

INTRODUCCIÓN

Según la definición publicada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la salud es un estado de bienestar físico, psíquico y social, que implica no solo la ausencia de enfermedad, sino que también incluye la relación entre el individuo con una determinada condición de salud y los factores contextuales medio ambientales que le rodean [1].

La discapacidad es un término que denota los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y su entorno, refleja una limitación en la actividad o una restricción en la participación. La discapacidad no sólo afecta a la persona que la tiene, sino a aquellos que los cuidan, a los familiares, a la comunidad [2].

La OMS estima que en el mundo existen alrededor de 600 millones de personas con discapacidad, de los cuales unos 400 millones están en los países en vías de desarrollo [3].

En la región de las Américas existen aproximadamente 60 millones de personas con discapacidad, lo que constituye el 10% de la población general, lo cual se considera que tiene repercusión sobre el 25% de la población total; de ellos sólo el 2% tiene acceso a los servicios y programas de rehabilitación. Las instituciones responsables del desarrollo de políticas de rehabilitación existen en 78% de los países de la región; los programas de rehabilitación sólo se están llevando a cabo en 51% de estos países; la legislación específica existe en 62% de ellos, la mayoría no cuenta con un sistema de registro sobre discapacidades y rehabilitación y la investigación sobre el tema es muy limitada [4].

En su 58ª Asamblea en abril de 2005 sobre la discapacidad, incluidos la prevención, el tratamiento y la rehabilitación [5], la OMS conociendo que el número de discapacitados es cada vez mayor propiciado por el rápido crecimiento de la población, la violencia, los accidentes, el envejecimiento poblacional, el abuso del

alcohol y las drogas, la desnutrición, la pobreza extrema, las malas condiciones de vida, la reducción de la mortalidad, las enfermedades crónicas y emergentes, los desastres naturales, las guerras, insta a los estados miembros a que promuevan la introducción e identificación tempranas de la discapacidad, en especial de los niños y la plena accesibilidad física, informativa y económica en todas las esferas de la vida, a que promuevan y fortalezcan programas comunitarios de rehabilitación vinculada a la atención primaria de salud, a que incluyan un componente de discapacidad en sus políticas y programas de salud, en particular en las esferas de la salud del niño y del adolescente.

Diferentes organismos internacionales destacan que la dimensión de la discapacidad debe reflejarse en las políticas de desarrollo de las Comisiones Internacionales y que deben elaborarse programas específicos para abordar los problemas de prevención, asistencia, capacitación y estigmatización [6].

La discapacidad constituye un problema de salud por su impacto sobre la calidad de vida de las personas afectadas, por su repercusión sobre la familia y por los recursos que debe destinar la sociedad para su atención, es por ello que uno de los más importantes retos para la sociedad actual lo constituye la atención a este problema, enfocada a la prevención, a mejorar su calidad de vida y a la integración en igualdad de derechos. Conocer las características de la discapacidad como problema de salud, sus tendencias de comportamiento y sus causas, es una tarea priorizada de las instituciones de salud en todo el mundo, en la que desempeña un papel fundamental el médico de familia en particular y la comunidad en general [7].

La Revolución Cubana, a casi medio siglo de existencia [7,8], ha ido acumulando logros en el mejoramiento del estado de salud de la población, comparables al de países de alto nivel de desarrollo económico social, con una distribución justa y equitativa tendente a borrar las diferencias, entre regiones y grupos humanos, heredadas del capitalismo.

La política del Ministerio de Salud Pública (MINSAP) es de proyección eminentemente comunitaria a nivel de la Atención Primaria de Salud (APS), modelo que ha sido puesto en marcha en el país en 1984 [8], basado en un abordaje integral de la atención en la comunidad y considera la unidad de todos los aspectos curativos con los preventivos, de lo biológico con lo social y las condiciones del ambiente físico en interacción con el individuo y la colectividad, condicionando así el proceso salud enfermedad, a través de acciones de promoción, prevención, restauración y rehabilitación de Salud.

Como parte de los esfuerzos que realiza el estado cubano para elevar la calidad de vida de las personas, en el año 2006 se elaboran las proyecciones de la Salud Pública para el año 2015 [9], valioso instrumento estratégico y programático del camino que se debe seguir en los próximos 10 años, ya que define no sólo los propósitos y metas a alcanzar, sino que también precisa la organización y financiamiento, sobre la base de las prioridades del sistema. Estas proyecciones incluyen dentro de sus ocho áreas prioritarias la discapacidad, por ser uno de los problemas emergentes que debe enfrentar la sociedad actual. Las directrices presentadas muestran las líneas principales de acción en que se concentrará la fuerza de organización para alcanzar las metas proyectadas y así lograr la excelencia en la atención médica a nivel de los recién inaugurados servicios integrales de rehabilitación, dentro de ellos podemos citar las siguientes: aplicar el nuevo clasificador internacional de funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF), aprobado en la 54ma. Asamblea Mundial de la Salud en el 2001 como herramienta de la estadística de investigación, de política social, educativa y de la clínica; perfeccionar los resultados del trabajo de los Servicios Integrales de Rehabilitación; ampliar la aplicación de los programas para detección precoz y atención temprana especialmente a niños con trastornos del desarrollo, discapacidades y de riesgo. Para cumplimentar estas líneas de trabajo se proponen distintas áreas de resultados claves que deben implementarse como son: la atención integral a la salud individual, familiar y comunitaria, vigilancia de la salud y protección de la población, gestión y

formación de recursos humanos, gestión de información y el conocimiento, investigación en salud.

La atención a la discapacidad infantil requiere, como han destacado diversos autores [10, 11], enfoques integrales donde el niño sea visto en su dimensión biológica, psicológica y social. Paralelamente el actuar debe estar orientado al niño, pero las acciones del equipo de salud deben extenderse a la familia y la comunidad, esto requiere indiscutiblemente de que el personal que enfrenta esta tarea esté debidamente capacitado y que existan los recursos necesarios para el desarrollo de las acciones terapéuticas.

El municipio Bolivia el más extenso de la provincia con una población infantil de 3309 de ellos viven en la zona urbana 1919 y en la rural 1394 que significa el 20,8 % de la población total, predominando los niños en el rango de edades 5-14 con 1987 lo que representa el 60 % de la población infantil.

En el estudio psicosocial de personas con discapacidad y estudio psicopedagógico, social y clínico genético de las personas con retraso mental realizado en el 2003 en Cuba, el municipio de Bolivia se encontraba entre los 10 municipios con la más alta tasa 2,12 por cada 100 habitantes.

A partir de estas consideraciones enunciamos como problema científico ¿Cómo caracterizar la discapacidad pediátrica en el municipio de Bolivia? Teniendo como hipótesis que si se caracteriza la situación de la discapacidad pediátrica en el municipio Bolivia y se analizan los factores que afectan la calidad de la atención médica de los niños con discapacidad en los servicios de salud, entonces podremos intervenir de forma oportuna en estos y así elevar la calidad de vida de estos niños.

Objetivo

General:

- Caracterizar la situación de la discapacidad pediátrica en el municipio Bolivia.

Específicos:

- Enumerar el comportamiento de la discapacidad pediátrica en el municipio según sus tipos.
- Distribuir la discapacidad pediátrica por grupo de edades y sexo.
- Enumerar los elementos prenatales, natales y posnatales según sus tipos de discapacidad.
- Distribuir la discapacidad pediátrica según zona de residencia y situación socioeconómica.
- Enumerar los factores que afectan la calidad de la atención médica de los niños con discapacidad.

MARCO TEORICO

Antecedentes históricos, teóricos y contextuales

La discapacidad es una realidad humana percibida de manera distinta en diferentes períodos históricos y civilizaciones. La visión que se le ha dado a lo largo del siglo XX estaba relacionada con una condición considerada deteriorada respecto del estándar general de un individuo o de su grupo.

Por el contrario, la visión basada en los derechos humanos o modelos sociales introduce el estudio de la interacción entre una persona con discapacidad y su ambiente; principalmente el papel de una sociedad en definir, causar o mantener la discapacidad dentro de esa sociedad, incluyendo actitudes o unas normas de accesibilidad que favorecen a una mayoría en detrimento de una minoría.

La evolución de la sociedad ha ido mejorando desde los años 1980 y se han desarrollado modelos sociales de discapacidad que añaden nuevas apreciaciones al término. Por ejemplo, se distingue entre una persona con discapacidad (en cuanto posee una habilidad disminuida siendo objetivamente menor que la de la media) y una persona con capacidades distintas de las normales y que -aunque no representa ninguna ventaja o inconveniente- a menudo es considerado un problema debido a la actitud de la sociedad o el hecho de que los estándares están basados en características medias.

En la sociedad actual existe una tendencia a adaptar el entorno y los espacios públicos a las necesidades de las personas con discapacidad, a fin de evitar la exclusión social, pues una discapacidad se percibe como tal, en tanto que la persona es incapaz de interactuar por sí misma con su propio entorno.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación.

Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. [12]

Para que lo entendamos mejor:

- Una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- Una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

En general la población percibe la discapacidad como una condición permanente. Sin embargo, hay discapacidades temporales y discapacidades permanentes. Por ejemplo, fracturarse el brazo o perder grados de visión por la exposición de los ojos a algún agente químico nocivo, pueden ocasionar discapacidad temporal. Esto nos hace pensar que cualquiera de nosotros o de nuestros allegados estuvo en situación de discapacidad alguna vez, pero probablemente no lo percibimos de tal forma. Por otra parte, también hay niveles de discapacidad: leve, moderada o severa.

Según el tipo de discapacidad, habrá un profesional o varios profesionales que evalúen a través de distintas pruebas específicas, el nivel que presenta.

Señalar que estos niveles no son siempre fijos. Una persona puede evolucionar o involucionar, y pasar de un nivel severo a leve, o de moderado a severo (también dependiendo del tipo de discapacidad que hablemos).

Dicho esto, pasemos a ver los distintos tipos de discapacidad. [12-13]

De manera general hablamos de:

- Discapacidad Intelectual (Mental, Cognitiva). Que es una disminución en las habilidades cognitivas e intelectuales del individuo. Aquí encontraríamos discapacidades como el Retraso Mental, Síndrome de Down.
- Discapacidad Física (motora, motriz). Quienes la padecen ven afectadas sus habilidades motrices. Algún ejemplo sería la Parálisis Cerebral, Espina Bífida.
- Discapacidad Sensorial. Aquí se encuentran aquellas discapacidades relacionadas con la disminución de uno o varios sentidos. Dentro de esta clasificación, diferenciamos entre: D. Auditiva, D. Visual o incluso D. Multisensorial.

La Discapacidad intelectual es un término utilizado cuando una persona no tiene la capacidad de aprender a niveles esperados y funcionar normalmente en la vida cotidiana. En los niños, los niveles de discapacidad intelectual varían ampliamente, desde problemas muy leves hasta problemas muy graves. Los niños con discapacidad intelectual puede que tengan dificultad para comunicar a otros lo que quieren o necesitan, así como para valerse por sí mismos. La discapacidad intelectual podría hacer que el niño aprenda y se desarrolle de una forma más lenta que otros niños de la misma edad. Estos niños podrían necesitar más tiempo para aprender a hablar, caminar, vestirse o comer sin ayuda y también podrían tener problemas de aprendizaje en la escuela.

Por lo general, mientras más grave sea el grado de discapacidad intelectual, más temprano se identificarán los síntomas. Sin embargo, podría ser difícil indicar la manera como la discapacidad intelectual afectará a los niños más tarde en la vida.

Hay muchos síntomas de discapacidad intelectual. Por ejemplo, los niños con discapacidad intelectual puede que:

- se sienten, gateen o caminen más tarde que otros niños
- aprendan a hablar más tarde o tener problemas para hablar
- tengan dificultad para recordar cosas
- tengan problemas para entender las reglas sociales
- tengan dificultad para ver las consecuencias de sus acciones
- tengan dificultad para resolver problemas

La visión que tenemos de la persona con Discapacidad Física ha variado con el paso de los años, anteriormente veíamos que las personas eran relegadas a su hogar, sin posibilidades de socializar y mucho menos opciones laborales, esta condición día a día va mejorando, y los gobiernos van tomando mayor conciencia de implementar políticas tendientes a que las ciudades sean lugares más amables hacia la persona que vive con una discapacidad. Encontramos personas con discapacidad ocupando cargos importantes en la política, empresarios destacados, músicos, deportistas, artistas, entre otros.

Existen diversas causas por las cuales se presenta la discapacidad física; factores congénitos, hereditarios, cromosómicos, por accidentes o enfermedades degenerativas, neuromusculares, infecciosas o metabólicas entre muchas.

Tipos de Discapacidad Física:

- Lesión Medular es un daño que se presenta en la médula espinal puede ser por una enfermedad o por un accidente y origina pérdida en algunas de las funciones movimientos y/o sensibilidad.
- Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurológica, que afecta con más frecuencia a los jóvenes, caracterizada por la existencia de focos de

desmielinización a lo largo del sistema nervioso central, sin afectación de la mielina periférica.

- Parálisis Cerebral Infantil trastorno neurológico motor de origen cerebral, que se manifiesta precozmente en la vida y es el resultado de una lesión cerebral cuya causa puede o no establecerse, pero que no es evolutiva. Puede estar afectado cualquier grupo muscular, aunque los patrones más usuales son las cuadriplejías, diplejías y hemiplejías.
- Espina Bífida malformación congénita manifestada por falta de cierre o fusión de uno o varios arcos posteriores de la columna vertebral, con o sin exposición de la médula espinal.
- Distonía Muscular es un síndrome que consiste en contracciones musculares sostenidas en el tiempo. La mayoría de las veces causa torsiones, movimientos repetitivos y posturas anómalas.
- Acondroplasia alteración congénita y hereditaria que da lugar al enanismo acondroplásico, caracterizado por unas extremidades muy cortas, en tanto que la cabeza y el tronco tienen un desarrollo normal. La causa de esta malformación reside en el escaso desarrollo del cartílago epifisario, que es el que permite el crecimiento en longitud de las extremidades.

En la Discapacidad Auditiva hay q tener en cuenta que normalmente, las ondas sonoras atraviesan el oído externo hasta llegar al tímpano, o membrana timpánica, que inicia su vibración y pone en movimiento la cadena de huesecillos (martillo, yunque y estribo). Estos huesecillos transfieren la energía al oído interno, en donde los fluidos que se encuentran en su interior entran en movimiento, provocando que las células ciliadas (del caracol) transformen estas vibraciones en impulsos eléctricos, que se transmiten a través de las fibras nerviosas auditivas al cerebro.

El lenguaje permite a los seres humanos la comunicación a distancia y a través del tiempo; es la principal vía por la que los niños aprenden lo que no es inmediatamente evidente y desempeña un papel central en el pensamiento y el conocimiento.

Consideramos las deficiencias auditivas como aquellas alteraciones cuantitativas en una correcta percepción de la audición.

Es importante señalar la importancia de los siguientes términos:

Hipoacusia: pérdida parcial disminución de la capacidad auditiva que permite adquirir el lenguaje oral por la vía auditiva.

Sordera (cofosis): pérdida total de la audición y el lenguaje se adquiere por la vía visual.

El diagnóstico precoz y la rehabilitación adecuada previenen la consecuencia más importante de la Hipoacusia infantil, crecer sin un lenguaje.

La podemos clasificar en función de la parte del oído afectada. Así:

- De transmisión o conductiva: la zona alterada es la encargada de la transmisión de la onda sonora. La causa se sitúa en el oído externo o medio, también las producidas por lesión de la trompa de Eustaquio, que es un conducto que une el oído medio con la rinofaringe. Hay una deficiencia de la transformación de energía en forma de ondas sonoras a ondas hidráulicas en el oído interno por lesiones localizadas en el oído externo y/o en el oído medio. El mecanismo por el que las ondas de sonido llegan a las terminaciones nerviosas de la cóclea no funciona. La causa puede ser un tapón de cera u objetos extraños en el canal auditivo externo. Una de las formas más comunes de pérdida de audición conductiva es un exceso de líquido en el oído medio (otitis media) y los niños pequeños son más propensos a padecerla.

- Sensorial, neurosensorial o de percepción: en el oído interno y/o en la vía auditiva. La causa radica en el oído interno o estructuras centrales (nervio auditivo, etc.) ya que los nervios se encuentran dañados. No existen procedimientos médicos o quirúrgicos que puedan restablecer la audición si la pérdida es sensorial. En muchos casos se prescriben audífonos para amplificar la audición residual (los audífonos deben prescribirse por un otorrino). También se puede hacer un implante coclear a un niño cuya pérdida de audición es demasiado profunda para que le resulte útil un audífono. Los sonidos graves los oyen relativamente bien y en algunas ocasiones y bajo determinadas circunstancias pueden mantener una conversación. Cualquier sordera superior a 60 dB indica una pérdida neurosensorial pura o mixta.
- Mixta: Es una mezcla de pérdida auditiva conductiva y sensorial que afecta normalmente a los niños pequeños. El elemento conductivo puede ser corregido por procedimientos médicos o quirúrgicos.

La etiología de la discapacidad auditiva puede ser por causas exógenas como la rubeola materna durante el embarazo, incompatibilidad del factor Rh y que suelen provocar otros problemas asociados (dificultades visuales, motoras, cognitivas). O bien puede ser una sordera hereditaria, la cual, al ser recesiva, no suele conllevar trastornos asociados.

Según el momento de aparición

El momento en el que aparece la discapacidad auditiva es determinante para el desarrollo del lenguaje del individuo, por lo que se pueden distinguir 3 grupos:

1. Prelocutivos: si la discapacidad sobrevino antes de adquirir el lenguaje oral (antes de 2 años).
2. Perilocutivos: si la discapacidad sobrevino mientras se adquiría el lenguaje oral (2-3 años).
3. Postlocutivos: si la discapacidad sobrevino después de adquirir el lenguaje oral (después de 3 años).

Según la causa

- Prenatales: enfermedades de la madre durante el embarazo pueden ser causa de Hipoacusia en el niño, sobre todo si se dan entre la 7 y la 10ª semana. Entre las más graves nos encontramos con la rubeola, sarampión, varicela, alcoholismo, etc.
- Neonatales: Traumatismo durante el parto, anoxia neonatal (falta de oxígeno), prematuridad, ictericia (aumento de la bilirrubina en la sangre por incompatibilidad Rh).
- Postnatales: otitis y sus secuelas, fracturas del oído, afecciones del oído interno y nervio auditivo, intoxicaciones por antibiótico, meningitis y encefalitis, tumores, etc.

Según intensidad

- Leves: pérdida inferior a 40 decibelios.
- Moderadas: de 40 a 70 decibelios.
- Severas: superior a 70 decibelios. Conforme a la Seguridad Social se considera una persona sorda a partir de 75 decibelios.
- Sordera o Cofosis: no se oye.

La gran mayoría de los niños con problemas de visión reciben su educación en centros de régimen ordinario donde, con el apoyo adecuado, pueden obtener una buena escolaridad. Sin embargo, en algunos casos las dificultades de estos niños no se reconocen o no son comprendidas. Es en este momento donde pueden surgir los problemas.

Los profesionales y el personal de apoyo, son las personas ideales para observar a los niños y tomar nota de aquellos comportamientos que indiquen un problema de

visión; siempre se debe recomendar a los padres y cuidadores que visiten al médico de cabecera, pediatra u oculista cuando exista algún indicio.

Características principales

- Ojos inflamados, llorosos, nublados o enrojecidos.
- Estrabismo y ojos que no parecen estar alineados y funcionar juntos al mismo tiempo.
- Movimientos de los ojos rápidos e involuntarios.
- Parpadear, frotar o cerrar los ojos con fuerza de forma continua.
- Molestias ante la luz fuerte.
- Poner la cabeza en una posición extraña o sostener el libro con una inusual inclinación/distancia.
- Dolores frecuentes de cabeza o mareos.
- Torpeza, choques contra los muebles, etc.
- Escaso equilibrio.
- No responder adecuadamente a las preguntas, órdenes o gestos a no ser que al niño se le llame por su nombre; respuestas inadecuadas a la comunicación no verbal.
- Dificultades para copiar de la pizarra, falta de limpieza y orden en su cuaderno confusión entre letras/palabras que tienen forma similar.

Síntomas como los descritos pueden dar por resultado que el niño sea incapaz de realizar adecuadamente la tarea de aprendizaje y sea diagnosticado con Discapacidad Visual.

Los niños y jóvenes que tienen una combinación de dificultades visuales y auditivas pueden ser denominados "Discapacitados Multisensoriales". Con frecuencia también se les llama sordo-ciegos, pero es importante recordar que un individuo puede conservar cierta audición o visión residual.

Muchos de ellos también tendrán otros problemas adicionales que puede ser difícil saber hasta qué punto padecen otras dificultades cognitivas debido a la complejidad de ser sordos y ciegos.

Cuando un niño nace con una combinación de dificultades visuales y auditivas se la denomina sordo-ceguera congénita.

Cuando desarrolla estos problemas en sus primeros años se llama sordo-ceguera adquirida.

Durante la primera mitad del siglo XX, cientos de niños nacieron con el síndrome congénito de la rubéola (SCR) que afectaba al corazón, vista y oído. Desde 1970, el número de niños afectados por la rubéola ha descendido mucho gracias a las campañas de vacunación, de forma que entre 1991 y 1996 nacieron menos de treinta y tres bebés con SCR.

El SCR ya no es el motivo más frecuente de la sordo-ceguera, y las causas que dan lugar a la discapacidad multisensorial son complejas.

Una reciente encuesta mostró que hay varias causas para la sordo-ceguera, entre ellas:

- Nacimiento prematuro
- Trauma de nacimiento y/o asfixia
- Infecciones virales
- Anormalidades cromosómicas

Causas de la discapacidad

Prenatales:

- Edad de los padres (menores de 20 o mayores de 40 años).
- Irregularidades genéticas (El Síndrome de Down).
- Exposición a radiaciones (Rx y US).

- Historia Familiar de Enfermedades Genéticas.
- Enfermedades maternas asociadas (Diabetes mellitus, HTA, AB, Epilepsia, las cardiopatías, la anemia y la desnutrición).
- Infecciones maternas (rubeola, sífilis, toxoplasmosis).
- Período Intergenésico corto.
- Consanguinidad.

Perinatales:

- Anoxia o hipoxia neonatal.
- Hemorragia cerebral.
- Infecciones del SNC.
- Conflicto RH.
- Infecciones congénitas.
- Traumatismos del parto.
- Sufrimiento fetal.
- Prematuridad y bajo peso.

Postnatales:

- Infecciones del SNC (Meningoencefalitis, Meningitis).
- Accidentes.
- Enfermedades sistémicas
- Intoxicaciones.
- Psicotraumas.
- Desnutrición.
- Medicamentos.
- Convulsiones.
- Carencia grave de estímulos ambientales.
- Hábitos Tóxicos.
- Tabaquismo.

- Leve (5 o menos cigarrillo diarios).
- Moderado (6 a 15 cigarrillos diarios).
- Severo (1 cajetilla diaria).
- Alcoholismo.
- Abstemios (Los que nunca beben).
- Bebedores sociales (Los que beben ocasional, cuando comparten en una fiesta).
- Alcohólicos sociales (beben todos los días y sienten necesidad de hacerlo).

La discapacidad infantil [14] es un problema que se incrementa en la medida que se reduce la mortalidad de los niños afectados por condiciones como el bajo peso al nacer, la prematuridad, o las enfermedades crónicas no transmisibles.

De los 60 millones de personas con discapacidad en América Latina y el Caribe [5,6], aproximadamente el 25 % son niños (as) y adolescentes; un 2% a 3 % de los recién nacidos presentan graves deficiencias y 6% a 8 % de la infancia son niños de alto riesgo. De la población infantil con discapacidad sólo 20% a 30 % asiste a la escuela y únicamente el 5% logra finalizarla. Las niñas con discapacidad sufren aún más discriminación, violencia y maltrato que cualquier otro niño y a menudo se encuentran institucionalizados.

Según informe estadístico de la OMS [15], el 30% de los niños de la calle tienen discapacidades, la mortalidad correspondiente a los niños con discapacidad puede alcanzar hasta un 80% en países en los que este indicador en menores de cinco años en su totalidad ha disminuido por debajo del 20%; el 90% no asiste a la escuela y por cada niño que muere en zonas de guerra, tres resultan heridos y permanentemente discapacitados.

Las investigaciones indican [15,16,] que la violencia contra los niños con discapacidad ocurre a tasas anuales por lo menos 1.7 veces mayores que en el caso de sus pares no discapacitados; 500,000 niños cada año pierden parte de su visión

por un problema de deficiencia de la vitamina A; 41 millones son expuestos a daños mentales debido a la falta de yodo en la dieta de sus madres; los niños que trabajan y son maltratados pueden desarrollar enfermedades mentales, física, psicológica y discapacidad.

Generalmente los padres de los niños discapacitados temen que ellos no vayan a ser capaces de arreglárselas o que el que los demás sepan que tienen un hijo discapacitado afecte a las perspectivas de matrimonio de sus hermanos o tal vez consideren que no vale la pena invertir en ellos; su nacimiento se considera una tragedia, requieren más atención, y en general se considera que en el futuro no podrán mantenerse a sí mismos, y mucho menos a la generación precedente, por tanto se ven discriminados desde su nacimiento, o desde el momento en que se convierten en discapacitados; en algunos lugares se ven como una maldición o un castigo de Dios; se consideran como seres infrahumanos e incapaces de participar en las principales actividades de la sociedad por tanto son muchas las familias con hijos discapacitados que, a la vez, tienen miedo y se avergüenzan de ellos y tienden a esconderlos, sin darles ninguna oportunidad de desarrollarse y sin considerar que cuando no son visibles en la sociedad, resulta todavía más difícil luchar por sus derechos [18].

En 2011, un reporte de investigación realizado por el Comité del Alto Comisionado de Derechos Humanos de la ONU [4], expresaba una gran preocupación por la amplia discriminación que sufrían los niños con discapacidad y la reducida sensibilidad de las sociedades para responder a sus necesidades y derechos, el reporte informaba que continuaban aislados de la sociedad y no tenían suficiente acceso a los servicios de sanidad y atención social; la mayoría de gobiernos no habían adoptado medidas específicas, lo que indicaba que no se tenían en cuenta los mayores grados de vulnerabilidad de los niños discapacitados y por lo tanto, sus desventajas para ejercer apropiadamente sus derechos.

Otro elemento relevante según el Comité, era la insuficiente información sobre la situación real del niño con discapacidad a fin de establecer las medidas oportunas de protección. Corroborando estas revelaciones del Comité del Alto Comisionado de Derechos Humanos de la ONU, fuentes no gubernamentales de Argentina señalan que uno de los grandes problemas que padecen estos niños, es que no tienen acceso a la educación universal y gratuita.

Como parte de los esfuerzos que se realizan en el mundo actual a favor de la integración de la personas con discapacidad [4, 6, 17], el 13 de diciembre de 2006 se aprueba la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad con el propósito de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales y promover el respeto de su dignidad inherente.

En lo que respecta a los niños y niñas con discapacidad, esta Convención, establece una protección específica, a través de la cual los Estados Partes se comprometen a tomar todas las medidas necesarias para asegurar su pleno desarrollo en la sociedad, entre ellos, el derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afectan, opinión que recibirá la debida consideración con arreglo a la edad y madurez de aquellos, en igualdad de condiciones con los demás, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

Entre otras cuestiones, en dichos informes se llegó a la conclusión de que estas personas eran de algún modo “invisibles” dentro del sistema de derechos humanos de la ONU y que a diferencia de otros grupos tales como mujeres, niños y niñas, las personas con discapacidad no contaban con un instrumento jurídicamente vinculante, ni con un Comité que velara por la protección de sus derechos de manera expresa. Se contaba, sin embargo, con un instrumento específico sobre sus derechos, pero que no tenía rango de norma jurídicamente vinculante: las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades de las personas con discapacidad.

Numerosos países se esfuerzan por eliminar el paradigma y la práctica de la institucionalización y segregación [7, 18,19], hacia la promoción de la inclusión del niño con discapacidad en la educación y en el sistema educativo regular, teniendo en cuenta sus necesidades especiales.

En Cuba, por el contrario, la obra de la Revolución ha permitido incrementar de forma sostenida el nivel de vida de la población y la calidad de los servicios de salud y educación que esta recibe, erradicando causas de discapacidad a través de la creación de un grupo de programas diseñados para este fin, dentro de los que se pueden citar, el de genética comunitaria, las consultas de asesoramiento genético, los programas de vacunación, de detección precoz de hipotiroidismo, fenilcetonuria y de galactocemia y otros, así la situación actual de la atención a la discapacidad infantil en Cuba es muy superior a la de la mayoría de los países de América Latina, e incluso de muchos países altamente desarrollados, pero perfeccionar la calidad de nuestro trabajo es un deber ineludible que requiere conocer los problemas y enfrentarlos con estrategias apropiadas especialmente en el marco de la Atención Primaria de Salud [7].

Este problema se ha ido solucionando en la medida que se ha desarrollado nuestra sociedad, de acuerdo al cumplimiento de las normas que la misma ha ido modificando en concordancia con el grado de desarrollo de cada etapa, se recoge que fue la iglesia durante la Edad Media la primera que se ocupó de la atención de un grupo pequeño de niños con discapacidad a los que cuidaba de forma aislada [18].

Con el triunfo de la Revolución se llevaron a cabo cambios favorables en el desarrollo de la salud pública, que tuvo en cuenta a toda la población incluyendo a las personas con discapacidad, por ejemplo: la accesibilidad a los servicios de salud, materializada por su gratuidad y el desarrollo de las vías de comunicación y construcción de unidades de salud dentro de las mismas áreas donde residen los núcleos de población, incluyendo las rurales, y la aplicación del modelo de atención

primaria de salud de enfoque eminentemente comunitaria donde el paciente es visto en su dimensión biopsicosocial, la aplicación de este modelo ha permitido llevar la rehabilitación a las comunidades en el entorno del propio paciente, con mínimo de gastos de recursos y con la participación activa en la planificación y ejecución del tratamiento por parte de la familia; sin embargo, inicialmente estos servicios se caracterizaban por ser eminentemente biológico a nivel de los hospitales [7,8].

Con todo el desarrollo alcanzado en los Servicios Integrales de Rehabilitación [7,8], la discapacidad infantil pasa a ser más que un problema de la salud pública o de la educación especial, a un problema esencialmente de la comunidad en el que interactúan todos los factores allí presentes, que permita abordar el problema en su aspecto biológico, en su impacto psicológico y en su consecuencia social, pero para que estos factores desarrollen sus acciones de forma eficiente deben estar debidamente actualizados en los adelantos que se producen en el mundo en este campo del saber.

Enfoque social

El enfoque social de la discapacidad considera la aplicación de la "discapacidad" principalmente como problema social creado y básicamente como cuestión de la inclusión completa de los individuos en sociedad (la inclusión, como los derechos de la persona con discapacidad).

En este enfoque la discapacidad, es una colección compleja de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social, razón por la cual la gerencia del problema requiere la acción social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación completa de la persona con discapacidad en todas las áreas de la vida. La mayor desigualdad se da en la desinformación de la discapacidad que tiene enfrente las personas sin discapacidad y el no saber cómo desenvolverse con la persona discapacitada, logrando un distanciamiento no querido. La sociedad debe eliminar las barreras para

lograr la equidad de oportunidades entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad. Para lograr esto, tenemos las tecnologías de apoyo.

No contempla la discapacidad como un problema individual, sino como algo dado por las limitaciones que pueda tener una persona y las muchas barreras que levanta la sociedad. Esto es lo que causa la desigualdad social con personas sin discapacidad.

Enfoque del comportamiento interpersonal

En el aspecto médico se ve a la discapacidad como una enfermedad, causando directamente una deficiencia, el trauma, o la otra condición de la salud que por lo tanto requiere la asistencia médica sostenida proporcionada bajo la forma de tratamiento individual por los profesionales.

"Es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales"

La discapacidad es un problema individual y significa que la persona es minusválida. Es "curación dirigida", o el ajuste y el cambio del comportamiento del individuo que conducirían a "casi curan" o curación eficaz. En el enfoque médico, la asistencia médica se ve como el punto principal, y en el nivel político, la respuesta principal es la de la política de modificación o Reforma de la salud. El enfoque con el cual la persona con discapacidad es tomada por la sociedad es muy importante.

Modelo biopsicosocial

El modelo biopsicosocial es un modelo participativo de salud y enfermedad que considera al individuo un ser que participa de las esferas biológicas, psicológicas y sociales. También se puede decir que es un modelo participativo de salud y enfermedad que considera al individuo un ser que participa de las esferas biológicas, psicológicas y sociales [20].

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo transversal en el municipio Bolivia desde febrero 2014 a mayo del 2015 con el objetivo de determinar el comportamiento de la población infantil menor de 18 años con discapacidad y sus principales causas.

Primera etapa: Se procedió a identificar la población infantil discapacitada a través de la creación de una base de datos municipal de niños con discapacidad para lo que se emplearon como fuente de información: los registros de dispensarización de la sala de rehabilitación, la matrícula de las escuelas especiales del municipio, los resultados del Estudio nacional sobre discapacidad en lo referido al municipio, las bases de datos de las consultas de Genética, de Neuropediatría, Pediatría, de los consultorios del médico de familia, de los Psicopedagogos del municipio, del centro municipal de diagnóstico y orientación (CDO) y de las Organizaciones de Discapacitados ANCI, ANSO, ACLIFIM.

Segunda etapa: Una vez actualizada la base de datos a través de las fuentes mencionadas se procedió a la valoración clínica para la confirmación diagnóstica de los niños, por un equipo interdisciplinario previamente capacitado (Medico del CMF, Pediatra, CDO, Enfermera, Psicóloga, Trabajadora Social).

Universo de estudio

Estará constituido por todos los niños discapacitados del municipio.

Criterios de inclusión.

- 1.-Aceptación por parte las madres para participar en el estudio.
- 2.- Que se encuentran en el área en el momento del estudio.

Criterios de exclusión.

1. Paciente que vivan en el área de forma transitoria durante un período menor al que contempla esta investigación.
2. Residentes temporales en el área de salud
3. Negación de la madre a continuar en el estudio.

Criterios de Salida:

1.-Fallecimiento del paciente.

2.-Saldrán del estudio aquellos pacientes que durante el período de estudio se trasladen a otros municipios o provincias y no puedan tener el seguimiento previsto.

Métodos de obtención de información

La información se recogerá a través de las historias clínicas individuales, encuestas y entrevistas a padres, maestros y psicopedagogos.

Todos los resultados se llevarán a una base de datos, utilizando Microsoft Access.

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

INDEPENDIENTE: La discapacidad es un término que denota los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y su entorno

DEPENDIENTE

Variable	Tipo	Operacionalización		Indicador
		Escala	Descripción	
Edad	Cuantitativa continua	0-5 años 6-10 años 11-18 años	Edad en años según Carné de Identidad	Número y porcentaje según grupo de edad.
Sexo	Cualitativa Nominal	F M	Según sexo	Número y porcentaje según grupo de edad.
Zona de residencia	Cualitativa Nominal	Urbano Rural	Según lugar de residencia	Número y porcentaje según grupo de edad.
Tipo de discapacidad	Cualitativa nominal	Retraso Mental Enfermedades Crónicas Trastornos Sensoriales visuales Trastornos Sensoriales	Según tipo de discapacidad	Número y porcentaje según grupo de edad.

		auditivos Deficiencias Físico motoras Trastornos de la comunicación		
Causas de la discapacidad.	Cualitativa Nominal	Prenatales Natales Post natales No precisada	Según causa discapacidad	Número y porcentaje según grupo de edad.
Situación económica	Cualitativa nominal	Se explica por sí mismo	Según situación económica	Número y porcentaje según grupo de edad.
Factores que afectan la calidad de la atención de los niños con discapacidad en los servicios de salud del municipio Bolivia	Cualitativa nominal	Información científica Desconocimiento deficiencias en dispensarización Detección precoz de la discapacidad Trabajo en equipo	Según factores	Número y porcentaje según grupo de edad.

ANALISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Tabla 1. Comportamiento de la discapacidad en el municipio

TIPO DE DISCAPACIDAD	No.	%
Retraso Mental	93	68.3
Enfermedades Crónicas	16	11.7
Trastornos de la comunicación	21	15.4
Deficiencias Físico motoras	1	0.73
Trastornos Sensoriales visuales	3	2.2
Trastornos Sensoriales auditivos	2	1.4
Total	136	100

Fuente: Historia clínica

La población entre 0 a 18 años en el municipio es 3309 habitante de ellos 136 presentan alguna discapacidad para tasa de 4,1 por cada 100 habitantes, siendo el retraso mental con 68,3 % seguido por los trastornos en la comunicación 15,4%. En los estudios realizados en el 2003 la tasa de discapacidad fue de 2.21 por cada 100 habitantes. Los resultados exhibidos en el presente trabajo se relacionan con los descritos en el estudio genético antes detallado, en el que coincidió el retraso mental como primera causa de discapacidad. Según estudios realizado por la Dra. Rodríguez Vernal en el 2008 en Camagüey, el retraso mental es la más frecuente entre las discapacidades pediátricas.

Tabla 2. Tipo de discapacidad y grupo de edades.

TIPO DE DISCAPACIDAD	0 a 5		6 a 10		11 a 18	
	No	%	No	%	No	%
Retraso Mental	10	28,5	25	83.3	58	81.7
Discapacidad múltiple	2	5.7	3	10.0	11	15.5
Trastornos de la comunicación	21	60.0	-	-	-	-
Deficiencias Físico motoras	1	2.8	-	-	-	-
Trastornos Sensoriales visuales	1	2.8	1	3.3	1	1.4
Trastornos Sensoriales auditivos	-	-	1	3.3	1	1.4
Total	35	25.7	30	22.1	71	52.2

La tabla muestra que la edad con más trastornos es entre 11-18 años con el retraso mental; se observa que en los últimos 5 años hay un aumento de los trastornos de la comunicación principalmente de la tartamudez seguida de las dislalias consecuencia en primer lugar por el retraso mental, trastornos neurológicos y abuso o mal uso vocal, pero teniendo en cuenta la situación socioeconómica de las familias en donde se da a conocer el deficiente manejo de los familiares con los niños discapacitados.

Tabla 3. Niños con discapacidad según sexo

TIPO DE DISCAPACIDAD	0 a 5		6 a 10		11 a 18		Total	
	M	F	M	F	M	F	M	F
Retraso Mental	6	4	14	11	32	26	52	41
Discapacidad múltiple	2	-	2	-	9	3	13	3
Trastornos de la comunicación	13	8	-	-	-	-	13	8
Deficiencias Físico motoras	-	1	-	-	-	-	-	1
Trastornos Sensoriales visuales	1	-	1	-	1	-	3	-
Trastornos Sensoriales auditivos	-	-	1	-	1	-	2	-
Total	22	13	18	11	43	29	83	53

La tabla muestra que el sexo que predomina la discapacidad es el masculino con 83 discapacitados para un 61 % y el tipo de discapacidad retraso mental coincidiendo con el resultado del estudio psicosocial realizado en el 2003 que la tasa de retraso mental 2.3 por 100 habitantes. En los últimos 5 años los trastornos de la comunicación ha aumentando predominando el sexo masculino. Según criterio de la autora los trastornos de la comunicación se agravan por el bajo nivel cultural y deficiente manejo familiar, los padres no le dedican el tiempo que requiere un niño con este trastorno.

Tabla 4. Tipo de discapacidad y elementos prenatales, natales y postnatales.

TIPO DE DISCAPACIDAD	Prenatales		Natales		Postnatales		No precisada	
	No	%	No	%	No	%	No	%
Retraso Mental	84	89.3	7	24.2	2	16.7	-	-
Discapacidad múltiple	4	4.2	12	41.4	-	-	-	-
Trastornos de la comunicación	3	3.2	8	27.6	9	75	1	100
Deficiencias Físico motoras	1	1.1	-	-	-	-	-	-
Trastornos Sensoriales visuales	1	1.1	1	3.4	1	8.3	-	-
Trastornos Sensoriales auditivos	1	1.1	1	3.4	-	-	-	-
Total	94	100	29	100	12	100	1	100

Fuente: Encuesta

Se recogieron como principales causas de Retraso Mental en el período prenatal el consumo de alcohol y de tabaco, la hipertensión arterial, la desnutrición y/o anemia materna y las infecciones del aparato genitourinario; en el período perinatal el parto pretérmino, el sufrimiento fetal agudo por hipoxia, el parto instrumentado y el bajo peso al nacer y en la etapa postnatal las infecciones del Sistema Nervioso Central seguidas de la malnutrición y los traumatismos craneoencefálicos, le siguieron en orden de incidencia las Discapacidad múltiple, Trastornos de la comunicación.

Tabla 5. Tipo de discapacidad y zona de residencia

TIPO DE DISCAPACIDAD	Urbano		Rural	
	No	%	No	%
Retraso Mental	31	60.8	62	72.9
Discapacidad múltiple	7	13.7	9	10.6
Trastornos de la comunicación	8	15.7	13	15.3
Deficiencias Físico motoras	-	-	1	1.2
Trastornos Sensoriales visuales	3	5.9	-	-
Trastornos Sensoriales auditivos	2	3.9	-	-
Total	51	37.5	85	62.5

Según zona de residencia el 62.5% reside en la zona rural con prevalencia del Retraso Mental en un 72.9% incidiendo en esto resultados la comunidad el Mamey donde existe una alta prevalencia de consanguinidad y herencia familiar coincidiendo con el estudio realizado en el 2003. La autora considera que en la zona rural hay un aumento de la discapacidad con relación a la urbana por el bajo nivel cultural de las madres que se ausentan de las consultas manifestando la falta de transporte.

Tabla 6. Situación socio-económica de los niños discapacitados

Causas	No	%
Bajo nivel cultural de los padres y familiares.	97	74,04
Deficiente manejo educacional.	89	67,93
Deficiente manejo familiar.	125	95,41
Malas condiciones de vida en sus hogares.	113	86,25
Deficiente preparación del personal educacional en cuanto al tema del Retraso Mental.	43	32,82
Alto índice de padres divorciados.	77	58,77
Antecedentes familiares, con patologías genéticas y Retraso mental.	36	27,48
Muchos tutores o responsables de los niños no son sus padres consanguíneos	69	52,67
Insuficientes medios de enseñanzas actuales para la aplicación de técnicas más modernas para el aprendizaje de los niños.	32	24,42
Bajo nivel de Atención Especializada proyectada a la escuela especial por Salud	99	75,57
Deficiente integración entre el enfoque medico y educacional, solamente existe en la escuela una enfermera y casi nunca la visita un medico.	131	100
Diferencias culturales de los niños del área rural y del área urbana	85	62.5

Fuente: Encuesta a profesionales

Mediante la encuesta y visita al medio familiar donde viven se pudo observar las características de cada paciente con discapacidad y en todos estos escenarios mediante un estudio previo se determino el bajo nivel cultural de los familiares con un total de 97 que represento 74%. En visita a la escuela se detecto deficiente manejo

educacional, falta de profesionalidad del personal docente unido a los insuficientes medios de enseñanzas actuales para la aplicación de técnicas más modernas para el aprendizaje de los niños. Se impone la necesidad de lograr que todos los profesionales implicados en la atención al niño con discapacidad sepan que sólo se logrará la plena integración social de estos al conseguir la unidad entre todos los factores que participan en su atención.

El 86.25% (97) de los visitados tienen malas condiciones de vida en los hogares, (no poseen equipos electro domésticos, las casas en malas condiciones higiénicas y constructivas).

Con antecedentes familiares de patologías genéticas y Retraso mental La comunidad El Mamey tiene un alto grado de consanguineidad, se considera que en el territorio hay falta información en la población de edad reproductiva sobre cómo prevenir la discapacidad y las consecuencias que trae tanto para la familia como para la sociedad. Lo que provoca un alto índice de padres divorciados (58,77%), esto lleva al abandono y viven con tutores que no tiene ninguna consanguineidad (52,57%),

Los padres plantean que no se les brinda información relacionada con la enfermedad que presenta su hijo por parte del médico y enfermera de la familia, de ellos el 75,57% ni siquiera sabía que el padecimiento de su hijo era considerado discapacitante, dentro de este mismo grupo refiere que no se le realiza visitas al hogar, ni se le cita a consulta por la discapacidad u otras causas, nunca le han indicado tratamiento de rehabilitación, y la mayoría coincidió en expresar que fue en la escuela donde les dijeron por primera vez que tenían problemas de discapacidad.

Teniendo en cuenta que el mayor número de niños discapacitados (62.5 %) vive en la zona rural donde existe mucha diferencia cultural, comprobándose que la atención por parte de la dirección de Cultura y Deporte es deficiente hace más vulnerable a esta parte de la población.

Los resultados presentados se relacionan con un estudio realizado en la Ciudad de Santiago de Cuba en el 2008 (15), y el Estudio genético realizado en los años 2001-2003 en Cuba (12).

Los distintos autores coinciden en subrayar la gran necesidad de educar a la población y de brindar capacitación a los profesionales que atienden a los niños discapacitados acerca de cómo prevenir la discapacidad de la descendencia, su detección precoz y tratamiento oportuno, de la necesidad de su integración social y del trabajo con la familia entre otros a través de programas nacionales.

Tabla 7. Factores que afectan la calidad de la atención médica al niño con discapacidad en los servicios de salud.

n= 54

Factores	No	%
Falta información científica actualizada a nivel de la atención primaria de salud sobre los procedimientos y técnicas para la atención al niño con discapacidad	40	74
Desconocimiento sobre las tasas de incidencia y prevalencia de las principales formas de discapacidad, y las tendencias de comportamiento de este problema de salud en el territorio	49	91
Falta información en la población en edad reproductiva sobre cómo prevenir la discapacidad en la descendencia	38	70.3
Hay deficiencias en la dispensarización del niño con discapacidad en los consultorios del médico de familia	34	63
Retraso en la detección precoz de la discapacidad infantil en la edad preescolar	31	58
Falta coordinación entre los servicios que ofrece la Educación Especial y los servicios que se ofrecen en el Sistema de Salud en relación a la atención al niño con discapacidad	50	92.5
Falta trabajo en equipo entre las diferentes especialidades vinculadas a la atención al niño con discapacidad en la comunidad	52	96

Al evaluar el resultado de las encuestas aplicadas a los 54 profesionales de la Salud que brindan sus servicios en la Atención Primaria de salud, constituídos por: 16 médicos de familia, 2 pediatras, un genetista, un fisiatra, 3 psicólogo, 24 enfermeras, 5 técnicos en fisioterapia y 2 defectólogos, se pudo evidenciar que las dificultades planteadas por ellos están en estrecha relación con las planteadas por los padres encuestados.

Dentro de los factores relacionados con la falta de información se destaca que el 74% de los profesionales señaló que no dispone de información científica actualizada a nivel de las bibliotecas de la atención primaria de salud, sobre los procedimientos y técnicas para la atención al niño con discapacidad, dentro de los que incluyen los procedimientos de Atención Temprana; este criterio correspondió fundamentalmente a los médicos, enfermeras de familia y técnicos en fisioterapia.

Existe desconocimiento general sobre las tendencias y el comportamiento actual de las tasas de incidencia y prevalencia de las principales formas de discapacidad en el territorio; sólo el 9.1 % admite estar al tanto de este dato, dentro de los que se incluyen los defectólogos, el genetista, fisiatra y los pediatras; ningún médico o enfermera de la familia, ni los técnicos en fisioterapia conocen esta información. Es de extrema importancia que los profesionales de la salud dominen el comportamiento estadístico de la discapacidad, ya que es sólo a partir de ese conocimiento que se podrán realizar estudios que permitan saber en profundidad el por qué de sus variaciones y llevar a cabo acciones para contrarrestar el problema.

El 70.3 % considera que en el territorio hay falta de información en la población de edad reproductiva sobre cómo prevenir la discapacidad en la descendencia; cómo puede apreciarse el mayor por ciento de los profesionales concordó en este planteamiento, lo que está basado fundamentalmente en el gran número de adolescente que se embaraza en el municipio cada año incluyendo a aquellas con

antecedentes familiares de discapacidad, inadecuado funcionamiento de las consultas de riesgo preconcepcional y poca divulgación sobre este tema.

Las insuficiencias relacionadas con la falta de organización estuvieron dadas en primer lugar con la dispensarización de los niños con discapacidad, en la que el 63 % de los encuestados cree que ésta es deficiente a nivel de los consultorios del médico de familia, resultado este que se relaciona con los planteamientos realizados por los padres en cuanto a que no se les realiza visitas al hogar y no se les indica tratamiento de rehabilitación a su hijo, pues sólo a través de una adecuada actividad de dispensarización será posible planificar las consultas que le corresponde a cada paciente según su grupo dispensarial.

El retraso en la detección de la discapacidad infantil en la edad preescolar es otro de los factores que influyen negativamente en la atención a estos niños, pues el 58 % de los profesionales opina que no se diagnostican precozmente, situación que se hace necesario revertir en el menor tiempo posible, ya que es el diagnóstico temprano de cursos atípicos o retardo del desarrollo, lo que permitirá implementar programas de estimulación de acuerdo al área de desarrollo afectada, contribuyendo a reducir la repercusión del trastorno en la calidad de vida del niño y la familia.

A criterio de la autora las deficiencias organizativas están relacionadas con la falta de información científica que refieren los profesionales y la falta de coordinación entre los servicios que ofrece la Educación Especial y el Sistema de Salud en relación a la atención al niño con discapacidad y además falta trabajo en equipo

entre las diferentes especialidades en los distintos niveles de atención. Con este resultado, se impone la necesidad de lograr que todos los profesionales implicados en la atención al niño con discapacidad sepan que sólo se logrará la plena integración social de estos al conseguir la unidad entre todos los factores que participan en su atención.

Los resultados presentados se relacionan con un estudio realizado en la Ciudad de Camagüey en el 2008 [21], también con los publicados por Editorial Masson de Barcelona en el 2010 relacionado con la atención a los niños discapacitados [22], así mismo coinciden con los obtenidos en el primer estudio de discapacidad realizados a nivel nacional en Managua, Nicaragua, así como en Colombia y Chile en el 2010 [24, 25,26]. En Cuba se recoge como antecedente fundamental de detección de los principales problemas que afectan la calidad de la atención de las personas con discapacidad el estudio genético realizado en los años 2001- 2003 [12].

CONCLUSIONES

- Se caracterizó la Discapacidad Pediátrica en el municipio de los 3309 habitantes comprendido entre 0-18 años de edad, 136 presentan alguna discapacidad.
- El retraso mental fue la discapacidad que predominó, la edad con más trastorno es entre 11-18 años y el sexo el masculino.
- La zona de residencia más afectada fue la rural predominando la comunidad El Mamey.
- Los elementos prenatales, natales y postnatales que predominaron para el retraso mental fueron los elementos prenatales como consumo de alcohol y tabaco.
- La situación socioeconómica que prevaleció en estas familias fueron el bajo nivel cultural, las malas condiciones de vida, antecedentes de familiares con patologías genéticas y retraso mental, y el divorcio.
- El factor que evidenció mayor porcentaje dentro de los que afecta la calidad de atención médica en el municipio fue la falta de trabajo en equipo entre las diferentes especialidades.

RECOMENDACIONES

- Diseñar un sistema de acciones para toda la familia donde tengan participación los distintos sectores y especialidades que tributen al mejoramiento de la calidad de vida de los niños con discapacidad pediátrica.
- Realizar una estrategia de superación en los profesionales de la salud de la Atención Primaria enfatizando en acciones de prevención terciaria aplicables a niños con discapacidad y a su familia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. World Health Organization. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Geneva: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. 2010.
2. Gianni ML, Vegni C, Picciolini O, Gangis S, Ferraris G, Marini A. Disability in Childhood. Care and profesional training. *Pediatr. Med Chir.* 2009 Jan- Apr; 27(1-2):50-4.
3. Organización Mundial de la Salud. Reunión Consultiva Internacional para la revisión del modelo de rehabilitación basada en la comunidad. Helsinki, 25 a 28 de mayo de 2012.
4. Organización Panamericana de la Salud. 138ª Sesión del Comité Ejecutivo. Washington, D.C., EUA, 19-23 de junio de 2010.
5. Organización Mundial de la Salud. 58ª Asamblea Mundial de la Salud A58/17, punto 13.13. 14 de abril del 2011. Informe de la Secretaría.
6. Organización de Naciones Unidas. Comité de los Derechos del Niño. 30 periodos de sesiones. Convención sobre los derechos del niño. CRC/C/Add.178. 13 de junio de 2010.
7. Pérez Á. Luis. La discapacidad como problema de Salud. (Septiembre 2009.); www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto_esperanza.
8. Sánchez Santos L, Amaro Cano M. La Salud Pública en Cuba. En. Álvarez Sintés y colb. Temas de Medicina General Integral, Vol. 1. Salud y Medicina. La Habana: Editorial Ciencias Médica. 2012; 1-6.
9. Ministerio de Salud Pública. Proyecciones para el Mejoramiento de la Salud de la Población Cubana hasta el 2015. 17.33. 2010.
10. Murchland S, Wake-Dyster W. Resources allocation for community- based therapy. *Disabil Rehabil.* 2011 Nov 30;28(22):1425-32
11. Finkenflugel H, Wolffers I, Huisjsman R. The evidence base for community-based rehabilitation: a literature review. *Int J Rehabi Res.* 2010 Sep; 28(3):187-201.

12. Colectivo de autores. Estudio psicosocial de las personas con discapacidad y estudio psicopedagógico, social y clínico-genético de las personas con retraso mental en Cuba. Editorial Abril. Habana. Cuba. 2003.
13. ONU, OIT, OMS. Documento de posición conjunta. Rehabilitación de base comunitaria. Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza, y la integración social de las personas con discapacidad. Documento de posición conjunta. 2010.
14. Colectivo de autores. Informe demográfico de la provincia de Santiago de Cuba. Mayo 2008.
15. Morales Fernández A. La Fisioterapia en Santiago de Cuba. Santiago de Cuba: Editorial Oriente. 2008: 60- 65.
16. Hernández Sampier R. Metodología de la investigación. Vol. 2. La Habana: Editorial Félix Varela; 2010. p. 287- 301.
17. Rodríguez Gómez G, Gil Flores J, García Jiménez E. Metodología de la investigación Cualitativa. La Habana: Editorial Félix Varela; 2011. p. 185- 196.
18. UNICEF. Derechos del Niño. España: Editorial Molinos; 2012.
19. UNICEF. Estado Mundial de la Infancia 2012: Capacidad de liderazgo. www.unicef.org/spanish. Julio 2012.
20. Organización Mundial de la Salud. "Actividades de las Naciones Unidas en la esfera de los indicadores y las estadísticas sobre la discapacidad". Boletín sobre los discapacitados nº 2 /2011. United Nations. <http://www.who.int/icidh>.
21. Yaritza Rodríguez Vernal: Estrategia de intervención para mejorar la calidad de la atención al niño con discapacidad, Santiago de Cuba. 2008.
22. Siegfried Pueschel M. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor, guía para los padres, 2da edición. Barcelona. Editorial Masson. 2010.
23. Macías Merlo L, Fagoaga Mata J. Fisioterapia en Pediatría. España: Editorial Mc Graw-Hill Interamericana; 2010.
24. Organización Mundial de la Salud. Atención Primaria en Salud y Rehabilitación. Programa Regional de Rehabilitación OPS/OMS. Documento de trabajo. Managua. 2010.

25. Hernández Jaramillo J, Hernández Umana, I. Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. Rev. Salud Pública. 2010; 7(2):130-144.
26. Primer estudio de discapacidad en Chile. FONADIS 2010. Santiago, Chile.
27. Hernández Rancel M. Psicología y salud. La familia desde una perspectiva sistémica. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2009.
28. Ministerio de Salud Pública. Proyecciones para el Mejoramiento de la Salud de la Población Cubana hasta el 2015. 17.33. 2006.
29. Candel, I. Programa de atención temprana en niños con síndrome de Dawn y otros trastornos del desarrollo. Editorial ASSIDO, España, 2008.
30. Coriat, L. Maduración psicomotriz en el primer año del niño. Editorial Hemisur, Buenos Aires, 2005.
31. Colectivo de autores. Programa "Educa a tu Hijo". Editorial Pueblo y Educación, La Habana, 2010.
32. Domínguez Dieppa, F. Antecedentes pre, peri y postnatales responsables de alteraciones del neurodesarrollo. I Jornada- Taller Nacional de Intervención Temprana, La Habana, 2009.
33. González R, C. Caracterización motriz del niño cubano de 1 a 6 años, que asisten al círculo infantil. Tesis Doctoral, ISCF Manuel Fajardo, La Habana, 2005.
34. Gessell, A. C.S. Amatruda: Diagnóstico del desarrollo normal y anormal del niño. Editorial Paidós, Buenos Aires, 2008.
35. Hesse, G: La Estimulación Temprana en el niño discapacitado. Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, 2009.
36. Medicina General Integral Tomo I. Editorial Ciencias Médicas, La Habana. 2008
37. Arés Muzio Patricia. Psicología de Familia: una aproximación a su estudio. La Habana: Editorial Félix Varela; 2010.

38. Clavijo Portieles Alberto. Crisis familia y psicoterapia. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2009.
39. Bruce LB, Brightman JA. Pasos hacia una vida independiente. México: Editorial El Manual Moderno; 2011.
40. Pérez Á. Luis. La discapacidad como problema de Salud. [Septiembre 2008.]; www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto_esperanza.
41. Organización de Naciones Unidas. Comité de los Derechos del Niño. 30 periodos de sesiones. Convención sobre los derechos del niño. CRC/C/Add.178. 13 de junio de 2009.
42. Nancy R, Finni. Atención en el hogar al niño con Parálisis Cerebral. México: Editorial La prensa Médica Mexicana; 2012.
43. Organización Panamericana de la Salud. Familia y salud. Informe de la 37ª sesión del subcomité de planificación y programación del comité ejecutivo WDC: OPS; 2008. Disponible en url: <http://www.who.int/gb/ebwpo/pdf/eb113/seb113r12.pdf>
44. Pérez Cárdenas C, Fernández Benítez O. Evaluación de un programa de intervención familiar educativa. Rev. cubana de Med Gen Integr. 2009 ene-abr; 21:1-2.
45. Academia Norteamericana de Pediatría. El cuidado de su hijo pequeño desde que nace hasta los 5 años. New York. Academia Norteamericana de Pediatría. 2011.
46. Bobath B, Bobath K. Desarrollo motor en distintos tipos de parálisis cerebral. Editorial médica Panamericana, Buenos Aires, 2005.
47. Bobath B. Actividad postural refleja anormal causada por lesiones cerebrales. 3ra. ed., Editorial médica Panamericana, Buenos Aires, 2012.
48. Bobath B, Bobath K. Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral. 2da. Ed., Editorial médica Panamericana, Buenos Aires, 2009.
49. Cabrera, M.C y P. Concepción Sánchez: La estimulación precoz: Un enfoque práctico. Editorial Siglo XXI editores, Madrid, 2011.

50. Craig, R. Intervención Temprana, por qué, para quién, cómo y a qué costo, vol. 1 Editorial Pueblo y Educación, La Habana, 2009.
51. Cueto, J. C. Neuroplasticidad cerebral. I Jornada- Taller Nacional de Intervención temprana, La Habana, 2007.
52. Dunn, L. Peabody Picture Vocabulary Test. Circle Pines, MN: American Guidance Service. 2008.
53. Dunn, L. Test de vocabulario en imágenes Peabody adaptación española. Madrid: Mepsa. 2008.
54. Dunn, L.; Padilla, E.; Luoq, D. y Dunn, L. Test de Vocabulario en Imágenes Peabody-Adaptación Hispanoamericana /Peabody Picture Vocabulary Test- Latin American adaptation J. Circle Pines, MN: American Guidance Service. .
55. El seguimiento del niño de alto riesgo. Anuario de Neurología Evolutiva. Editorial ANPACE- Guipúzcoa, pp. 41- 62, 2005.
56. Katona, F. Manual de Prevención, diagnóstico y rehabilitación precoz de los daños cerebrales. Instituto Internacional para la investigación y Asesoramiento sobre la deficiencia mental, Hungría, 2010.
57. López Machin R. Educación de alumnos con necesidades educativas especiales. Fundamentos y actualidad. La Habana: Editorial Pueblo y Educación; 2000.
58. Montano, J. Eficacia de la Intervención temprana en niños con alteraciones del neurodesarrollo. Tesis de Maestría, CELAEE, La Habana, 2005.
59. Matas, S. y col. Intervención temprana de 0 a 36 meses: favoreciendo el desarrollo. Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires 2012.
60. Macías Merlo L, Fagoaga Mata J. Fisioterapia en Pediatría. España: Editorial Mc Graw-Hill Interamericana; 2012.
61. Finni Nancy R. Atención en el hogar al niño con Parálisis Cerebral. México: Editorial La prensa Médica Mexicana; 2010.
62. Domínguez Domínguez G, Herrera Santí P, González Corbo Z. Una propuesta de intervención educativa en Escuelas de Padres.
Rev Cubana Med Gen Integr v.19 n.2 Ciudad de La Habana mar.-abr. 2009

