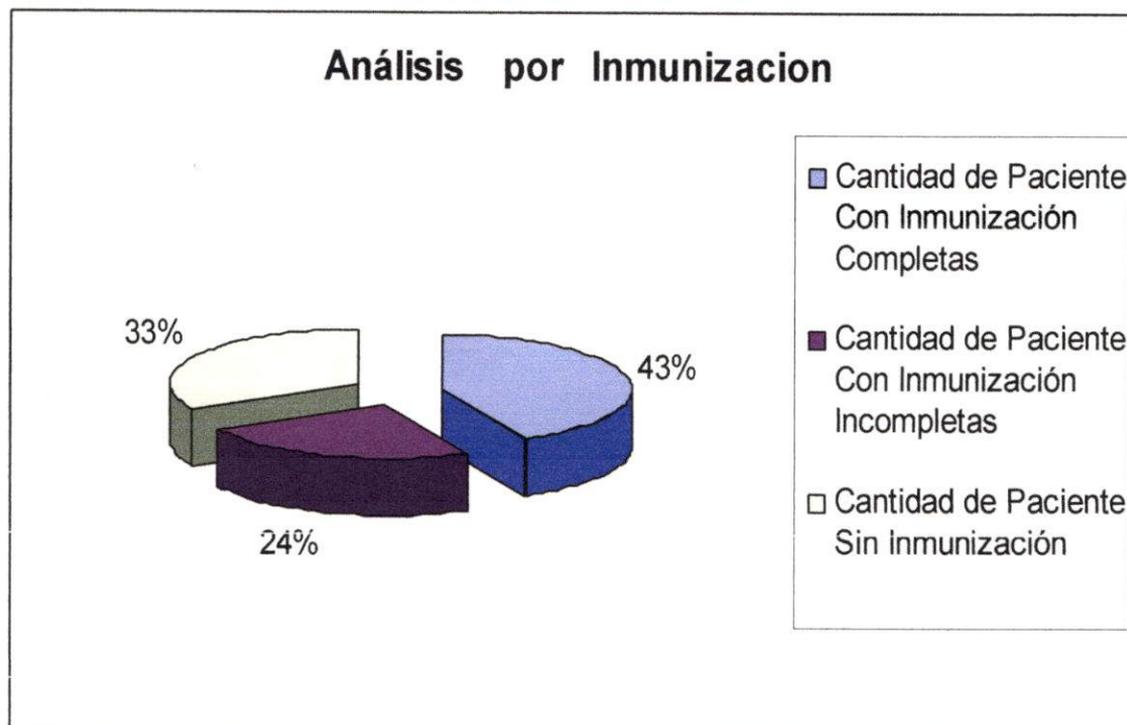


De igual manera que el indicar anterior, el peso de nacimiento solo fue registrado adecuadamente en 56.57% de los casos. De un total de 70 niños solo 29 tuvieron un registro de peso, y de estos 14 (48.28%) tuvieron un peso menor a 2500 g. Se debe recalcar que el parto domiciliario es un factor de riesgo para dificultar la obtención de un registro de peso de nacimiento adecuado.

Tabla N° 11
Análisis por Inmunizaciones

Detalle	Referencia	Porcentaje
Cantidad de Paciente Con Inmunización Completas	30	42,86%
Cantidad de Paciente Con Inmunización Incompletas	17	24,29%
Cantidad de Paciente Sin Inmunización	23	32,86%
Total	70	100,00%

Gráfico N° 11

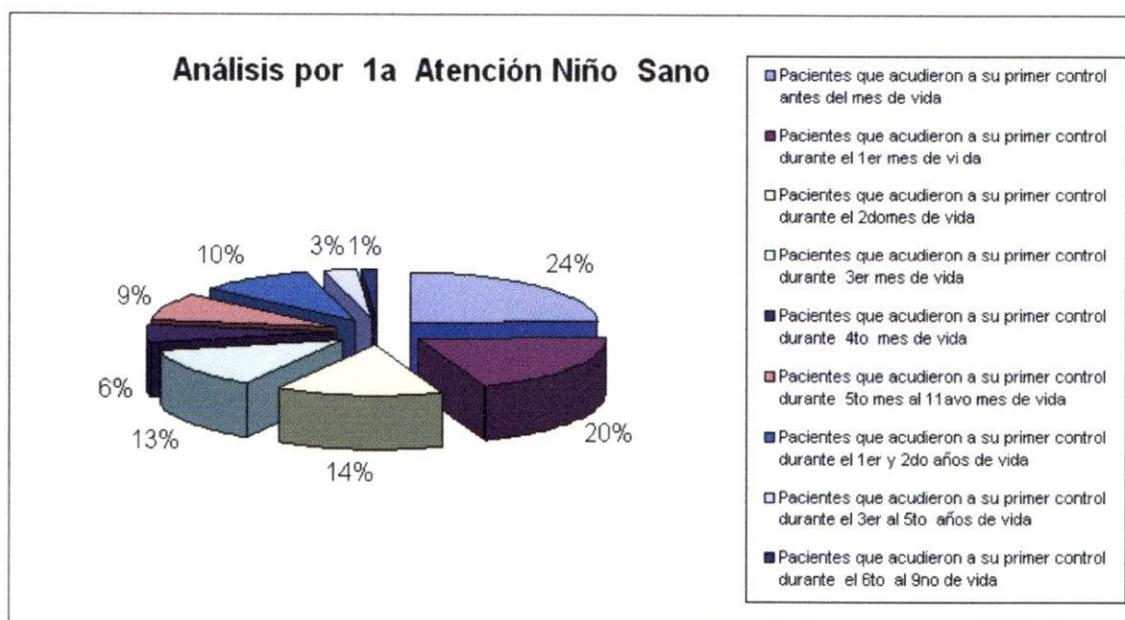


Llama la atención que el 57% niños, carece de un esquema completo de vacunas y más de este grupo no tiene inmunización.

Tabla N° 11
Análisis por primer Control Niño Sano

Detalle	Referencia	Porcentaje
Pacientes que acudieron a su primer control antes del mes de vida	17	24,29%
Pacientes que acudieron a su primer control durante el 1er mes de vida	14	20,00%
Pacientes que acudieron a su primer control durante el 2do mes de vida	10	14,29%
Pacientes que acudieron a su primer control durante 3er mes de vida	9	12,86%
Pacientes que acudieron a su primer control durante 4to mes de vida	4	5,71%
Pacientes que acudieron a su primer control durante 5to mes al 11avo mes de vida	6	8,57%
Pacientes que acudieron a su primer control durante el 1er y 2do años de vida	7	10,00%
Pacientes que acudieron a su primer control durante el 3er al 5to años de vida	2	2,87%
Pacientes que acudieron a su primer control durante el 6to al 9no de vida	1	1,43%
Total	70	100,00%

Gráfico N° 11



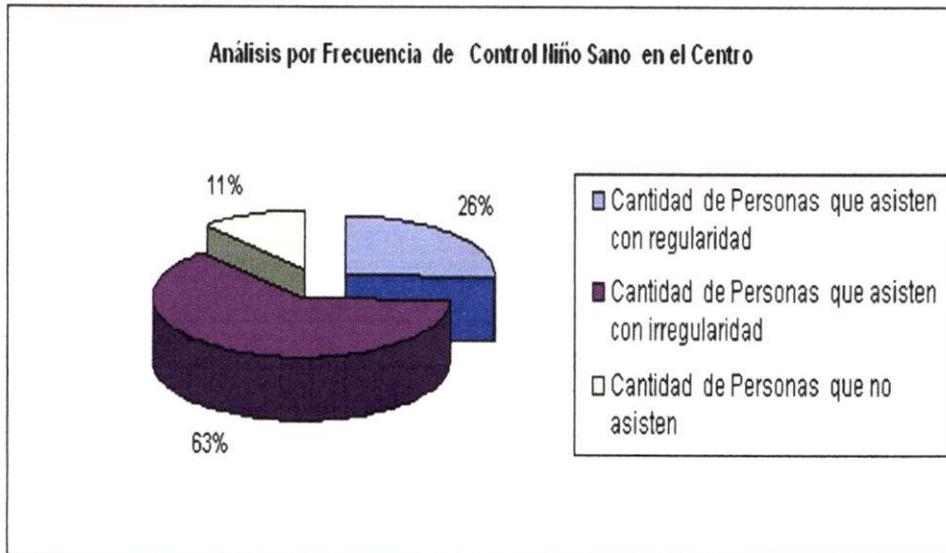
Son muy pocos los casos de niños que asistieron a su primer control prenatal antes del mes de vida (24.29%), se debe señalar que un 34.29% lo hicieron hasta el 2do mes de vida, el porcentaje restante 41.42 % tuvo controles tardíos llegando al externo de tener el primer control a los 8 años de edad.

Tabla N° 12

Análisis por frecuencia de Control Niño Sano

Detalle	Referencia	Porcentaje
Cantidad de Personas que asisten con regularidad	18	25,7%
Cantidad de Personas que asisten con irregularidad	44	62,8 %
Cantidad de Personas que no asisten	8	11,43%
Total	70	100,00%

Gráfico N° 12



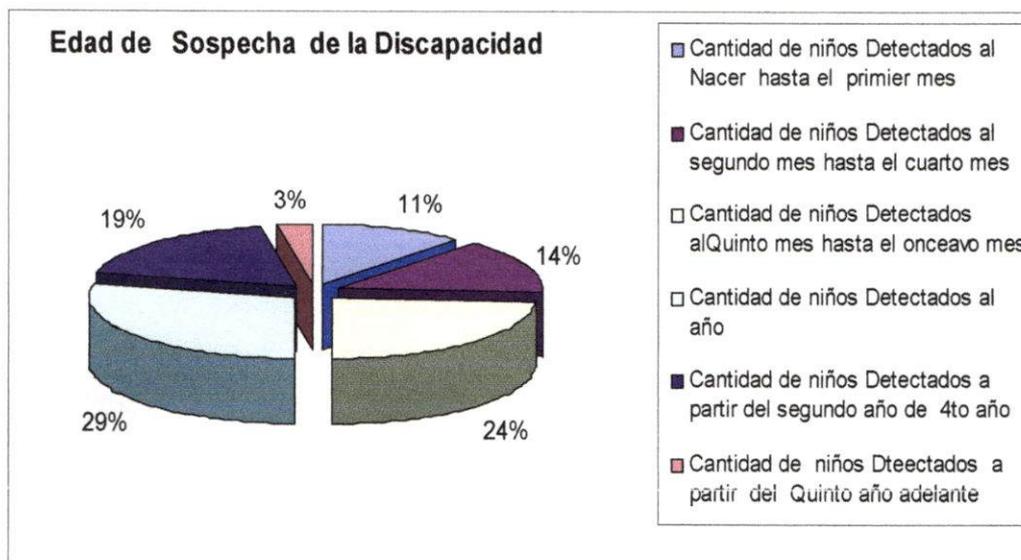
Llama la atención una asistencia irregular de un 62.86% al control periódico del niño sano. Este porcentaje sumando al 11.43% de paciente que no asisten al control es un porcentaje muy alarmante (74.29%), dado que solo un 25.71% de niños tiene un seguimiento adecuado que puede permitir la detección oportuna de riesgos de discapacidad.

Tabla N° 13

Análisis de los factores de Detección de la Discapacidad

Detalle	Referencia	Porcentaje
Cantidad de niños Detectados al nacer y hasta el primer mes	8	11,43%
Cantidad de niños Detectados al segundo mes hasta el cuarto mes	10	14,29%
Cantidad de niños Detectados al Quinto mes hasta el onceavo mes	17	24,29%
Cantidad de niños Detectados al año	20	28,57%
Cantidad de niños Detectados a partir del segundo año al 4to año	13	18,57%
Cantidad de niños Detectados a partir del quinto año adelante	2	2,86%
Total	70	100,00%

Gráfico N° 13

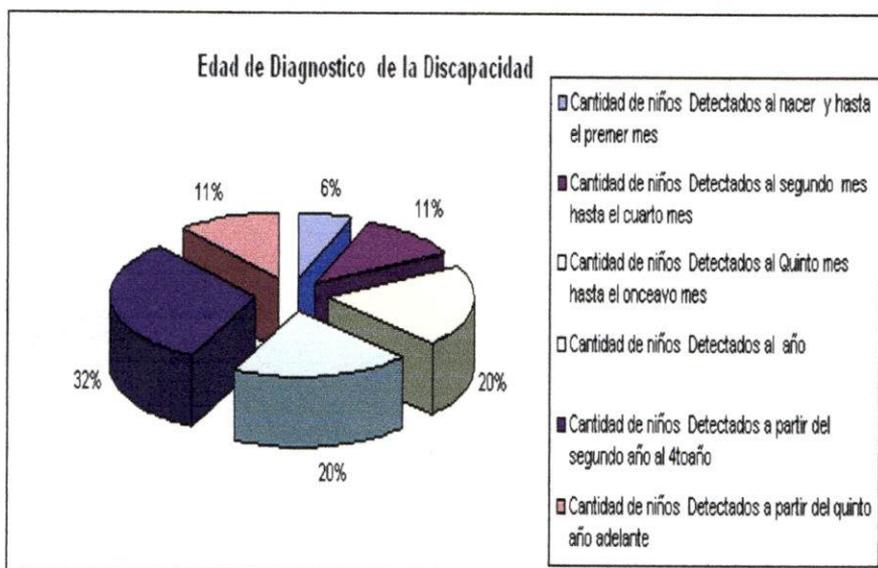


Es importante recalcar que la mayoría de las familias (78.5%) de estos niños con discapacidad, ya sospechaban que existe alguna alteración en relación al crecimiento y desarrollo del niño durante los primeros 23 meses de vida.

Tabla N° 14
Edad de diagnostico de la Discapacidad

Detalle	Referencia	Porcentaje
Cantidad de niños detectados al nacer y hasta el 1 ^{er} mes	4	5,71%
Cantidad de niños detectados al 2 ^{do} mes hasta el 4 ^{to} mes	8	11,43%
Cantidad de niños detectados al 5 ^{to} mes hasta el 11 ^{vo} mes	14	20,00%
Cantidad de niños detectados al año	14	20,00%
Cantidad de niños detectados a partir del 2 ^{do} año al 4 ^{to} año	22	31,43%
Cantidad de niños detectados a partir del 5 ^{to} año adelante	8	11,43%
Total	70	100,00%

Gráfico N° 14



Es de notar hasta el año de vida, un 58% de los niños ya contaban con un medico de su discapacidad, sin embargo se verá más adelante que existe una importante demora en el inicio de su recuperación.

DATOS DE ANALISIS DE RAHABILITACION												
	Apellido	Nombres	Edad de sospecha de Discapacidad en la Familia	Edad de Diagnostico Medico	Tiempo de diferencia	Edad de inicio de rehabilitación	Tiempo de diferencia de la detección a la Rehabilitación	Recibe Rehabilitación adecuada	Fisioterapia	Fonoaudiología	Educación Especial	Estimulación temprana
1	Luzco Condori	Cristian Placido	6m	4a	3,5a	6a	2 ^a	SI	SI	SI	SI	NO
2	Poma Rondan	Johne Ramiro	5 ^a	6a	1a	10a	4 ^a	SI	SI	NO	NO	NO
3	Fernández Camacho	Christian	1 ^a	3a	2a	8a	5 ^a	SI	SI	SI	SI	NO
4	Mamani Chicana	David Manuel	8m	1 ^a 6m	10m	11a	9,4 ^a	SI	SI	SI	NO	NO
5	Lincho Borrigo	Gaby	8m	11m	3m	10a	9,1 ^a	SI	SI	SI	SI	NO
6	Fabio Morales	Gianina	8m	1a	4a	8a	7 ^a	SI	NO	SI	SI	NO
7	Huanta Pecosillo	Erika	2 ^a	7 ^a 5m	5,5a	7a	0	SI	NO	SI	NO	NO
8	Mamani Mamani	Rina Naida	2 ^a	2 ^a	0	9a	7 ^a	SI	SI	SI	NO	NO
9	Estrada Santibáñez	Jorge Luis	3 ^a	6a	3a	6a	0	SI	SI	SI	NO	NO
10	Huanca Quispe	Armando	6 ^a	8a	2a	8a	0	SI	NO	SI	SI	NO
11	Calqué Mamani	Cesar santos	3 ^a	4 ^a 9m	1,9a	8a	3,3 ^a	SI	NO	SI	SI	NO
12	Estrada Santibáñez	Wilson	1 ^a	3a	2a	3a	0	SI	SI	SI	SI	NO
13	Conde zarate	Micaela	1 ^a 5m	1 ^a 5m	0	5 ^a	3,7 ^a	SI	NO	SI	SI	NO
14	Choque Condori	Mirilla	3 ^a	4a	1a	6a	2 ^a	SI	NO	SI	SI	NO

DATOS DE ANALISIS DE RAHABILITACION

No	Apellido	Nombres	Edad de sospecha de Discapacidad en la Familia	Edad de Diagnostico Medico	Tiempo de diferencia	Edad de inicio de rehabilitación	Tiempo de diferencia de la detección a la Rehabilitación	Recibe Rehabilitación adecuada	Fisioterapia	Fonoaudiología	Educación Especial	Estimulación temprana
29	Mamani Chancara	Lisbeth Mariela	1 a	3a	2a	3a	0	SI	SI	NO	NO	NO
30	Adujere Mamani	Francisco	4a	4a	0	4a	0	SI	SI	SI	SI	NO
31	Ramos López	Brayan	2ª	2ª4a	4m	2ª6m	2m	SI	SI	SI	NO	NO
32	Machaca Mollinido	Johana	6m	1a	6m	5a	4a	SI	SI	SI	SI	NO
33	Huanca Aguilar	Angeles	8m	2ª 6m	5,6a	3a	6m	SI	NO	SI	SI	NO
34	Chambi copa	Norka Josilen	4m	6m	2m	1ª6m	1a	SI	SI	NO	NO	NO
35	Llusco Mamani	Paola Erika	2m	6a	4a	6ª3m	3m	SI	SI	NO	NO	SI
36	Huallpa Mollo	Luis Gustavo	3m	6m	3m	7m	1m	SI	SI	SI	NO	SI
37	Aliaga Mamani	Gustavo Felix	1ª	3ª2m	2,2a	3ª6m	4m	SI	SI	SI	NO	SI
38	Quispe Condori	Tamara	1a	2ª9m	1,9a	2ª10m	1m	SI	SI	SI	NO	SI
39	Hilari Machaca	Wilma Irine	3ª	3ª	0	1a	11,27m	SI	NO	SI	NO	NO
40	Cutile Galvez	Jazmín	2ª	2ª6m	6m	2ª6m	0	SI	SI	NO	NO	SI
41	Choque Huanca	Brayan	8m	1ª11m	4,11m	1ª11m	0	SI	NO	SI	NO	SI
42	Huarachi Lema	Hogo Fernando	1ª	1a	0	3ª3m	2,3m	SI	NO	SI	NO	SI

DATOS DE ANALISIS DE RAHABILITACION

	Apellido	Nombres	Edad de sospecha de Discapacidad en la Familia	Edad de Diagnostico Medico	Tiempo de diferencia	Edad de inicio de rehabilitación	Tiempo de diferencia de la detección a la Rehabilitación	Recibe Rehabilitación adecuada	Fisioterapia	Fonoaudiología	Educación Especial	Estimulación temprana
43	Arruguita Flores	Jusue Daniel	2a	2ª2m	2m	32ª6m	4m	SI	SI	SI	NO	NO
44	Flores Condori	Wanda Shanik	nac	nac	0	2a	2ª	SI	SI	NO	NO	NO
45	Vine Cuellar	Milandio Edy	2a	3ª10m	1,10m	no	No	NO	SI	SI	NO	NO
46	Quispe Valero	Raguiel	2ª 9m	1ª	0	no	no	NO	SI	NO	NO	NO
47	Ulo quispe	Limber	3m	3m	0	8m	5m	SI	SI	SI	NO	SI
48	Calderon Mamani	Joel Pablo	10m	11m	1m	1,6m	7m	SI	SI	SI	NO	SI
49	Valdes Condori	Marimar	2s	3m	2,2m	6m	3m	SI	SI	NO	NO	NO
50	Rodríguez Alanota	Chistian Marcelo	1ª4m	2ª1m	10m	2ª3m	2m	SI	SI	NO	NO	SI
51	Ochoa Yana	Paola	2a	2ª7m	7m	4a	1,5a	SI	SI	SI	NO	NO
52	Quispe Mamani	Silvia	6m	8m	2m	7a	6,4a	SI	SI	NO	NO	SI
53	Mamani Machaca	Sergio Daniel	1d	1d	0	4m	4m	SI	SI	SI	NO	SI
54	Yujra Cliofe	Juan	1a	1ª1m	1m	1ª1m	0	SI	SI	NO	NO	SI
55	Quispe Condori	Daniel	6m	8m	2m	no	No	NO	NO	NO	NO	NO
56	Callisaya Prieto	Ángel	1m	3m	2m	3m	0	SI	SI	SI	NO	SI

DATOS DE ANALISIS DE RAHABILITACION

No	Apellido	Nombres	Edad de sospecha de Discapacidad en la Familia	Edad de Diagnostico Medico	Tiempo de diferencia	Edad de inicio de rehabilitación	Tiempo de diferencia de la detección a la Rehabilitación	Recibe Rehabilitación adecuada	Fisioterapia	Fonoaudiología	Educación Especial	Estimulación temprana
57	Guise Tola	Mónica	6m	9m	3m	1m	3m	SI	SI	NO	NO	SI
58	Tinini Quispe	Llovian	1a	1ª7m	7m	no	No	NO	SI	NO	NO	NO
59	Espejo Chacocho	Paola	3m	10m	7m	11m	1m	SI	NO	NO	NO	NO
60	Zambrano Choque	Sergio	6m	6m	0	8m	2m	SI	SI	NO	NO	SI
61	Castro condori	Ronaldo	3m	4m	1m	5m	1,m	SI	SI	NO	NO	NO
62	Flores Mendoza	Samuel	1a	1ª6m	6m	1a	6m	SI	SI	SI	NO	SI
63	Cuellar Huanca	John	1m	2m	1m	9m	7m	SI	SI	NO	NO	SI
64	Ticona conde	Tatiana	6m	9m	3m	no	no	NO	NO	NO	NO	NO
65	Flores Colque	Katerine	Nac	6m	6m	6m	0	SI	SI	NO	NO	NO
66	Yana rico Patty	Catherine	2d	2d	0	2s	2s	SI	SI	NO	NO	SI
67	Flores Huanca	Beatriz	8m	8m	0	8m	0	SI	SI	NO	NO	NO
68	Chogue Huallpa	Araceli	4m		6m	2ª6m	0	SI	SI	NO	NO	SI
69	Chuque Huanca	Brayan	8m	1ª11m	4,11m	1ª11m	0	SI	NO	SI	NO	SI
70	Tapia Chura	Manuel Fernando	1a	3ª4m	2,4a	7a	3,8ª	SI	SI	SI	NO	NO

FUENTE: Historia a personas con discapacidad y entrevistas a pacientes y padres o tutores del Centro Santa María de los Angeles.

4.2. ANTECEDENTES DE DIAGNOSTICO DE REHABILITACIÓN

En los datos recabados, se encuentra que 24 de 70 niños demoraron más de un año entre la edad de sospecha de discapacidad y el diagnóstico de rehabilitación en las áreas motoras, el diagnóstico del médico y la edad de inicio de la rehabilitación, lo que puede sugerir una falta de acceso (de causas a determinar) a los servicios de rehabilitación requeridos, esto de acuerdo al proceso de educación especial, desarrollando sus destrezas motoras habilidades de acuerdo a cada niño.

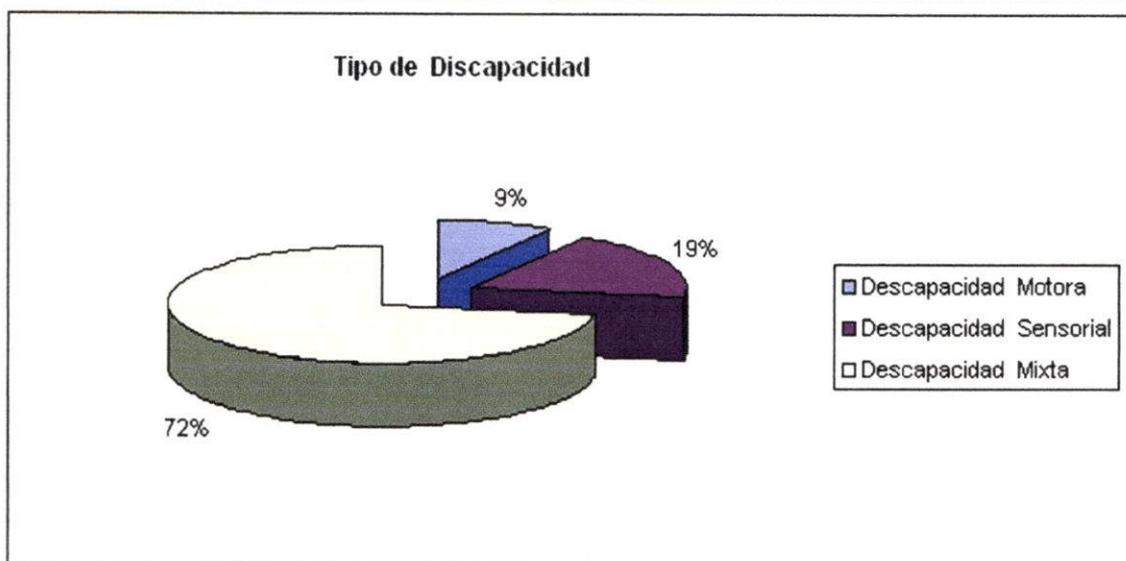
Se indica que un 10% de los niños no recibe hasta la fecha ningún tipo de rehabilitación, mencionándose entre las causas la distancia (área rural) para el traslado de los niños, la escasez de recursos y la falta de confianza en el proceso y servicio médico; este último factor por el lento avance de los tratamientos de rehabilitación.

El servicio más utilizado ha sido el de fisioterapia, con un 77.14 % del total de pacientes discapacitados atendidos, seguido por el servicio de fonoaudiología que asciende a un 57,14% del total de pacientes atendidos bajo esta modalidad a Un 25.71% solamente recibe atención de Educación Especial y finalmente un 42,86% recibe estimulación temprana.

Por hay pocas instituciones con una adecuada rehabilitación para el proceso del niño de Educación Especial y otras áreas.

Análisis por tipo de discapacidad

Tipo de Discapacidad		Relación Porcentaje
Discapacidad Motora	6	8,57%
Discapacidad Sensorial	13	18,57%
Discapacidad Mixta	51	72,86%
Total	70	100,00%

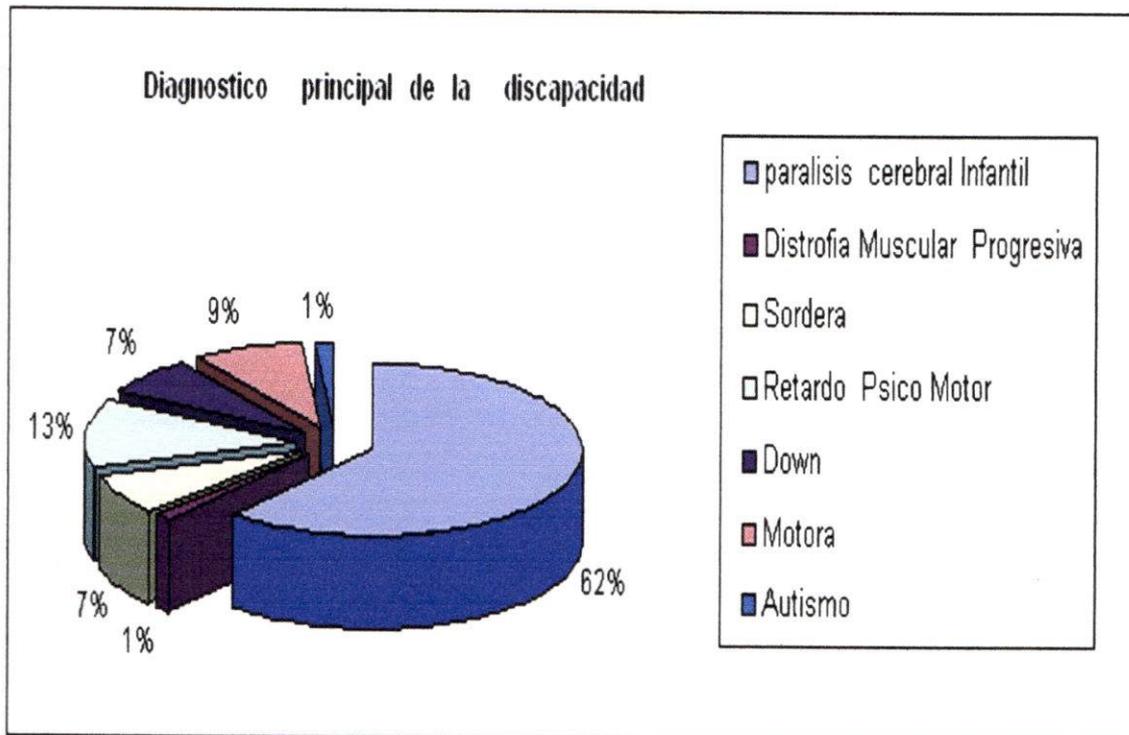


El dato mas relevante a señalar es el hecho de que en su gran mayoría de (72%) las discapacidades son múltiples con un compromiso tanto del desarrollo motor y sensorial, con grados variables de compromiso mental, lo que implica la necesidad de un manejo interdisciplinario y coordinado.

Diagnostico principal de la discapacidad

Diagnostico principal de la discapacidad		Relación Porcentual
parálisis cerebral Infantil	43	61,43%
Distrofia Muscular Progresiva	1	1,43%
Sordera	5	7,14%
Retardo Psico-Motor	9	12,86%
Down	5	7,14%
Motora	6	8,57%
Autismo	1	1,43%
Total	70	100,00%

Diagnostico principal de la discapacidad



La discapacidad de los mayores incidencia en esta población es la parálisis Cerebral Infantil por el retardo Global del desarrollo, en el tercer lugar estaría el síndrome de Down cuyos porcentajes ascienden a un 61,43% respectivamente...

Análisis de patologías asociada

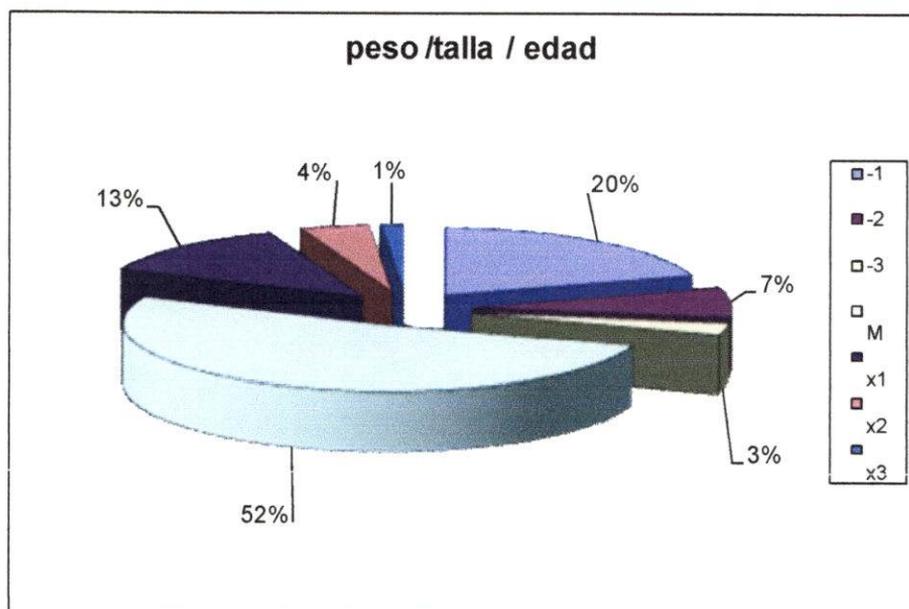
PATOLOGÍAS ASOCIADAS	PCI	RGD	DOWN	HIPOACUSIAS	TOTAL
Total niños	43	9	5	5	62
Complicaciones peri natales	29	6	1	2	38
Infecciones de la infancia	12	1	0	3	16
Patologías congénitas	3	0	2	0	5
Malformaciones Congénitas	6	0	3	2	11
Retraso en el lenguaje	43	9	5	5	62
Retrazo en el aprendizaje	43	9	5	5	62
Cardiopatías	0	0	3	0	3
Epilepsias	14	3	0	2	19

Se comprueba que estos niños en su gran mayoría tienen patologías asociadas con un importante factor del lenguaje y de las capacidades de aprendizaje. Los niños con PCI que se asocian a un mayor número de complicaciones peri natales (sepsis neonatal, asfixia e hiperbilirrubinemia) y a infecciones de la infancia como ser meningitis enfermedades diarias agudas, complicaciones como paro cardiorrespiratorio revertidos y neumonías graves. Estos niños como secuelas presentan frecuentemente crisis convulsivas

(epilepsia) Las patologías y malformaciones congénitas (ej. hirshprung agencia de cuerpo calloso, artrogriposis, malformaciones ano-réctales) tienen una mayor frecuencia. Entre los niños Síndrome de Down, existe una mayor frecuencia de cardiopatías congénitas.

Peso/ talla /edad

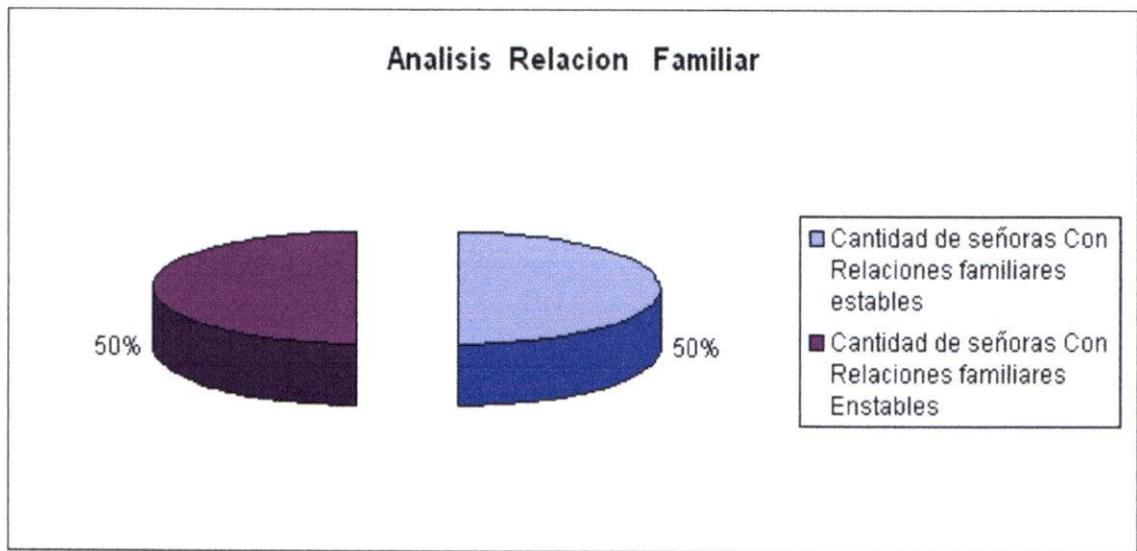
Peso/ talla /edad		Relación Porcentual
	-1 14	20,00 %
	-2 5	7,14%
	-3 2	2,86%
M	36	51,43%
+1	9	12,86%
+2	3	4,29%
+3	1	1,43%
Total pacientes	70	100,00 %



Se mantiene algún grado de desnutrición en un 30% de los niños al tomar cuenta la relación peso /talla Edad , en un 52% de los niños se evidencia una adecuación de la talla en relación al peso actual , es decir los convierte “enanos nutricional “ que dada la talla baja en un 18 % tienen la apariencia de ser gorditos ” con un peso para la talla en un promedio superior.

Análisis de la relación familiar:

Detalle		Relación Porcentual
Cantidad de señoras con relaciones familiares estables	35	50,00%
Cantidad de señoras con relaciones familiares estables	35	50,00%
Total	70	100,00%

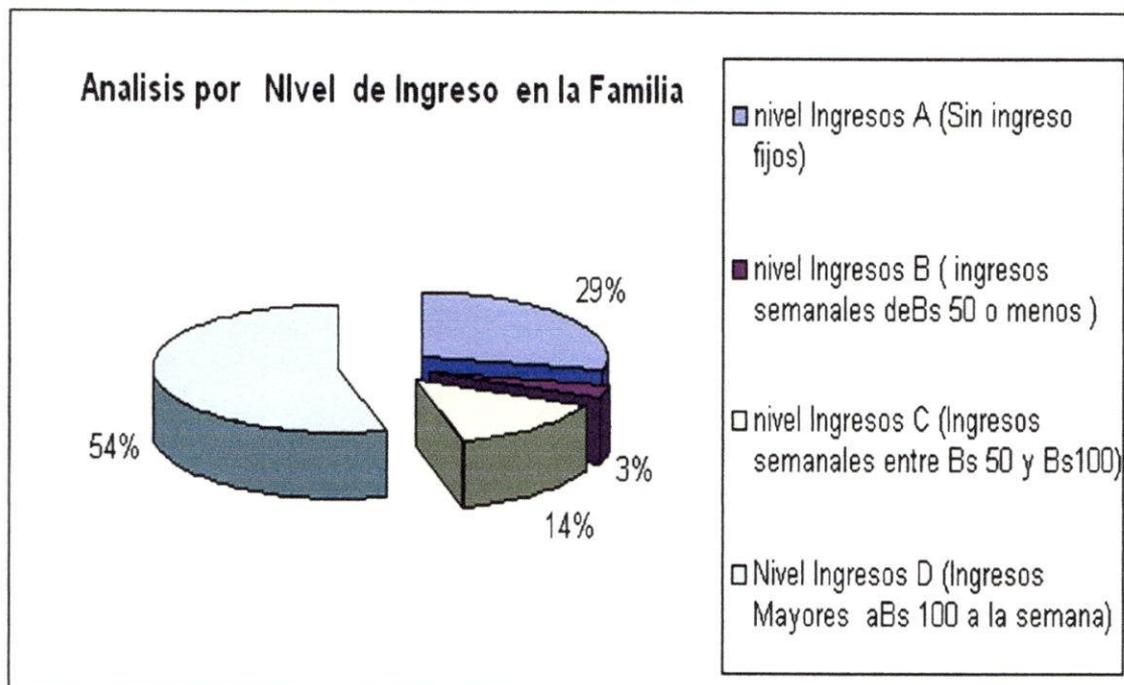


Con una distribución de 50 % a 50 % para las relaciones identificados como estables e inestables respectivamente , aparentemente no influirá para la presentación de la discapacidad sin embargo se debe investigar el impacto sobre el proceso de rehabilitación y adaptación del niño con medio ambiente .

Análisis por nivel de ingreso en la familia:

Análisis por nivel de ingresos de la familia		Relación Porcentual
Nivel Ingresos A (Sin ingreso fijos)	20	28,57%
Nivel Ingresos B (ingresos semanales de Bs. 50 o menos)	2	2,86%
nivel Ingresos C (Ingresos semanales entre Vd. 50 y Bs100)	10	14,28%
Nivel Ingresos D (Ingresos Mayores a Vd. 100 a la semana)	38	54,28%
Total	70	100,00%

Análisis por Nivel de Ingreso en la familia:

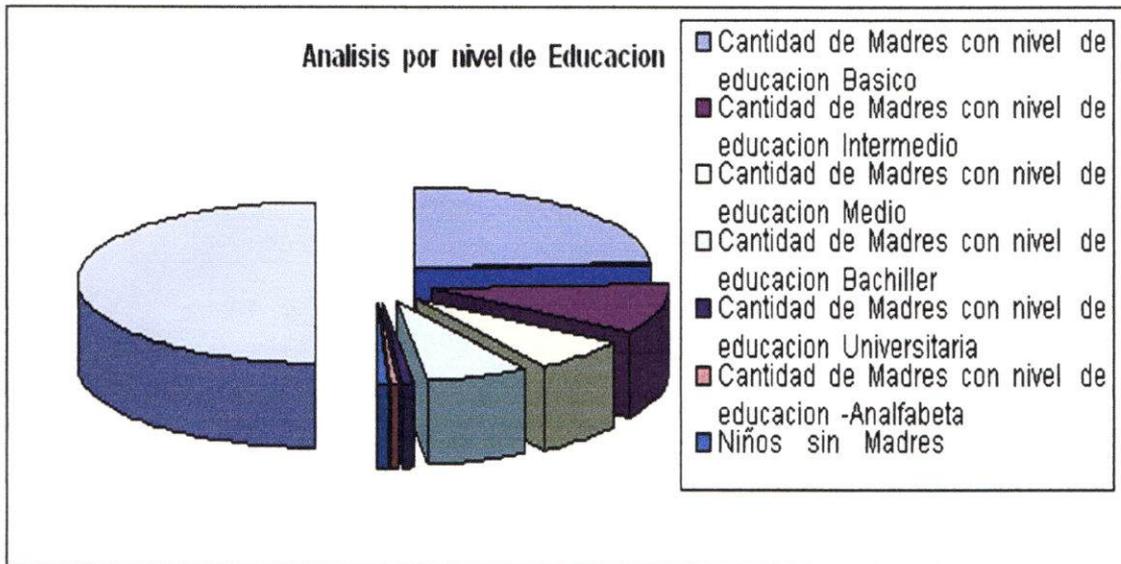


Existe un 28.7% de familia sin ingresos fijos considerados en el grupo. A que constituye un riesgo para la comunidad de la rehabilitación, se ha evidenciado que un 54.29% de las familias ganan más de 100 a la semana lo que implica un ingreso medio de las dichas familia y que podría ser favorable a la continuidad de la rehabilitación. Es necesario aclarar que cada debe ser analizada de forma individual para poder determinar si el factor económico es un factor condicionante para una rehabilitación y seguimiento adecuado.

Análisis por Nivel de Educación de la Madre:

Análisis por nivel de Educación de la Madre		Relación Porcentual
Cantidad de Madres con nivel de educación Básico	34	48,57%
Cantidad de Madres con nivel de educación Intermedio	14	20,00%
Cantidad de Madres con nivel de educación Medio	9	12,85%
Cantidad de Madres con nivel de educación Bachiller	10	14,28%
Cantidad de Madres con nivel de educación Universitaria	1	1,43%
Cantidad de Madres con nivel de educación -Analfabeta	1	1,43%
Niños sin Madres	1	1,43%
Total	70	100,00%

Análisis por nivel de educación:



El 48.57% de las madres tuvieron una educación muy básica y solo un 14% refirieron haber completado el Bachillerato, dentro de lo que puede suponer una instrucción media en cuanto a la gestación, control prenatal parto y otros factores de riesgo posibles.

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1. CONCLUSIONES

Mediante el presente trabajo se logro elaborar perfil de salud y educación de niños discapacitados en la ciudad de El Alto.

Se trabajo con niños/as del Distrito 6 de la ciudad de El Alto con discapacidad que asisten al centro de atención especializada: Se encontró que un 55% de los mismos eran varones, siendo un 61.43% de los niños menores de 5 años

Considerándolos Factores de Riesgo individuales como ser el control prenatal, número de embarazo, lugar de nacimiento, la presencia o no de complicaciones prenatales, Apgar peso de nacimiento, inmunizaciones, edad de asistencia al primer control del niño sano, el estado nutricional y patologías asociadas a las discapacidades más frecuentes describimos a continuación los hallazgos de mayor importancia.

No tuvieron controles prenatales en un 55%, y en un 51.41% de los casos proceden de madres primigestas (30%) y según digestas (21:42%) que requieren de un control más estrecho, por la mayor incidencia de complicaciones. De los partos un 48% de los mismos tuvo lugar en el domicilio con las complicaciones que esto conlleva. Del total de la muestra un 57% presentaron una o más de las siguientes complicaciones peri-natales: eclapcia materna, parto prematuro, ruptura prolongada de membrana, asfixia perinatal llanto tardío, heperbilirrubina neonatal, sepsis neonatal o convulsiones neonatales, habiéndose conestado la ausencia de complicaciones en solo un 27%, el restante 16% no tenía datos registrados al respecto. El pontaje de Apgar, elementos valioso de pronostico y de identificación de riesgo para una

discapacidad, era desconocido en un 92.86% de los niños; así también el peso de los nacimientos no estaba registrado en un 59% la falta de esta información de por sí constituye en un riesgo serio para la detección de futuras discapacidades. En relación a la inmunizaciones un 33% no tenía ninguna vacuna, y un 24% las mismas fueron incompletas para la edad, mostrándose una muy baja cobertura lo que podría implicar un riesgo para contraer enfermedades prevenibles. Otro factor de riesgo significativo fue el hecho de que solo un 24% de los niños tuvieron un control médico durante el primer mes de vida. En relación al control del niño sano, que constituye la base para la detección temprana de discapacidades esta fue regular (mínimo 5 controles durante el primer año de vida) solo en un 25% de la población, con una inasistencia total en un 11%. Considerando estado nutricional de los mismos se evidencia en un 71% algún grado de desnutrición considerando la relación peso/edad tomando en cuenta el parámetro peso/talla nos encontramos que un 52% los mismos sean compensado dentro de un "enanismo nutricional" crónico

Reflexionando la patología asociada a las discapacidades más frecuentes debemos remarcar que en niños con parálisis Cerebral Infantil las complicaciones peri natales se presentaron en un 67.5%, así como las patologías infecciones de la infancia relacionadas con episodios de hipoxia severa en un 28% frente a un 7% de patologías congénitas y un 14% de malformaciones congénitas asociadas. Esto nos lleva a pensar que son evitables muchas de estas discapacidades con un adecuado control del periodo neonatal y con acceso oportuno de salud en el caso de las enfermedades de la infancia de igual manera en los niños con retraso global del desarrollo presentaron en un 67% complicaciones peri-natales y un 11% tuvieron patologías relacionadas con episodios de hipoxia severa. Entre los niños con Síndrome de Down, se encontró una mayor asociación con cardiopatías y malformaciones congénitas. En los niños con déficit auditivo un 40%

presentaron complicaciones peri-natales y un 60% se relaciono con secuelas de meningitis bacterias durante la infancia.

Al considerar los factores de riesgo del entorno se debe recalcar lo siguiente: que en 78.5% de los niños ya existía una sospecha de discapacidad en la familia durante los primeros 23 meses de vida, llama la atención de forma muy significativa que en un 34.2% de los casos se demoro más de un año en la sospecha de la Discapacidad en la Familia y el diagnostico médico de la misma. Así también es importante señalar que en un 30% de los niños tubo un intervalo de un año ó más entre el diagnostico medico de la discapacidad y las edad de inicio de la rehabilitación. Además 10% los niños no recibe rehabilitación. Además el 10% de los niños no recibe rehabilitación por distintas causas (distancia, falta de recursos, abandono, desconfianza de los padres, etc.) el servicio de fisioterapia (en un 77% es más solicitado, seguido de fonoadiología 57%) Un 25.6% recibe atención por educadoras especiales y un 43% recibe estimulación temprana las relaciones al parecer no influye en la producción de una discapacidad, sin embargo debe investigarse aun su impacto sobre el proceso de rehabilitación posterior, el nivel de escolaridad predominante fue el de la instrucción básica, encontrándose solo un 14% de madres bachilleres formándose esto en orto factor de riesgo en relación del nivel económico en esta población adecuada.

Tal se ve los factores de riesgo individual se relaciona especialmente con una falta de información de la importancia de un control apropiado de la gestación, el nacimiento y el control posterior del niño en sus primeros años de vida, estos sumando a la tardanza de un diagnostico médico apropiado y al retraso en el acceso a servicios de rehabilitación influyen significativamente sobre la realización de una discapacidad y en éxito de su reivindicación.

4.2. RECOMENDACIONES

Considerando efectivamente se han identificado factores de riesgo tanto individuales como del entorno en esta población específica se dan las siguientes recomendaciones.

- La carencia de información se debe buscar medios de contacto e información hacia la población en general para que conozca la importancia de un apropiado control de la gestación y el nacimiento (Ej. defunción de medios de comunicación, trabajo a nivel zonal, comités de madres) situaciones que no se ha dado en forma proporcionada hasta el instante.
- Incluir dentro del Carnet de Vacunación y Control Niño Sano un acápite que incluya factores de riesgo perinatal como ser: puntaje de APGAR, peso de nacimiento y complicaciones peri-natal. También se deben apuntar las enfermedades importantes de la infancia. Todo esto con el fin de concentrar la información para poder correlacionar y realizar un seguimiento adecuado del niño en su desarrollo
- Fuera el caso de encontrar a niños con riesgos debería contarse en forma inmediata con la posibilidad de incluir al mismo dentro de un registró sistemático que permita a las instituciones especializadas formar equipos de seguimiento a estos niños. Estos equipos deberán ser multidisciplinarios con la intervención del equipó medico (médicos generales traumatología, pediatras, neurólogos, etc.) personal de apoyo (fisioterapia, Fonoaudiología, Educación Especial y Trabajo Social). Esta base de datos debe ser individualizada que centralice toda la averiguación oportuno.

- Reclamar con carácter de obligatoriedad (ej. Requisito para su posterior escolarización), o para gozar de un beneficio (Seguro Social, atención gratuita, etc.) Un mínimo de cinco controles de niño sano durante el primer año de vida que coincidan con el bosquejo de vacunación al momento de nacimiento a los 2, 4, 6, meses y al año de vida de cada niño.
- Deben realizar estudios posteriores que establezcan las causas y profundicen en la problemática en el acceso a lugar un diagnóstico médico oportuno. Así también para identificar las problemas para que estos niños inicien una rehabilitación adecuada y continua, que de resultados en el tiempo de perfeccionamiento.
- Es obligatorio apoyar no solo al niño con discapacidad, sino a su entorno familiar y a la comunidad en la que se explica, con acciones de concentración y de información personalizada y accesible (líneas telefónicas de acceso a los programas de rehabilitación) durante el tiempo de tratamiento de proceso de cambio.

BIBLIOGRAFIA

- **AGENCIA** Cooperación Internacional de Japón (JICA), perfil de País - estudio de personas con discapacidad en Bolivia, 2007, La Paz - Bolivia
- **Chumsky M.:** Conceptos Básicos de la Supervisión del niño sano. Pediatría, 5ta ED. Editorial Médica Panamericana, 1997.
- **Fuentes I:** Supervisión de salud en pediatría ambulatoria, Documento Internet.
- **Encuesta Nacional de Demografía y Salud** - ENDSA 2007
- **Fagundes A** "Obstetricia " Capitulo Control Prenatal, Publicaciones Técnica, Mediterráneo Ltda. Cáp. 12 2da. ED. 1992, Chile.
- **Ferrandis I:** Tratamiento Educativo de las necesidades motrices. Unidad I, Crecimiento y Desarrollo, Modulo -12E-6
- **GOTIEZ Cueva P.** Prevención y atención temprana de necesidades educativas especiales. Modulo 5, 1999
- **Instituto nacional de estadísticas (INE)** Registro de Población CENSO 2007, LA PAZ-BOLIVIA.
- **Ley No 1678:** De la persona con discapacidad. D.S No 24807
- **Organización Panamericana de la Salud (OPS)** - Internet

- **Organización Mundial de la Salud (OMS)** Clasificación Internacional de Funcionamiento de la discapacidad y de la salud. 2006
- **Oski F Y Cols:** Pediatría, principios y practica. Editorial Medica Panamericana, 1993, Argentina.
- **Programa Ampliado de Inmunización (PAI)** Ministerio de Salud y Deportes, La Paz.
- **Pérez A.L.** Proyecto Esperanza para los niños discapacitados, Camaguey – Cuba, 2003.
- **Rosa A:** “El niño sano, el niño enfermo”. Ed. Grupo Guía S.A. 2003 Argentina
- **UNICEF** Programa de Inmunización
- **Unidad Nacional de Atención a las Personas,** Manual para Manejo de Desnutrición grave. 2000.

Anexos 1

Cuestionario de recolección de Datos

DATOS PERSONALES

Nombre.....
.....

Fecha de nacimiento.....

Dirección.....

FACTORES DE RIESGO INDIVIDUALES

1) Control prenatal: No de embarazoRealizo CPN adecuados

2) lugar y condiciones de nacimiento,

Parto en Domicilio.....Nacimiento en: Centro de Salud.....Hospital

Parto () Eutócico.....Distócico.....Cesaria.....;

Causas ?.....
.....

Apgar.....No datos () Pesogrs. TallaCM

Condiciones de Alta : En buenas condiciones () se interna

(.....)
.....

3) Inmunización: Ninguna () BCG () P1 2 () 3 () PV 1 () 2 () 3 ()

SPR ()

4) Seguimiento y control médico del niño

Edad del primer control niño sano (CNS)

.....

No y frecuencia de CNS durante los primeros 24 meses de vida

.....
.....

CIRCUNSTANCIAS DE DETECCION DE LA DISCAPACIDAD

1) Edad de sospecha de la discapacidad en la familia

.....

2) edad de diagnostico medico de la discapacidad

.....

Anexo 2

Escala de desarrollo de Nelson Ortiz

Nombre completo.....Fecha de nacimiento---/---/

Centro.....Fecha de evaluación...../...../0

Sexo.....Edad en meses.....peso.....Kg. talla.....cm.

E	N	A	M	D	E	M	R	E	O	S	E	S	N	U	B	M	E	R	O	N	U	C	M	A	U	D	I	C	I	O	N	D	E	M	P	E	R	S	O	N	U	M	E	R	O
1	0	Patalea										Sigue moviendo horizontal vertical del objeto										Se sobresalta de un ruedo										Sigue con la mirada los movimientos de laacara													
4	1	Levanta al cabeza boca abajo										Abre mera sus manos Sostiene un objeto en la mano										Busaca sonido con la mirada Pronuncia 2 sonidos guturales diferentes Balbucea con las personas										Reconoce a la madre Sonrie al agarrario Se voltea cuando se le habla													
5	2	Levanta cabeza y pecho boca abajo										Sostiene cabeza al levantarlo de los brazos										Pronuncia 4º mas sonidos deferentes Rie a "carcajadas" Reacciona cuando se le llama										Agarra la mano del examinador Acepta y agarra el juguete Pone atención a la conversación													
6	3	Sostiene cabeza al levantarlo de los brazos										Se lleva un objeto en la boca Agarra objeto voluntariamente Sostiene cada objeto cada mano Pasa un objeto de una mano a otra										Pronuncia 3 0 mas silabas Hace sonar la sonajera Pronuncia una palabra clave(*)										Ayuda a sostener la taza para tomar(*) Reacciona ante su imagen en el espejo imita los aplausos													
7	4	Sostiene la cabeza sentado										Se voltea de un lado a otro Intenta sentarse solo										Pronuncia 3 0 mas silabas Hace sonar la sonajera Pronuncia una palabra clave(*)										Entrega juguetes al examinador Pide un juguete u objeto Toma una taza solo(*)													
8	5	Se voltea de un lado a otro										Intenta sentarse solo										Niega con la cabeza (*) Llama ala madre o acompañante Entiende una orden sencilla										Señala una prenda de vestir Señala 2 partes del cuerpo Avisa para ir. al baño(*)													
9	6	Intenta sentarse solo										Se voltea de un lado a otro										Reacciona cuando se le llama										Señala 5 partes del cuerpo Trata contar experiencias Controla en el día su orina(*)													
		Se sostiene sentado con ayuda										Agarra varios objetos a la vez Agarra un objeto pequeño con los dedos Agarra un cubo con pulgar y índice										Niega con la cabeza (*) Llama ala madre o acompañante Entiende una orden sencilla										Señala 5 partes del cuerpo Trata contar experiencias Controla en el día su orina(*)													
		Se agarra en posición boca abajo										Mete y saca objeto de la caja Agarra un tercer objeto sen soltar otros Busca objetos escondidos										Reconoce tres objetos Combina dos palabras Reconoce 6 objetos										Señala 5 partes del cuerpo Trata contar experiencias Controla en el día su orina(*)													
		Se sienta sin ayuda										Hace torre de tres torres Pasa hojas de un libro Espera como sale la pelota										Nombra 5 objetos Usa frase se tres palabras Dice mas de 20 palabras claras										Señala 5 partes del cuerpo Trata contar experiencias Controla en el día su orina(*)													
		Gatea se agarra y sostiene de pie se para sen ayuda										Hace torre de tres torres Pasa hojas de un libro Espera como sale la pelota										Nombra 5 objetos Usa frase se tres palabras Dice mas de 20 palabras claras										Señala 5 partes del cuerpo Trata contar experiencias Controla en el día su orina(*)													
		Da pasito solo Camina solito Corre										Tapa bien la caja Hace garabatos circulares Hace torre de 5 mas o cubos										Nombra 5 objetos Usa frase se tres palabras Dice mas de 20 palabras claras										Señala 5 partes del cuerpo Trata contar experiencias Controla en el día su orina(*)													
		Patalea la pelota Tira la pelota con las manos Salta en los dos pies										Tapa bien la caja Hace garabatos circulares Hace torre de 5 mas o cubos										Nombra 5 objetos Usa frase se tres palabras Dice mas de 20 palabras claras										Señala 5 partes del cuerpo Trata contar experiencias Controla en el día su orina(*)													

	<p>Se para de puntas</p> <p>Se levanta sen usara las manos</p> <p>Camina a hacia atrás</p> <p>Camina en punta pies</p> <p>Se para en un solo pie</p> <p>Lanza y agarra la pelota</p>	<p>Ensarta 6 o mas cunetas</p> <p>Copia línea horizontal o vertical</p> <p>Separa objetos grandes y pequeños</p> <p>Figura humana rudimentaria</p> <p>I corta papel con las tejera s copia cuadrados y circulo</p>	<p>Dice su nombre completo</p> <p>Conoce alto-bajo grande-pequeño</p> <p>Usa oraciones completas</p> <p>Conoce para que sirve 5 objetos</p> <p>Repite 3 digitos</p> <p>Describe bien el dibujo</p>	<p>Diferencia hombre-mujer</p> <p>Dice los nombres de su papa y mama</p> <p>Se lava solito las manos y cara</p> <p>Puede desvestirse solo(*)</p> <p>Comparte juegos con otros niños(*)</p> <p>Tiene amigos(S)especiales(s)</p>
	<p>Camina en línea recta</p> <p>Salta tres o mas pasos en un solo pie</p> <p>Hace rebotar y agarrar la pelota</p>	<p>Dibuja figura humana II</p> <p>Agrupar por colores y formas</p> <p>Dibuja escalera</p>	<p>Cuenta dedos de sus manos</p> <p>Distingue adelante - adras -arriba -abajo</p> <p>Nombra 4 o 5 palabras</p>	<p>Puede vestirse y desvestirse solo</p> <p>Sabe cuantos años tiene</p> <p>Organiza juegos</p>
	<p>Salta con los pies juntos una sog a 25cmde altura</p> <p>Corre saltando combinando los pies</p> <p>Salta desde 50 cm. de altura</p>	<p>Agrupar por color y forma y tamaño</p> <p>Hace gradas de 10 cubos</p> <p>Dibuja una casa</p>	<p>Expresa opiniones</p> <p>Conoce izquierda-derecha</p> <p>Conoce días de la semana</p>	<p>Hace mandados (*)</p> <p>conoce el nombre de la calleo del barrio</p> <p>comenta vida familiar</p>
	<p>Juega thunkuña demuestra</p> <p>Hace construcciones sencillas</p> <p>Salta combinando los pies (caballitos)</p>	<p>Escribe letras / numero</p> <p>Modela una persona</p> <p>Copia figura con líneas curvas</p>	<p>Identifica letras iguales</p> <p>Dice frases con entonación</p> <p>Conoce ayer ,hoy y mañana</p> <p>Cuenta hacia atrás desde el numero10</p>	<p>Sabe que lugar ocupa en su familia</p> <p>Participa en actividades de su familia</p> <p>Conoce fechas especiales</p>
	<p>Abre cierra las manos alternando</p> <p>Marcha sin peder el ritmo</p> <p>Salta la sog a</p>	<p>Colorea una figura</p> <p>Hace figura con papel</p> <p>Recorta corvas y circulos</p>	<p>Ordena con secuencias</p> <p>Conoce en orden los días de la semana</p>	<p>R relaciona el tiempo con actividades de su familia</p> <p>Indica recorrido</p> <p>Habla sobre si mismo</p>

RESULTADO POR AREAS

A MG	B MF	C AL	D PS	TOTAL
------	------	------	------	-------

ANEXO 3



CENTRO MATERNO INFANTIL "SANTA MARÍA DE LOS ÁNGELES"

**NIÑA DEL CENTRO MATERNO INFANTIL
SANTA MARIA DE LOS ÁNGELES EL ALTO**

