

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE ENFERMERÍA

CARRERA DE TERAPIA FISICA

**DISERTACIÓN DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE
LICENCIADO/A EN TERAPIA FISICA**

**ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL DE ATENCIÓN EN FISIOTERAPIA
DEL TRABAJO REALIZADO POR LA FUNDACIÓN SIMÓN PALACIOS
INTRIAGO EN POBLACIÓN CON PARÁLISIS CEREBRAL DE ZONAS
URBANAS Y RURALES EN EL CANTÓN DE PEDERNALES PROVINCIA DE
MANABÍ EN EL PERIODO DE ENERO A JULIO DEL 2019**

**Elaborado por:
KAREN ELIZABETH MORA CEVALLOS**

QUITO, JULIO, 2021

RESUMEN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la fisioterapia como «el arte y la ciencia del tratamiento por medio del ejercicio terapéutico y agentes físicos como el calor, el frío, la luz, el agua, el masaje y la electricidad» (OMS, 1969). Esta investigación plantea un análisis comparativo acerca del acceso a la atención fisioterapéutica para personas con Parálisis Cerebral en zonas rurales y urbanas en el Cantón Pedernales-Provincia de Manabí, Ecuador entre los meses de enero a julio 2019-2020. Un estudio cualitativo que emplea como herramienta principal de levantamiento de datos la escala de Barthel en base a las actividades de la vida diaria. La metodología es de tipo observacional, por medio de análisis de historias clínicas y levantamiento de información por llamada telefónica y visitas presenciales antes y durante el contexto de pandemia de COVID-19. El estudio es de nivel descriptivo, exploratorio y comparativo. Los principales resultados obtenidos determinan una diferencia en base a la frecuencia y tiempo de tratamiento de los dos grupos en estudio.

Palabras clave: Parálisis cerebral, atención fisioterapéutica, zona urbana y rural, escala de Barthel

ABSTRACT

The World Health Organization (WHO) has defined physical therapy as «the art and science of treatment by therapeutic exercise which include physical agents as heat, cold, light, water, massage and electricity» (OMS, 1969). This research is a comparative analysis of the access for therapeutic physical therapy treatment for Cerebral Palsy patients in rural and urban areas in the county of Pedernales- province of Manabí, Ecuador between the months of January and July 2019-2020. It's a qualitative study that uses the Barthel scale of daily activities as the main tool to compile data. The methodology is observational which focuses on comparing information from medical records, phone calls and direct visits before and during the COVID-19 Pandemic. The compared study is descriptive and exploratory. The preliminary results indicate that there is a difference in base of frequency and duration of treatment in the two study groups.

DEDICATORIA

A mi Padres

Por haberme apoyado desde el inicio de mi carrera, con sus altos y bajos, pero siempre dándome ese apoyo incondicional y las fuerzas para seguir adelante a pesar del duro contexto que estamos viviendo actualmente.

A mi hermana y cuñado

Por saber tolerar todo el mal genio y mal humor generado. Sin embargo, son la pieza fundamental de la persona que soy y seré a futuro. Por apoyarme desde el día uno y continuar haciéndolo y sobre todo por la confianza que tienen en la profesional que me convertiré.

AGRADECIMIENTO/S

Agradezco a Klgo. Daniel Wappenstein por apoyarme y brindarme sus conocimientos desde el día que fui a la primera Brigada, sobre todo por confiar en mí y saber lo importancia del significado que tiene la Fisioterapia tiene para mí.

Agradezco a la Mgtr Carolina Turriaga por haberme guiado y apoyado en todo el proceso de elaboración de mi trabajo, de igual forma por compartir su conocimiento conmigo.

Agradezco a la Mgtr. Maria Eulalia Guevara por el tiempo prestado y todos los consejos brindados al momento de elaborar mi investigación.

Agradezco al Mgtr. Arian Aladro por brindarme su conocimiento acerca de todos los lineamientos técnicos de la disertación.

Agradezco el apoyo constante de mis amigos de la Universidad.

Agradezco el apoyo de mi pareja por demostrarme en todo momento una palabra de aliento y no dejarme caer, de igual forma por aportar con su conocimiento y así terminar mi trabajo de disertación.

INDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN	ii
ABSTRACT	iii
DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTO/S.....	v
INTRODUCCIÓN.....	1
Capítulo I: ASPECTOS BÁSICOS DE LA INVESTIGACIÓN	3
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
1.2 JUSTIFICACIÓN.....	6
1.3 OBJETIVOS.....	7
1.3.1 Objetivo general.....	7
1.3.2 Objetivos Específicos	7
1.4 METODOLOGÍA.....	8
1.4.1 Tipo de estudio.....	8
1.4.2 Universo y muestra	8
1.4.3 Criterios de inclusión y exclusión.....	8
1.4.4 Métodos	9
1.4.5 Fuentes Técnicas e Instrumentos	10
1.4.6 Plan de recolección	10
1.4.7 Operacionalización de las variables.....	12
Capítulo II: MARCO TEÓRICO.....	16
2.1 Discapacidad.....	16
2.1.1 Definición Discapacidad.....	16
2.1.2 Clasificación de la Discapacidad	16
2.1.3 Grados de la Discapacidad.....	19
2.1.4 Herramientas para evaluación de la discapacidad	21
2.1.5 Discapacidad en Ecuador.....	23
2.1.6 Datos estadísticos.....	24

2.1.9 Fundación Simón Palacios Intriago	30
2.2 Parálisis Cerebral.....	34
2.2.1 Definición	34
2.2.3 Clasificación de la PC.....	37
2.2.4 Intervención fisioterapéutica.....	43
2.2.5 Importancia de la Rehabilitación Basada en la Comunidad	44
Capítulo III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN	47
3.1 Resultados	47
3.2 Discusión	64
Limitaciones del estudio	67
CONCLUSIONES	69
RECOMENDACIONES.....	70
REFERENCIAS.....	72
ANEXOS	77

INDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Grupos Etarios.....	24
Gráfico 2 Tipo de discapacidad	24
Gráfico 3 Grado de discapacidad.....	24
Gráfico 4 Grupos Etarios.....	25
Gráfico 5 Grados de discapacidad	25
Gráfico 6 Grupo Etario	26
Gráfico 7 Grado de discapacidad.....	26
Gráfico 8 Promedio de edad en los dos grupos distribuidos en zona rural y urbana.....	47
Gráfico 9 Distribución porcentual de la población en estudio en cuanto al sexo de la zona urbana y zona rural.....	48
Gráfico 10 Modalidad de tratamiento.....	49

Gráfico 11 Nivel de dependencia en las AVD de la población de zona urbana y rural .	51
Gráfico 12 Porcentaje de la población en estudio que presenta control cefálico	52
Gráfico 13 Porcentaje de la población en estudio que siguen objetos con la mirada....	53
Gráfico 14 Porcentaje de la población en estudio que puede sacar la lengua	54
Gráfico 15 Porcentaje de la población en estudio que puede sonreír	55
Gráfico 16 Porcentaje de la población en estudio que puede realizar pico/puchero	55
Gráfico 17 Porcentaje de la población en estudio que puede inflar los cachetes	56
Gráfico 18 Porcentaje de la población en estudio que puede fruncir la nariz	57
Gráfico 19 Porcentaje de la población en estudio que puede levantar las cejas.....	57
Gráfico 20 Porcentaje de la población en estudio que puede realizar movimientos coordinados en miembros superiores	58
Gráfico 21 Porcentaje de la población en estudio que puede realizar pinza fina	59
Gráfico 22 Porcentaje de la población en estudio que puede realizar pinza gruesa	60
Gráfico 23 Porcentaje de la población en estudio que puede alcanzar objetos a cierta distancia.....	61
Gráfico 24 Porcentaje de la población en estudio que puede seguir objetos por medio del sonido	62
Gráfico 25 Población en estudio que puede dar pequeños pasos	63

INDICE DE TABLAS

Tabla 1 Origen de la Discapacidad.....	18
Tabla 2 Rangos de calificación de la escala de Barthel.....	23
Tabla 3 Definición de la PC a lo largo de la Historia.....	35

INDICE DE ANEXOS

Anexo 1 Consentimiento Informado	77
Anexo 2 Cuestionario condiciones físicas del paciente	78
Anexo 3 Índice de Barthel	80
Anexo 4 Mapa Geográfico Parroquia 10 de agosto.....	81
Anexo 5 Fotografía Brigada septiembre.....	82
Anexo 6 Fotografía pacientes	83
Anexo 7 Fotografía lugares de atención	84

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a la fisioterapia como «el arte y la ciencia del tratamiento por medio del ejercicio terapéutico y agentes físicos como el calor, el frío, la luz, el agua, el masaje y la electricidad» (OMS, 1969). Sin embargo, cabe mencionar que la principal herramienta del fisioterapeuta son las manos.

La discapacidad durante mucho tiempo no se ha considerado como un tema de relevancia, sin embargo, en la actualidad, la sociedad ha tomado una consideración diferente y evolucionado poco a poco, permitiendo una integración social de este grupo de personas. De igual forma han cobrado mayor relevancia mediante leyes que los protegen y de esta forma contar con leyes que fomentan al desarrollo de consideración social del país. La situación actual de población con discapacidad severa, que viven en zonas vulnerables, se ha podido identificar mediante distintos proyectos como el de la Misión Solidaria Manuela Espejo en el año 2008, en la cual se obtuvo una gran detección de personas con discapacidad (Monje, 2013).

Este estudio propone evaluar la situación actual del acceso a fisioterapia que reciben las personas con Parálisis Cerebral (PC) de la zona urbana y rural de la provincia de Manabí para, a futuro, poder crear un proyecto de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC). La identificación del grupo de personas con discapacidades severas, ya sean adquiridas o congénitas, fueron realizadas por la Fundación Simón Palacios Intriago y Fundación Kinetiko con la ayuda de las Brigadas de Apoyo Humanitario en Salud Ecuador realizadas entre 2016-2021.

En el capítulo I se habla sobre los aspectos básicos de la investigación en el cual se describe la problemática de la investigación en base a la falta de atención fisioterapéutica que reciben las personas con discapacidad de las zonas rurales. La

justificación parte a raíz de una experiencia personal y el poder brindar atención a personas que por múltiples factores no puedan acceder a este servicio. La metodología de esta Investigación se basó en un estudio de enfoque cualitativo, de tipo observacional y descriptivo.

En el capítulo II se detalla la definición, clasificación, tipos de discapacidad, derechos de las personas con discapacidad y de igual forma se habla a mayor profundidad sobre el trabajo que realizó la Fundación Simón Palacios Intriago en la Provincia de Manabí.

Y por último en el capítulo III, se detalla los resultados del estudio, la discusión y conclusiones, en el cual el resultado más significativo se destaca la diferencia de modalidad del tratamiento brindado entre las personas de la zona urbana y zona rural. De igual forma la escala de medición de la realización de las AVD demuestra un resultado en común que es la dependencia total sin embargo se diferencia por las distintas actividades que puede realizar cada uno.

Capítulo I: ASPECTOS BÁSICOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A nivel mundial existe un alto porcentaje de la población que padece algún tipo de discapacidad, siendo los trastornos neurológicos los de mayor incidencia. La situación de discapacidad neurológica se deteriora debido a las condiciones de vida de quienes la padecen, con poco o ningún apoyo estatal (Cerebral Palsy Guidance, 2020) (Appleton & Gupta, 2019). Basándose en una tabla estadística de los Estados Unidos se encontró que la mayor incidencia de discapacidad neurológica es la Parálisis Cerebral (PC) (National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, 2019). Esta es principalmente una discapacidad motora que tiene una alta incidencia en niños, debido a su forma de manifestación. Actualmente no se conoce con claridad sus causas (Solís García & Real Castela, 2019), sin embargo a nivel mundial, la incidencia de PC se mantiene.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), define la discapacidad como un término genérico y amplio. Abarca deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones a la participación (WHO, 2001). La situación actual de la discapacidad a nivel mundial cuantificó que existe alrededor de mil millones de personas que padecen algún tipo de discapacidad. Es decir, aproximadamente el 15% de la población y alrededor de 190 millones de personas (3.8%) personas mayores de 15 años tienen algún tipo de dificultad significativa para desarrollarse.

Al respecto de las estadísticas sobre discapacidad en Ecuador, demuestran que existen 485.325 personas con discapacidad en un rango de edad de 0 a 65 años en adelante. Han sido clasificadas entre discapacidad intelectual, auditiva, visual y psicológica (CONADIS, 2020). En toda la Provincia de Manabí, marco geográfico en

el cual se realiza este estudio comparativo, el número de personas con discapacidad es de 47.842 (CONADIS, 2020).

Según el Consejo Nacional de Discapacidad CONADIS, la situación de la Provincia de Manabí, y en específico la del cantón de Pedernales, refleja un total de 1435 personas con discapacidad (CONADIS, 2020). Existen zonas urbano marginales y zonas rurales en la provincia, en las cuales los pacientes no tienen el acceso a un Centro de Salud cercano para recibir atención de rehabilitación neurológica o de terapia física. El acceso desde la zona rural a la zona urbana se dificulta para los pacientes debido a la falta de servicios de movilidad y una situación económica limitada.

En el Ecuador, específicamente en la provincia de Manabí cantón de Pedernales, el volumen de personas con discapacidad neurológica –entre leves, intermedias y severas incluyendo discapacidad auditiva, visual, intelectual y psicológicas por múltiples factores– no reciben un tratamiento de rehabilitación física de manera recurrente (CONADIS, 2020). La situación se agrava en el sector rural por la falta de atención y acceso a profesionales en rehabilitación física o el poder acudir a un Centro de Salud.

Como resultado, las personas que se encuentran en la zona urbana reciben una cantidad diferente de sesiones de rehabilitación a comparación de las personas que se encuentran en la zona rural. La diferencia de frecuencia de tratamiento va a influir de manera significativa sobre su desarrollo neurológico. La importancia de recibir un tratamiento fisioterapéutico no solo colaborará a mejorar el desarrollo físico, sino que también va a ayudar a disminuir futuras complicaciones que estén relacionadas con la discapacidad. En especial contribuye a que las personas con PC tengan un mejor nivel de vida en cuanto a su dependencia (Hajjioui, Abda, Guenouni, Nejjari, & Fourtassi, 2019) (García-Olmos, Batlle, Aguilar, & Porro, 2019).

Esta investigación pretende analizar la situación actual de atención de fisioterapia que reciben las personas de la zona rural y urbana en el cantón de Pedernales a través del trabajo de la Fundación Simón Palacios Intriago. Ya que, por medio del mismo, se ha podido identificar a varias personas que no reciben ningún tipo de atención por múltiples factores.

1.2 JUSTIFICACIÓN

La presente investigación surge a raíz de mi experiencia personal como estudiante de fisioterapia al participar en brigadas de Apoyo Humanitario en Salud que comenzaron a partir del terremoto del 2016 en las provincias de Manabí y Esmeraldas. Actualmente, estas brigadas se continúan realizando. Tuve la oportunidad de viajar con la brigada en varias ocasiones, y me surgió la intriga de cómo podría ayudar –como estudiante y futura profesional– a personas que realmente necesitan atención de fisioterapia y carecen del acceso a ella. En las brigadas pude observar una alta incidencia de personas con distintos tipos de discapacidad. En especial, observé que la mayoría presentaba PC. Cabe recalcar que la presencia de PC era ya preexistente al terremoto, la diferencia fue que se la pudo identificar gracias a estas brigadas de apoyo. En las visitas de campo fue claro que estas personas no reciben un tratamiento fisioterapéutico con recurrencia. La importancia de realizar sesiones de terapia, no solo influye sobre la aptitud física de la persona, sino que también ayuda a prevenir dolencias o complicaciones que estén relacionadas con la discapacidad. Además la rehabilitación física permite a las personas retomar o reinsertarse en las actividades de la sociedad, de igual forma se garantiza un mayor nivel de independencia (Valdés García & Laura, 2015).

Esta investigación nace desde la posibilidad de generar un proyecto de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) (Organización Mundial de la Salud, 2012), para el tratamiento de múltiples patologías en el cantón de Pedernales-Manabí con lo que se pretende identificar las problemáticas actuales de la población. Y de esta forma tratar de generar a futuro un proyecto.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo general

Analizar la situación actual de atención en fisioterapia a partir del trabajo realizado por la Fundación Simón Palacios Intriago a la población con Parálisis Cerebral (PC) en zonas urbanas y rurales en el cantón Pedernales, Provincia de Manabí.

1.3.2 Objetivos Específicos

- Determinar edad, sexo, patología y modalidad de tratamiento (veces por semana y tiempo) de la población de estudio.
- Determinar la dependencia en actividades de la vida diaria que tiene la población en estudio.
- Identificar las condiciones motrices actuales realizada por entrevista vía telefónica y de manera presencial.

1.4 METODOLOGÍA

1.4.1 Tipo de estudio

El enfoque de esta investigación es de tipo cualitativo ya que se medirá en base a la calidad de vida de los pacientes, es decir que no corresponde a un valor numérico.

Es de tipo observacional porque no hubo ningún tipo de intervención directa con la población y se trabajó por medio de las historias clínicas de cada paciente, llamadas telefónicas y entrevistas de forma presencial.

Es de nivel descriptivo, ya que en base a la información recolectada se procedió analizar cada dato de los pacientes y redactar la información.

1.4.2 Universo y muestra

La población fue de 80 personas y se obtuvo una muestra de 10 personas entre hombres y mujeres seleccionados a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia considerando las características de los participantes en estudio. Las cuales eran pacientes con secuela motora por presentar una patología de origen neurológico.

1.4.3 Criterios de inclusión y exclusión

Inclusión

- Niños y adultos con secuelas de Parálisis Cerebral
- Niños y adultos entre 5 -30 años
- Niños y adultos que vivan en zona rural
- Niños y adultos que vivan en zona urbana
- Niños y adultos que pertenezcan a la Fundación Simón Palacios Intriago

- Pacientes cuyos representantes legales hayan cumplimentado el consentimiento informado

Exclusión

- Pacientes con otras patologías neurológicas diferentes a PC
- Pacientes que vivan en otra Provincia
- Pacientes cuyos datos se encuentren incompletos en la historia clínica
- Pacientes que no hayan respondido a la convocatoria

1.4.4 Métodos

Para determinar la funcionalidad y dependencia en las actividades de la vida diaria en los pacientes se aplicó la escala de medición de Barthel. Esta escala de medición es un instrumento que permite evaluar el grado de independencia del individuo en la realización de las actividades de la vida diaria (AVD). Se obtiene una estimación cuantitativa del grado de independencia de la persona (Solís, Arrijoja, & Manzano, 2005).

Por otro lado, se utilizó la entrevista – presencial y por vía telefónica– como instrumento para obtener la información acerca de la percepción que tenían los familiares sobre la intervención de fisioterapia, en caso de no obtener estos datos a partir de las historias clínicas.

1.4.5 Fuentes Técnicas e Instrumentos

Fuentes

Primaria

- Historias Clínicas
- Información brindada por cuidadores

Secundarias

- Documentos
- Artículos
- Libros

Técnicas

- Observación de las Historias Clínicas
- Entrevista vía telefónica

Instrumentos

- Cuestionario en el cual se elaboró una serie de preguntas (Anexo 2)
- Escala de medición de Barthel (Anexo 3)

1.4.6 Plan de recolección

Para la recolección de los datos y el análisis de la información se describen tres fases:

- Organización: primero organizar las historias clínicas, por edad de los pacientes, sexo, y patología.
- Recolección: recopilar toda la información disponible a partir de las historias clínicas, en base al tratamiento en la zona rural y en la zona urbana. En caso de no obtener los datos de las HC, se realizará entrevistas vía telefónica a los representantes y cuidadores de cada paciente y a la persona encargada en la

fundación Simón Palacios Intriago. Se recolectará datos faltantes de manera presencial, mediante brigadas de Apoyo Humanitario en Salud realizadas por la Fundación KINETIKO. También se obtendrá grabaciones en video de las zonas donde viven y videos de las entrevistas que se realicen en el momento.

- **Análisis:** analizar el tratamiento que reciben los pacientes en base a frecuencia, duración, y comparar si existe alguna diferencia en el tratamiento de la zona rural y la zona urbana del cantón Pedernales. Todos estos datos se obtuvieron por medio de una entrevista y análisis de historia clínica, fueron ingresados a una base de datos en realizada en Excel. Se obtuvo la información por cada paciente y se elaboró una codificación en base a las variables cualitativas. En caso de sexo, se codifico con 1 al femenino y 2 al masculino. Todos los gráficos se realizaron de manera individual por pregunta de la entrevista, abarcando la respuesta de las 10 personas. Los datos de 7 pacientes fueron extraídos mediante observación de las historias clínicas y llamadas telefónicas. Los datos faltantes de los 3 pacientes de la muestra se obtuvieron de manera presencial en una brigada humanitaria que se realizó durante la pandemia de Covid-19 a las zonas rurales de Manabí. Todo el trabajo de recopilación realizado se encuentra evidenciado con fotos y videos.

1.4.7 Operacionalización de las variables

Variable	Definición	Tipo	Escala o categoría	Indicadores	Fuente
Sexo	Conjunto de características biológicas, psicológicas y fisiológicas de cada ser humano que lo diferencia entre ser hombre o mujer	Cuantitativo	Femenino Masculino	Porcentaje	Entrevista
Edad	Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento	Cuantitativo	5-30 años	Media	Entrevista
Modalidad de tratamiento	Se refiere a la continuidad con la que le paciente debe ir a sus sesiones de tratamiento	Cuantitativo de intervalos	<ul style="list-style-type: none"> • 1 vez por semana • 2 veces por semana • 3 veces por semana • 4 veces por semana 	Porcentaje	Cuestionario

Frecuencia del tratamiento			<ul style="list-style-type: none"> • 1 vez al mes • Ninguna 		
Duración de la sesión	Cuantitativo	Cuantitativo de intervalos	<ul style="list-style-type: none"> • 20 minutos • 30 minutos • 40 minutos • 45 minutos • Más de 45 minutos 	Porcentaje	Cuestionario
Condiciones motrices	Las capacidades motrices determinan la condición física del individuo se dividen en dos bloques: capacidades coordinativas y las capacidades físicas o condicionales.	Cualitativa	<ul style="list-style-type: none"> • El paciente tiene control cefálico • El paciente sigue los objetos con la mirada • El paciente puede realizar distintas muecas como: Sacar la lengua Sonreír 	Porcentaje	Cuestionario

			<p>Hacer pico/puchero</p> <p>Inflar los cachetes</p> <p>Fruncir la nariz</p> <p>Levantar las cejas</p> <p>Soplar/ silbar</p> <ul style="list-style-type: none">• El paciente puede realizar movimientos coordinados de miembro superior• El paciente realiza actividades de pinza fina (escribir)• El paciente realiza actividades de pinza gruesa pinza de pelo• El paciente alcanza objetos a determinada distancia• El paciente sigue los objetos por el sonido• El paciente puede dar pequeños pasos		
--	--	--	---	--	--

Índice de Dependencia	<p>Es un instrumento que ayuda a medir la capacidad de una persona para realizar alrededor de diez actividades de la vida diaria (AVD), que son consideradas como básicas. Se obtiene una estimación cuantitativa del grado de independencia que la persona tiene</p>	Cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> • 0 – 20 Dependencia Total • 21 – 60 Dependencia Severa • 61 – 90 Dependencia Moderada • 91 – 99 Dependencia Escasa • 100 Independiente 	Porcentaje	Cuestionario
------------------------------	---	-------------	---	------------	--------------

Capítulo II: MARCO TEÓRICO

2.1 Discapacidad

2.1.1 Definición Discapacidad

Según Hajjioui (2019): discapacidad es un término general el cual abarca deficiencias que son problemas que pueden afectar a una estructura o función corporal. De igual forma, se ve afectado la ejecución de actividades de la vida diaria (AVD), en cuanto a las restricciones de la participación, estos son problemas para poder participar en situaciones vitales con el entorno. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo en el cual se refleja la interacción del ser humano y las características que la sociedad ha impuesto (WHO, 2016) (Hajjioui et al., 2019).

2.1.2 Clasificación de la Discapacidad

- **Discapacidad sensorial:** aparece como un trastorno en los órganos sensitivos. Incluye trastornos relacionados con la visión, la audición y el lenguaje. Este trastorno puede desencadenar graves efectos psico-sociales y producir problemas en la comunicación. Cuando una persona tiene afectación en más de un sentido, esto puede ser la discapacidad visual acompañada de hipoacusia, estas personas necesariamente disponen de algún instrumento extra para comunicarse (Georgopoulos et al., 2019) (Acera, 2020).
- **Discapacidad auditiva:** son las deficiencias, limitaciones y restricciones funcionales y/o estructurales, irreversible e irrecuperables de la percepción de los sonidos externos, esto debido a la pérdida de la capacidad auditiva conocido como (hipoacusia) o total (cofosis) de uno o ambos oídos (Ministerio de Salud Pública, 2018)

- **Discapacidad de lenguaje:** son las deficiencias, limitaciones y restricciones funcionales y/o estructurales, irreversible e irrecuperables del lenguaje, expresión verbal, causada por alteraciones, anomalías, perturbaciones o trastornos de los cuales afectan de manera permanente la comunicación y la interrelación, la cual no está asociada a discapacidad intelectual moderada, grave o profundo (Ministerio de Salud Pública, 2018).
- **Discapacidad visual:** son las deficiencias, limitaciones y restricciones funcionales y/o estructurales, irreversible e irrecuperables en el sistema de la visión, las estructuras y funciones asociadas con el sentido visual. Es una alteración de la agudeza visual, campo visual, motilidad ocular, visión de los colores o profundidad (Ministerio de Salud Pública, 2018).
- **Discapacidad física:** se le considera como la disminución o ausencia de las funciones motoras de las extremidades y sus causas pueden ser en ciertas ocasiones, de índole congénito o de nacimiento. Estas deficiencias físicas pueden manifestarse en el aparato locomotor o las extremidades (Stanish et al., 2019) (Acera, 2020) (Vega et al., 2019).
- **Discapacidad psíquica:** estos trastornos, en su mayoría, se caracterizan por que las personas no se adaptan de la manera adecuada y completa en la sociedad, también puede ser causado por otro tipo de enfermedades mentales como la depresión, esquizofrenia, trastornos bipolares, autismo, o entre otros (Mazza, Rossetti, Crespi, & Clerici, 2020) (Acera, 2020) (Lyne, Guidelines, & Illnesses, 1987).
- **Discapacidad múltiple:** es la presencia de dos o más discapacidades: auditiva, visual, física, lenguaje, intelectual y/o psicosocial, la cual genera deficiencias,

limitaciones y restricciones funcionales y/o estructurales en varios sistemas del organismo humano (Ministerio de Salud Pública, 2018).

- **Discapacidad intelectual o mental:** se lo denomina discapacidad intelectual, cuando una persona tiene limitación para desarrollarse en un ámbito “normal” de la vida cotidiana. Esto depende mucho de las barreras que el entorno tiene impuesto, sin embargo, si se consideraría como un entorno facilitador, el concepto de discapacidad cambiaría por completo (Hu et al., 2019) (Acera, 2020).

Tabla 1 Origen de la Discapacidad

Periodo de adquisición	Causas (noxas)		
Prenatal	Genéticas (cromosómicas)		
	Ambientales – genotoxicidad		
	Multifactoriales		
Perinatal	Infecciosas		
	Traumáticas		
	Asfixia o hipoxia		
	Prematurez		
Posnatal	Ambientales		
	Infecciosas		
	Toxicológicas		
	Neoplásicas		
	Inmunoprevenibles		
	Enfermedades crónicas no transmisibles		
	Desastres naturales		
	Traumatológicas	Accidentes:	Tránsito
			Deportivo
			Doméstico
			Laboral
		Violencia:	Centros educativos
			Social o delincuencia común
De género			
Maltrato/negligencia			
Lesión auto infligida			

Fuente: Ministerio de Salud Pública del Ecuador, manual de calificación de la discapacidad (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

2.1.3 Grados de la Discapacidad

- **Grado 1**

Cuando la discapacidad es nula. Es decir, la persona puede presentar daños, síntomas, signos o secuelas, pero no tiene limitaciones para realizar las AVD. Es decir que realiza por si misma todas las actividades de vida diaria sin ayuda (Instituto Nacional de Estadística, 2012).

- **Grado 2**

Cuando la discapacidad es leve. La persona presenta daños, síntomas, signos o secuelas, y de esta forma, tiene dificultad para realizar AVD, sin embargo, puede desarrollar la actividad por completo (Instituto Nacional de Estadística, 2012).

- **Grado 3**

Cuando la discapacidad es moderada. Es decir, la persona presenta daños, síntomas, signos o secuelas y es acompañada de una disminución considerable o imposibilidad de realizar las AVD. Sigue manteniendo cierta independencia en las actividades de autocuidado (Instituto Nacional de Estadística, 2012).

- **Grado 4**

Cuando la discapacidad es grave. La persona presenta daños, síntomas, signos y secuelas y tiene una importante disminución o imposibilidad en la realización de las AVD. En el grado 4 existe algunas afectaciones para realizar las actividades de autocuidado (Instituto Nacional de Estadística, 2012).

- **Grado 5**

Discapacidad caracterizada como muy grave. La persona presenta daños, síntomas, signos y secuelas considerables y tiene un total impedimento en las AVD al igual que las actividades de autocuidado (Instituto Nacional de Estadística, 2012).

Medición del porcentaje de la discapacidad

De igual manera que se determina el grado de discapacidad, existe la identificación por medio de porcentajes. El porcentaje se mide a partir del tipo de discapacidad que la persona presente (García-Olmos et al., 2019).

- **Ninguna discapacidad:** 0 a 4 %

Persona con deficiencia permanente que ha sido diagnosticada y tratada adecuadamente. No presenta dificultades en la capacidad para realizar las AVD (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

- **Discapacidad leve:** 5 a 24%

Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes y que puede presentar alguna dificultad para realizar las AVD, sin embargo, la persona es independiente (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018)

- **Discapacidad moderada:** 25 a 49%

Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes que presenta disminución importante de la capacidad de la persona para realizar las AVD. Siendo independiente en las actividades de autocuidado, supera con dificultad algunas barreras del entorno (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

- **Discapacidad grave:** 50 a 74%

Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes que causan una disminución importante de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las AVD. Llega incluso a requerir apoyo para algunas actividades básicas de autocuidado, supera con dificultad algunas barreras del entorno (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

- **Discapacidad muy grave:** 75 a 95 %

Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes que afectan gravemente e imposibilitan la realización de las AVD. Requieren apoyo o cuidados de una tercera persona y no logran superar las barreras del entorno (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

- **Discapacidad completa:** 96 a 100%

Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes que afectan a la persona en su totalidad, imposibilitan la realización de las AVD. Requieren de apoyo y cuidados de una tercera persona y no logran superar las barreras del entorno (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

2.1.4 Herramientas para evaluación de la discapacidad

Escala de Barthel

El índice de Barthel (IB), es un instrumento que ayuda a medir la capacidad de una persona para realizar alrededor de diez actividades de la vida diaria (AVD). Las 10 actividades son consideradas como básicas. Con el IB se obtiene una estimación cuantitativa del grado de independencia que tiene la persona (Solís et al., 2005). Usualmente es conocido como Índice de Discapacidad de Maryland y se lo define como:

“Medida genérica que valora el nivel de independencia del paciente con respecto a la realización de algunas actividades de la vida diaria (AVD), mediante la cual se asignan diferentes

puntuaciones y ponderaciones según la capacidad del sujeto examinado para llevar a cabo estas actividades” (Solís et al., 2005).

Los valores designados a cada actividad se basan en el tiempo y la cantidad de ayuda física que requiere el paciente o persona con discapacidad (PD) en determinadas actividades. Las condiciones ambientales y adaptaciones del entorno pueden afectar los resultados del IB. El IB puede identificar si tiene requerimientos especiales en el hogar al momento de realizar las AVD, con excepción de adaptaciones generales en el entorno. El IB dará una puntuación baja si el paciente no puede realizar la actividad. Los principales ejemplos de estas adaptaciones generales en el hogar o entorno son:

- Pasamanos en ambos lados
- Pasillos y puertas amplias para el acceso con ayudas técnicas
- Cuartos al mismo nivel
- Agarraderas en los servicios higiénicos o dormitorio

El IB se evalúa al principio y durante el tratamiento de rehabilitación. De esta manera, es posible determinar el estado funcional del paciente y como ha progresado hacia la independencia (Solís et al., 2005).

Existen distintas versiones del IB que desprenden más o menos datos relevantes. Se ha ido aumentando ítems de evaluación y, en otras escalas, han sido retirados. Por ejemplo, la escala de Granger, desarrollaron una versión que incluían 15 actividades. Es decir, se aumentaron 5 actividades más, las cuales incluían colocarse los zapatos ortopédicos, o prótesis. Existe otra versión de Granger en la cual tiene 3 niveles de puntuación y en otra tiene 4 niveles de puntuación. El rango que se maneja de ambas escalas está entre los 0 y 100 puntos.

Tabla 2 Rangos de calificación de la escala de Barthel

CALIFICACIÓN	
0 - 20	Dependencia Total
21 - 60	Dependencia Severa
61 - 90	Dependencia Moderada
91 - 99	Dependencia Escasa
100	Independiente

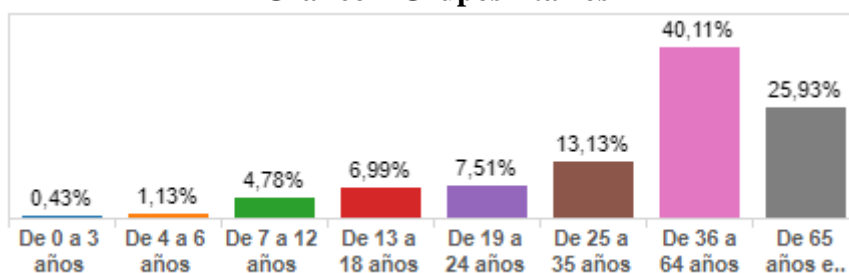
Fuente: Plasticidad y restauración neurológica (Solís et al., 2005)

Elaborado por: Karen Mora

2.1.5 Discapacidad en Ecuador

Las estadísticas de discapacidad en Ecuador determinaron que el país tiene un total de 481.392 personas con discapacidad desde los 0 – 65 años en adelante. Con mayor número de incidencia en personas de 36 a 64 años con un total de 39.94%, y personas mayores de 65 años con un total de 25.68%. En cuanto al género masculino hay un número mayor con un total de 272.039 personas. En relación al tipo de discapacidad hay un mayor número de incidencia en personas con discapacidad física, con un total de 46.64%, y en grado de discapacidad del 30% a 49%, con un total del 45.03% (CONADIS, 2020).

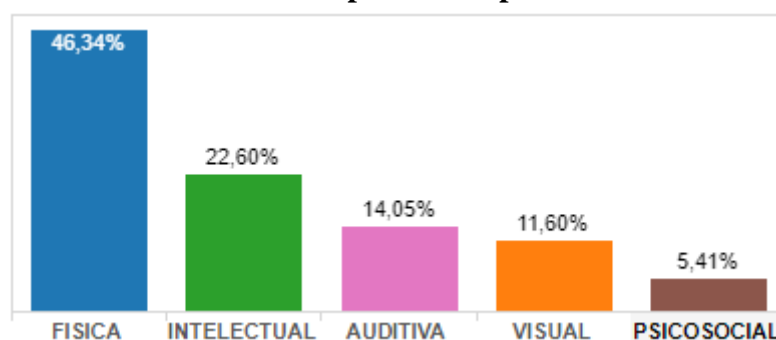
Gráfico 1 Grupos Etarios



Fuente: Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades (CONADIS, 2020).

Elaborado por: CONADIS

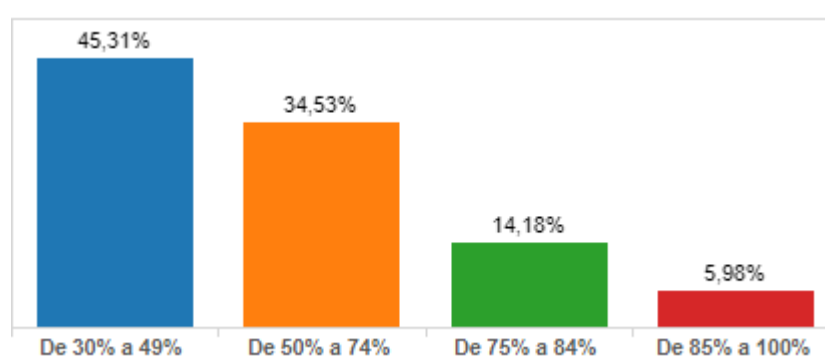
Gráfico 2 Tipo de discapacidad



Fuente: Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades (CONADIS, 2020).

Elaborado por: CONADIS

Gráfico 3 Grado de discapacidad



Fuente: Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades (CONADIS, 2020).

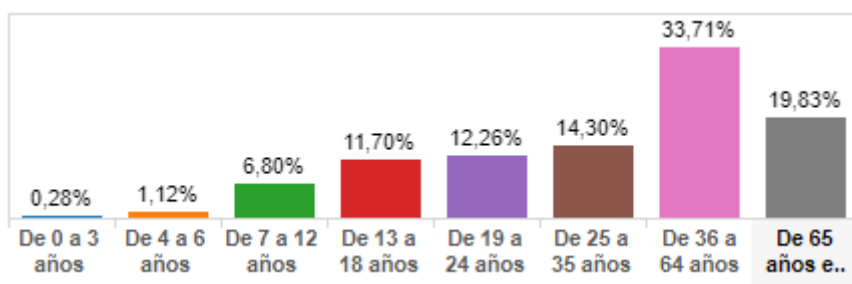
Elaborado por: CONADIS

2.1.6 Datos estadísticos

Las estadísticas de discapacidad en la Provincia de Manabí Cantón de Pedernales determinan que tiene un total de 1,427 personas con discapacidad desde los 0 – 65 años en adelante. Presentan mayor número de incidencia en personas de 36 a 64 años con un

total de 33.59%, y personas mayores de 65 años con un total de 19.37%. En cuanto al género masculino hay un número mayor con un total de 842 personas. En relación al tipo de discapacidad, hay un mayor número de incidencia en personas con discapacidad física, siendo un total de 47.94%, y en grado de Discapacidad del 30% a 49%, con un total del 41.95% (CONADIS, 2020).

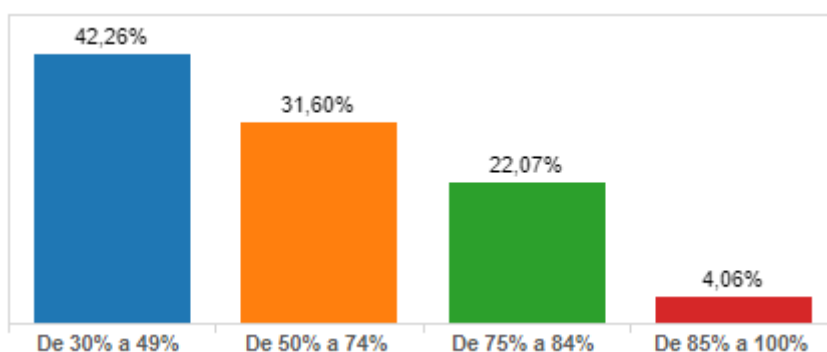
Gráfico 4 Grupos etarios



Fuente: Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades (CONADIS, 2020).

Elaborado por: CONADIS

Gráfico 5 Grados de discapacidad



Fuente: Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades (CONADIS, 2020).

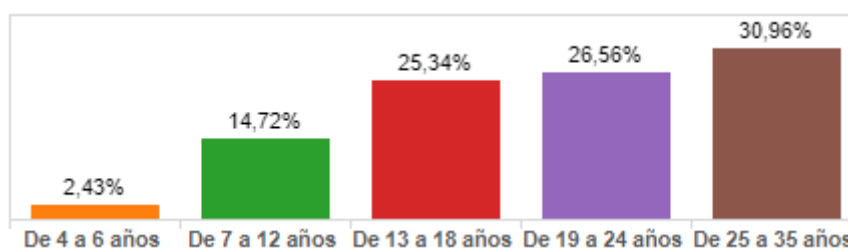
Elaborado por: CONADIS

Provincia de Manabí entre los 4 - 35 años

En la Provincia de Manabí se seleccionó el grupo etario entre los 4 a 35 años. En las estadísticas presenta un total de 659 personas con discapacidad, con mayor incidencia entre los 25-35 años con un total de 30.96%. En cuanto al género masculino

su incidencia continúa predominando con un total de 382 personas. El tipo de discapacidad en este grupo etario en Manabí predomina la discapacidad intelectual con un total de 40.52%, y el grado de discapacidad del 30-49%, con un total de 43.85% (CONADIS, 2020).

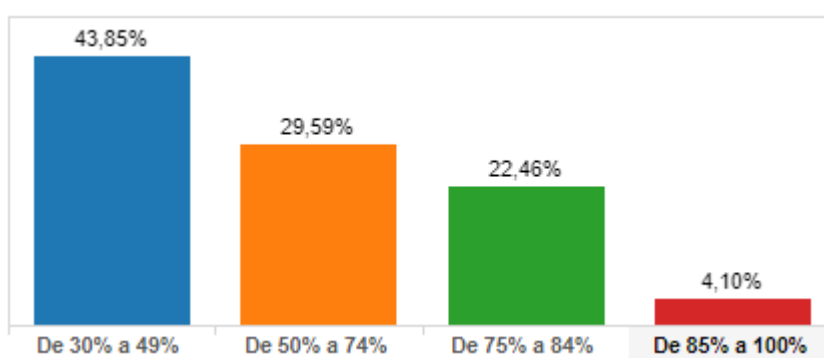
Gráfico 6 Grupo etario



Fuente: Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades (CONADIS, 2020).

Elaborado por: CONADIS

Gráfico 7 Grado de discapacidad



Fuente: Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades (CONADIS, 2020).

Elaborado por: CONADIS

En el anexo 8 se puede evidenciar un mapa donde se evidencia el tipo de discapacidades distribuidos por localidades. Donde se predomina la discapacidad intelectual y física motora.

En el anexo 9 se demuestra las vulnerabilidades de igual forma distribuido por localidades, uno de los mapas se menciona las personas que cuentan con algún tipo de aseguramiento y en el cual se tiene un porcentaje alto de personas que si cuentan.

Otro de los mapas se puede observar hogares pobres por necesidades básicas insatisfechas (NBI), la cual se observa con un porcentaje casi del 100% de color rojo lo cual tiene como significado los peores resultados.

Derechos de las personas con discapacidad

La constitución del Ecuador del 2008 reconoce y garantiza 11 derechos para las personas con discapacidad. El Consejo de Protección de Derechos estipula los siguientes:

Sección Sexta

Art. 47. El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida (Consejo de Protección de Derechos, 2020).

El artículo menciona sobre los servicios de salud que las personas con discapacidad pueden acceder. Sin embargo, en muchos lugares este derecho se vulnera, ya sea por entidades públicas o privadas, y en algunos casos por el distanciamiento de las zonas rurales (Friend Macías, Álava Díaz, & Álava Díaz, 2019).

2. La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas (Consejo de Protección de Derechos, 2020).

En la provincia de Manabí, a pesar de la ayuda que el gobierno local ha brindado para las personas con discapacidad, no abarca a todas las zonas. Muchas personas no logran

tener la ayuda técnica necesaria. Esto sería de mucha ayuda, ya que la mayoría de familias son de escasos recursos.

3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos (Consejo de Protección de Derechos, 2020).

Esto se puede considerar que, si se cumple, en parte, en distintos lugares. Sin embargo, muchas personas con discapacidad no pueden movilizarse de la manera adecuada, ya que los servicios de transporte no están adaptados para ellos de manera segura.

4. Exenciones en el régimen tributario (Consejo de Protección de Derechos, 2020).

Se considera una reducción de impuestos para las personas con discapacidad y familiares.

5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas (Consejo de Protección de Derechos, 2020).

Es un derecho en la actualidad que se debe cumplir tanto en las entidades públicas y las privadas (Mendez Bravo, 2016).

6. Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue (Consejo de Protección de Derechos, 2020).

Este derecho en muchos casos se vulnera, ya que son personas de escasos recursos. No tienen el suficiente apoyo económico para poder adecuar el hogar de la forma correcta, y esto repercute sobre la calidad de vida de la persona y de la familia (GIS, 2018).

7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo (Consejo de Protección de Derechos, 2020).

Este derecho menciona la educación, sin embargo, muchas instituciones no están capacitadas de la manera adecuada en infraestructura y personal docente. No obstante así los familiares busquen la manera de que el niño/a pueda recibir una educación de calidad, no lo encuentran y lo único que les queda es abandonar la educación (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2020).

8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos (Consejo de Protección de Derechos, 2020).
9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual (Consejo de Protección de Derechos, 2020).

Esto es algo que se debería aplicar, ya que de igual forma que el niño/a que tiene discapacidad, toda la familia se ve involucrada en esto (Acera, 2020). Tanto desde la parte emocional como la parte laboral.

10. El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas (Consejo de Protección de Derechos, 2020).

En la actualidad, se mantiene como uno de los limitantes más marcados en los cuales se puede llegar hasta comparar la zona urbana y rural de todas las barreras arquitectónicas que están presentes. Tanto las instituciones públicas como privadas no cuentan con la infraestructura adecuada, para poder recibir personas que usen sillas de ruedas, muletas, u otros dispositivos de ayuda (Delgado-Carrillo, Chávez-Prado, & Sancan-Moreira, 2019).

11. El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille (Consejo de Protección de Derechos, 2020).

Actualmente el tema de discapacidad ha cambiado de una forma impresionante (Consejo de Protección de Derechos, 2020). Sin embargo, las limitaciones por parte de la sociedad aún se mantiene. Las limitaciones van desde la infraestructura de lugares públicos hasta la limitación en el desarrollo profesional. Los derechos de toda persona deben ser respetados de manera igualitaria. Sobre todo, se debe considerar el apoyo de que las instituciones públicas y privadas deben brindar a las familias de escasos recursos, y aún más, si un miembro de la familia tiene algún tipo de discapacidad.

2.1.9 Fundación Simón Palacios Intriago

En el cantón de Pedernales-Manabí se encuentra ubicada la Fundación Simón Palacios Intriago. Es una organización sin fines de lucro creada el 16 de agosto del 2000. El sentido social de la fundación parte de brindar ayuda a la comunidad de bajos recursos. Tiene a su cargo personas con discapacidad que requieren de una atención especializada para sesiones de rehabilitación. Años atrás el cantón de Pedernales no contaba con los servicios necesarios para brindar atención a las personas con discapacidad, sin embargo, los gobiernos nacionales y seccionales han brindado soporte económico en los últimos años. Esto, sin duda, generó mayor interacción entre la

fundación y la comunidad. La fundación se encarga de brindar apoyo y rehabilitación a las personas con discapacidad. Su trabajo se concentra en el cantón de Pedernales y sus zonas aledañas, en diferentes áreas como: terapia física, terapia ocupacional, estimulación temprana esto permitiéndoles mejorar la calidad de vida (Cardoso, 2017).

La fundación acoge a niñas, niños, adolescentes, adultos con diferentes tipos de Discapacidad y de alto riesgo. La fundación ofrece la oportunidad de trabajo con la comunidad. Está vinculada en varios proyectos y actividades sociales, sin embargo, la fundación carece de personal y voluntarios, quienes son de gran importancia para el desarrollo y funcionamiento de la Fundación. En las diferentes actividades intervienen todas las personas con discapacidad y sobre todo, en temas relacionado con la educación, inserción laboral, social, recreación, y entre otras (Cardoso, 2017).

El 19 de diciembre del 2002, la fundación obtiene oficialmente vida jurídica, mediante el acuerdo 324, emitido por el Ministerio de Bienestar Social. En diciembre del 2004 se legaliza en el CONADIS, y a partir de entonces, se fortalece como una Organización No Gubernamental. Esta fundación se ha convertido en un referente de trabajo tanto a nivel provincial como nacional en la discapacidad (CONADIS, 2020).

La finalidad de la institución es brindar atención de manera oportuna a las PD, evaluar su situación y realizar planes de tratamiento. De igual forma, abarca el ámbito familiar de las PD y capacita a todos los miembros de la familia en medidas como prevención y atención en la discapacidad. La inserción de todas las PD es fundamental y tratan de que se ejecute una inserción laboral, social, educativa, deportiva y escolar. Debido al meritorio trabajo de la fundación, ha logrado recibir diferentes ayudas y reconocimientos para su personal administrativo y técnico. Han conseguido que

instituciones como el Ministerio de Inclusión Económica Social se involucre en proyectos a favor de las PD (Cardoso, 2017).

Fundaciones similares, como la Fundación “Vista para todos”, desde el año 2002 hasta la actualidad, ha entregado alrededor de 500 ayudas técnicas. Entre estas se encuentran: sillas de ruedas adaptadas para las personas con Discapacidad severa, bastones, andadores, carros para la movilidad de trabajo, muletas, y toda la rama de oftalmología para todo el público.

Hacia el año 2006, durante la vicepresidencia del Lic. Lenin Moreno, actual Presidente de la República del Ecuador, en conjunto con el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidad, escogieron a la fundación Simón Palacios Intriago para generar el proyecto de estimulación temprana para prevención de discapacidades a niños entre los 0-5 años. En el área de Rehabilitación Física recibió donaciones por parte de una extranjera que participó como voluntaria en la fundación por un periodo consecutivo de 2 años (Cardoso, 2017).

La Tercera Conferencia Mundial de las Naciones Unidas por el Hábitat -que se llevó a cabo en Quito en octubre de 2016-, puso en evidencia las preocupaciones de las autoridades y organismos internacionales, gubernamentales, gestores de política pública y planificadores que están centradas en su gran mayoría en las problemáticas existentes en zona urbana y dejan de lado a la zona rural (Martínez et al., 2017). Considerar la desigualdad existente entre ciudad y área rural fue esencial en el estudio. Primordial basarse en la atención fisioterapéutica de ambas zonas y considerando un factor aun mayor, la falta de atención en personas con discapacidad.

Mucho de las razones por las cuales las personas que se encuentran en la zona rural no tienen la misma modalidad de tratamiento se debe a su geolocalización. La parroquia

rural 10 de Agosto del Cantón Pedernales se encuentra localizada al sureste de la provincia de Manabí, aproximadamente a 165 Km de la capital Portoviejo y a 190 Km del puerto marítimo (Gobierno Autónomo Descentralizado de la Parroquia 10 de Agosto, 2015). Limita al norte con la parroquia rural Atahualpa y la parroquia urbana Pedernales, al sur con la parroquia rural Convento y el cantón de Jama, al este con las parroquias rurales Chibunga y Convento, y al oeste con la parroquia urbana Pedernales y el cantón Jama (Gobierno Autónomo Descentralizado de la Parroquia 10 de Agosto, 2015). Observar Anexo 4 mapa geo referencial.

En relación al primer estudio biopsicosocial clínico genético de las personas con discapacidad realizado por la Misión Solidaria Manuela Espejo en Ecuador año 2009-2010 (Monje, 2013). Pudieron visitar sitios en los cuales encontraron casos extremadamente críticos de personas con discapacidad intelectual, física, severa o con multidiscapacidad. Personas que vivían en situación de extrema pobreza. El estudio identificó y registró geo referencialmente a personas con discapacidad a escala nacional. El aporte de la Misión Manuela Espejo tiene referencia al estudio realizado mediante el apoyo de las Brigadas Ecuador 16 A. Cabe recalcar que este estudio se lo realizó como principal motivo el Terremoto de Manabí 2016 y, actualmente se mantiene. De igual forma, se ha podido identificar geo referencialmente a distintas personas con discapacidad severa gracias a las brigadas de Apoyo.

En el marco del estudio de la Misión Solidaria Manuela Espejo se realizaron 825.576 atenciones médicas a personas con discapacidad o familiares. De igual forma se realizaron 21.062 consultas genetistas y 35.257 consultas con otros especialistas, se identificaron y registraron 26.327 casos críticos (Monje, 2013). A diferencia del estudio realizado por las brigadas se han brindado alrededor de 17.000 atenciones a personas con discapacidades severas y otros tipos de trastornos. El personal voluntario es un

grupo de fisioterapeutas, psicólogos, médicos, terapeutas ocupacionales, abogados, arquitectos, artistas, gestores, estudiantes, cocineros, etc.

A diferencia de las brigadas de apoyo humanitario en salud Ecuador 16A, no se ha recibido aportes en gran cantidad por parte de ministerios o instituciones gubernamentales. Marcada es la diferencia del respaldo que se brindó a la Misión Solidaria Manuela Espejo por parte del gobierno de la República Bolivariana de Venezuela con una donación de 21 millones 700 mil dólares en un cargamento de 270 toneladas de ayudas técnicas para las personas con discapacidad (Monje, 2013).

2.2 Parálisis Cerebral

2.2.1 Definición

En 1860, un cirujano inglés llamado William Little, mencionó por primera vez una descripción médica sobre un trastorno que está afectando en los primeros años de vida a los niños/as. Se caracterizaban por rigidez muscular, dificultad para sujetar objetos, gatear y caminar (Michael-Asalu, Taylor, Campbell, Lelea, & Kirby, 2019). Conocida hace mucho tiempo como la “Enfermedad de Little”, en la actualidad se conoce a esta afección como diplejía espástica, uno de los trastornos que se engloban bajo el término de Parálisis Cerebral (PC) (Cuestas, 2019); (McGuire, Tian, Yeargin-Allsopp, Dowling, & Christensen, 2019); (Pakula, Van Naarden Braun, & Yeargin-Allsopp, 2009).

Tabla 3 Definición de la PC a lo largo de la Historia

Autor/es y Año	Definición
Little, 1862	"Trastorno que parece afectar a los niños durante el primer año de vida, y afecta la progresión de las habilidades de desarrollo y sin mejorar con el tiempo".
Freud, 1868	"La parálisis cerebral infantil se definiría así como el concepto general de todas las enfermedades cerebrales en la infancia causadas por un efecto directo de etiología accidental, ya sea en el período fetal o después del nacimiento, y que afecta a uno o más sistemas de neuronas"
Perlstein, 1952	"La parálisis cerebral se puede definir como una condición caracterizada por parálisis, paresia, descoordinación, discinesia o cualquier aberración de la función motora que se deba a la participación de los centros de control motor del cerebro".
El Club de Little, 1957	"Trastorno persistente, pero no cambiante, del movimiento y postura, que aparece en los primeros años de vida, debido a un trastorno no progresivo del cerebro el cual resulta en la interferencia durante su desarrollo."
Asociación de Neuropsiquiatría Infantil (Ponces, Barraquer, Corominas y Torras), 1964	"La parálisis cerebral infantil es la secuela de una agresión encefálica que se caracteriza primordialmente por un trastorno persistente, pero no invariable, del tono, la postura y el movimiento, que aparece en la primera infancia y que no sólo es directamente secundario a esta lesión no evolutiva del encéfalo, sino debida también a la influencia que dicha lesión ejerce en la maduración neurológica".
Bax, 1964	Adhiere a la definición del Club de Little y agrega "La parálisis cerebral es un trastorno del movimiento y la postura debido a un defecto o lesión del cerebro inmaduro"
Nelson y Elleberg, 1978	"discapacidad crónica caracterizada por un control aberrante del movimiento y la postura que aparece tempranamente en la vida y que no es el resultado de enfermedad progresiva reconocida"
Mutch et al, 1992	"La parálisis cerebral es un término "paraguas" o general que abarca un grupo de síndromes de insuficiencia motora no progresivos, pero a menudo cambiantes, secundarios a lesiones o anomalías del cerebro que surgen en las primeras etapas de su desarrollo".
Vigilancia de Parálisis Cerebral en Europa, 2000	"Es un grupo de trastornos, es decir, es un término "paraguas" general; es permanente pero no inmutable; implica un desorden del movimiento y/o de la postura y de la función motora; se debe a una interferencia/lesión /anormalidad no progresiva; esta interferencia /lesión /anormalidad surge en el cerebro en desarrollo/inmaduro".
Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy, 2005.	"Describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitación de la actividad, que se atribuyen a las alteraciones no progresivas que se producen en el cerebro fetal o infantil en desarrollo. El trastorno motor de la parálisis cerebral se acompaña a menudo de alteraciones de la sensación, la percepción, la cognición, la comunicación y el comportamiento; por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios"

Fuente: Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba (Cuestas, 2019).

La PC, también conocida como PC infantil, se constituye como un gran conjunto de trastornos crónicos que se deben a una lesión o complicación en el desarrollo del cerebro, dando como resultado un trastorno neuromuscular (Bos et al., 2019). (Bos, et al., 2019). La PC se presenta en los primeros días de la gestación o en un periodo de vida de niños y niñas entre los 3 a 5 años. Este trastorno hace referencia a la disminución de la actividad motora de los músculos y está relacionado al área afectada por una lesión del cerebro. Estas lesiones pueden ser heridas que, posteriormente, se vuelven cicatriz y presentan secuelas. Se pueden presentar en áreas cerebrales que controlan la postura y el movimiento, y por esta razón se manifiestan alteraciones del control de movimientos, tono muscular y la postura (Appleton & Gupta, 2019); (Sanger, 2020).

La PC puede presentarse antes del nacimiento por distintos factores. Estos se encuentran distribuidos en 3:

Factores prenatales

Factores fetales

- Gestación múltiple, retraso crecimiento intrauterino

Alteraciones de la placenta:

- Trombosis en el lado materno y lado fetal

Maternos:

- Alteración de la coagulación, enfermedades autoinmunes, HTA

Factores perinatales

- Prematuridad, bajo peso
- Fiebre materna durante el parto
- Hipoglucemia mantenida
- Hipoxia
- Compresión de la cabeza
- Traumatismo, cirugía cardíaca

Factores postnatales

- Hipoxia
- Traumatismo craneal
- Infecciones (meningitis, encefalitis)
- Estatus convulsivo

- Intoxicación
- Deshidratación grave

2.2.3 Clasificación de la PC

La PC se puede clasificar de diferentes maneras, según el criterio que se tome:

1. Según la Fisiológica

- **Parálisis Cerebral Espástica**

En este tipo de PC el área afectada es el sistema piramidal. Tiene como consecuencia la liberación del reflejo miotático y el aumento de reflejos osteotendinosos, clonus y un efecto navaja al movimiento de movilizaciones pasivas (Velde, Morgan, Novak, Tantsis, & Badawi, 2019); (Michael-Asalu et al., 2019).

Se caracteriza por el aumento excesivo en el tono muscular (hipertonía), acompañado de un elevado grado de rigidez muscular (espasticidad). Provoca movimientos exagerados y poco coordinados o armoniosos, especialmente en las piernas, los brazos y/o la espalda. Al tener una afectación del miembro inferior completo se puede evidenciar una curvatura y un cruce de las rodillas (MacLennan et al., 2019).

- **Parálisis Cerebral Discinética**

La afectación principal de este tipo de PC se da en el tono muscular, presentando un cambio de un estado hipertónico a hipotónico. Estas alteraciones causan una descoordinación y falta de control en los movimientos, generando movimientos retorcidos y lentos principalmente tienen afectación en los movimientos de todas las extremidades. Debido a esto existe una variación de la postura al momento de estar en la posición sedente, por ausencia del control muscular. De igual forma pueden presentar

una disartria, es decir descoordinación de los músculos involucrados en el habla (Velde et al., 2019).

- **Parálisis Cerebral Atáxica**

Las afectaciones que se dan en este tipo de PC son la marcha defectuosa, problemas de equilibrio y descoordinación de la motricidad fina dificultando los movimientos rápidos y precisos. Su deambulación suele ser inestable, provocando una abducción de cadera excesiva. Estos pacientes pueden tener temblores al comenzar un movimiento voluntario (Velde et al., 2019); (Kim et al., 2019).

2. Según la Topografía

- **Hemiplejia:** Afectación de una mitad del cuerpo (Samanta, 2020).
- **Diplejía:** Afectación más marcada de las extremidades inferiores que las superiores.
- **Tetraplejia:** Afectación de las cuatro extremidades.
- **Hemiplejia doble:** Afectación de las cuatro extremidades, pero en mayor grado de las superiores.
- **Monoplejía:** Afectación de una extremidad (Se acompaña de una alteración ligera de una extremidad homolateral)
- **Triplejia:** Existe una hemiplejia de un lado, más una diplejía de otra extremidad inferior.
- **Pentapléjica:** son los casos graves de la afectación motora en la que no hay un control cervical adecuado (Velde et al., 2019).

3. Según el grado de dependencia

El grado de afectación, se determina por medio de la extensión que tenga la lesión cerebral a consecuencia de la PC (Michael-Asalu et al., 2019); (MacLennan et al., 2019) (García-Olmos et al., 2019)

- **Grave:** Escases de autonomía para realizar todas o casi todas las AVD, por lo tanto, precisa de la ayuda de otra persona para poder vivir
- **Moderada:** Necesita apoyo de una tercera persona para determinadas actividades y/o ayudas técnicas u ortopédicas como un bastón
- **Leve:** Es totalmente independiente, aunque parece torpe cuando realiza alguna actividad (Velde et al., 2019).

4. Según la etiología

En ocasiones el trastorno del desarrollo fetal lo provocan diferentes factores de riesgo que interactúan entre sí para provocar estas alteraciones. Algunos autores (Velde et. al) recopilan las siguientes causas:

- **Etiología congénita:** son malformaciones en desarrollo del sistema nervioso central.
- **Etiología neonatal y perinatal:** se dan en la prematuridad y distocias, desembocado por hemorragias ventriculares o peri ventriculares, hipoxia-isquémica u obstrucción de la arteria cerebral media
- **Etiología postnatal:** son causados por traumas postnatales, encefalopatía metabólica, infecciones y causas toxicas (Velde et al., 2019).

Síntomas

Los síntomas de la PC pueden aparecer antes de los tres años de edad. Se puede manifestar con síntomas como que al niño le cueste girar al estar tumbado, sentarse, gatear, sonreír o caminar. Las diferencias de cada niño que tiene PC no solo será la sintomatología que presente, sino también de la gravedad de la lesión y la ubicación de la lesión en el cerebro (Appleton & Gupta, 2019).

La PC, principalmente se identifica por alteraciones del tono muscular, la postura y el movimiento (McGuire et al., 2019). Al respecto de la afectación al tono muscular, se distinguen los siguientes tipos:

- **Parálisis Cerebral Isotónica:** Cuando el tono muscular se encuentra normal.
- **Parálisis Cerebral Hipertónica:** Esta se caracteriza por aumento del tono muscular.
- **Parálisis Cerebral Hipotónica:** Esta se caracteriza por disminución del tono muscular.
- **Parálisis Cerebral Variable:** esta se caracteriza por la presencia de una variación del tono muscular, contracturas musculares y producto de esto dislocaciones a consecuencia del tono muscular, problemas para movilizar las articulaciones.

Síntomas asociados

- Se pueden presentar problemas auditivos, alteraciones de la atención, por distracción frecuente (MacLennan et al., 2019)

De igual forma otras manifestaciones como:

- **Agnosias:** es la alteración al reconocer un estímulo sensorial, está relacionado con el tacto.
- **Apraxias:** complicación al llevar a cabo un movimiento coordinado para un fin determinado. También supone la pérdida de la comprensión del uso de los objetos cotidianos, provocando comportamientos inútiles
- **Discinesia:** es la dificultad para poder realizar movimientos voluntarios
- **Déficit Intelectual:** la PC no tiene porqué ir asociada a un nivel de inteligencia inferior (García-Olmos et al., 2019). En el pasado se creía que las personas con PC que no tenían la facilidad de realizar movimientos controlados o incluso hablar eran considerados como personas con algún déficit intelectual (Hu et al., 2019). En la actualidad, ese pensamiento ha cambiado debido a que aproximadamente un tercio de la población, tienen asociado un déficit mental, que puede ser moderado o grave, en relación al otro tercio pueden presentar una deficiencia leve y el resto presenta un grado de inteligencia “normal”.
- **Alteraciones visuales:** uno de los problemas visuales más frecuentes en un niño con PC es el estrabismo. Sus ojos no tienen una alineación correcta dentro de la cavidad ocular. Este tipo de problema puede causar una visión limitada, o de igual forma, que toda la información que llega al ojo con desviación sea ignorada por el niño (Sanger, 2020). En la PC tiene una incidencia baja de ceguera.
- **Problemas de comunicación:** este tipo de problema se puede dar por un bajo nivel intelectual o por dificultades en el área del habla y lenguaje. Lo que podríamos decir como dificultad para la articulación de palabras. Estos últimos problemas de articulación suelen ser producidos por la falta de control de los músculos fonatorios, de la lengua, paladar y cavidad bucal (Sanger, 2020).

- **Problemas para tragar y masticar:** se relacionan con los déficits de habla y el lenguaje. Al darse este tipo de dificultad para alimentarse, el paciente con PC puede desembocar en desnutrición. Esto ocasiona que sean más propensos a contraer infecciones y problemas en el crecimiento (Horwood, Li, Mok, Shevell, & Constantin, 2019).
- **Crisis Epilépticas:** se considera que una de cada tres personas con PC sufren de crisis epilépticas (National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, 2019). Estas crisis se caracterizan por la pérdida de la conciencia por interrupción de la actividad eléctrica cerebral. La pérdida de conciencia puede ir antecedida de gritos y sacudidas de miembros superiores e inferiores (Somboon, Grigg-Damberger, & Foldvary-Schaefer, 2019).
- **Incontinencia de la vejiga:** suele darse con frecuencia en pacientes con PC, debido a la falta de control músculos a nivel de la pelvis, los cuales mantienen la vejiga contraída. En ocasiones la micción o incontinencia puede darse durante el sueño (enuresis nocturna), o de forma incontrolada durante determinadas actividades físicas como (incontinencia de estrés), o el goteo lento de la orina.
- **Babeo:** es la ausencia de control muscular de la garganta, boca y la lengua. Por consecuencia, produce presencia excesiva de babeo. Algunas personas se aíslan debido a esta condición (Appleton & Gupta, 2019).

Diagnóstico de la PC

Para tener un diagnóstico adecuado de la PC se debe tener diferentes parámetros de evaluación (Argüelles, 2008). Se puede seguir diferentes protocolos o tener como una guía lo siguiente que es principal:

- Historia clínica (factores de riesgo pre, peri y posnatales).

- Se debe valorar los ítems del desarrollo del niño/a.
- Mediante la observación ver la actitud que opta el niño y las actividades que realiza como los giros, sedestación, pronación, supinación, toma de objetos entre otras.
- Realizar exámenes del tono muscular tanto en pasivo como activo.
- Realizar exámenes de los rangos de movimiento.
- Valoración de reflejos primarios y posturales.

2.2.4 Intervención fisioterapéutica

La rehabilitación es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) “El conjunto coordinado de medidas médicas, sociales, educativas y profesionales, destinadas a restituir al paciente minusválido la mayor capacidad posible e independencia y a integrarse dentro de la sociedad” (Organización Mundial de la Salud, 2012).

Entre las medidas de rehabilitación se encuentran:

- Atención y tratamiento médico.
- Incrementar la movilidad del paciente.
- Incrementar la comunicación.
- Incrementar las habilidades para afrontar la vida cotidiana.
- Suministrar ayudas técnicas y otros dispositivos si se requiere entre estos pueden estar las prótesis.
- Educación especial.
- Orientación profesional, vocacional, social y asistencial.

El objetivo de la rehabilitación es la prevención y reeducación de las deficiencias que presenta la persona. También brindar un apropiado mantenimiento de

todas las funciones comprometidas de AVD. Actuar sobre las incapacidades y trabajar sobre la reinserción de la persona a la sociedad, siempre y cuando esta no esté impuesta por barreras (Quintana Casas buenas et al., 2016).

Existen distintas modalidades de atención en la rehabilitación. Entre estas: la rehabilitación en las instituciones y la rehabilitación basada en comunidad. Rehabilitación institucional, con extensión hacia el ámbito de la comunidad, y la rehabilitación basada en la comunidad (RBC). Este enfoque RBC se centra en un modelo médico sobre la promoción en salud, prevención de enfermedades, tratamiento y rehabilitación de pacientes en base a la participación comunitaria. Fue desarrollado en la década de 1980 por la OMS, y actualmente ha sido aplicado e interpretado de distintas formas a nivel mundial (Quintana Casas buenas et al., 2016).

2.2.5 Importancia de la Rehabilitación Basada en la Comunidad

La rehabilitación basada en la comunidad (RBC) de acuerdo al último documento al respecto de la Organización Mundial de la Salud se menciona que es “Una estrategia de desarrollo comunitario para la Rehabilitación, igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidad”(OPS/OMS, 2004).

La RBC se centra en mejorar la calidad de vida de todas las personas con discapacidad. De igual manera influye sobre la participación de la familia, a partir de atender las necesidades básicas de las PD y actuar sobre la inclusión, la adaptación y la participación. Se comenzó aplicar a partir de la década de 1980, pero en la actualidad se ha convertido en una estrategia multisectorial, e integral ya que promueve la integración familiar, escolar, laboral y social. La atención abarca todo tipo de discapacidad e incluye todas las edades (OPS/OMS, 2004).

La RBC se ha implementado ya en varios países Latinoamericanos, sin embargo, en Ecuador todavía no existe una idea clara sobre la RBC. Como parte de la Sociedad Ecuatoriana de Fisioterapeutas (SEF), se ha mencionado que Ecuador tiene las condiciones adecuadas para establecer proyectos de RBC. Sobre todo, en las zonas rurales de difícil acceso a atención en salud. Hasta la actualidad, las autoridades no han puesto empeño por brindar este tipo de atención a la comunidad, no obstante, se continúa trabajando para que se promuevan de manera activa. Además es un abordaje de rehabilitación de bajo costo, por lo cual se podría considerar viable como un componente más del Sistema de Salud Integral (Ediciónmèdica, 2015).

En el estudio preliminar en Ecuador se encontró un proyecto de RBC en la Provincia de Esmeraldas. Inició en el 2004 y fue implementado en 7 cantones de la Provincia: Esmeraldas, Atacames, Eloy Alfaro, Rioverde, Quinindé, San Lorenzo y Muisne. Se detalla que se atendieron a 3000 personas al comenzar el proyecto. Se registra que desde el mes de abril del 2015 a mayo del 2018 atendieron a 1490 Personas con Discapacidad. Se creó también 26 grupos de autoayuda para los familiares. Se comenzó a instruir a docentes para sensibilizarlos sobre la educación inclusiva. A partir de este proyecto se comenzó a tomar conciencia sobre RBC en Ecuador, por la propuesta de ese entonces del vicepresidente (OVCI, 2015).

Objetivos Principales de la RBC

Entre los objetivos que destaca la RBC está el asegurar que las PD puedan desarrollar al máximo todas sus capacidades físicas y mentales. De igual manera tener acceso a los servicios y oportunidades. Ser colaboradores activos para la sociedad en el ámbito profesional, laboral y educativo.

De igual forma, impulsar a las comunidades a promover y proteger todos los derechos de las PD. Esto debe comenzar desde eliminar barreras para la participación y superar barreras de movilidad.

Un programa de RBC, debe enfocar sus actividades a:

- Identificar la situación actual de la discapacidad y los recursos locales que tiene la comunidad.
- Disminuir el impacto que la discapacidad produce en los individuos, familia y comunidad.
- Desarrollar servicios adecuados de rehabilitación.
- Se debe asegurar que las PD, logren un desarrollo humano integral.
- Asegurar que las PD, tengan un acceso de manera regular a los servicios que la comunidad es participe.
- Incrementar el nivel del conocimiento sobre la situación de las PD, y sobre la rehabilitación que necesitan recibir.

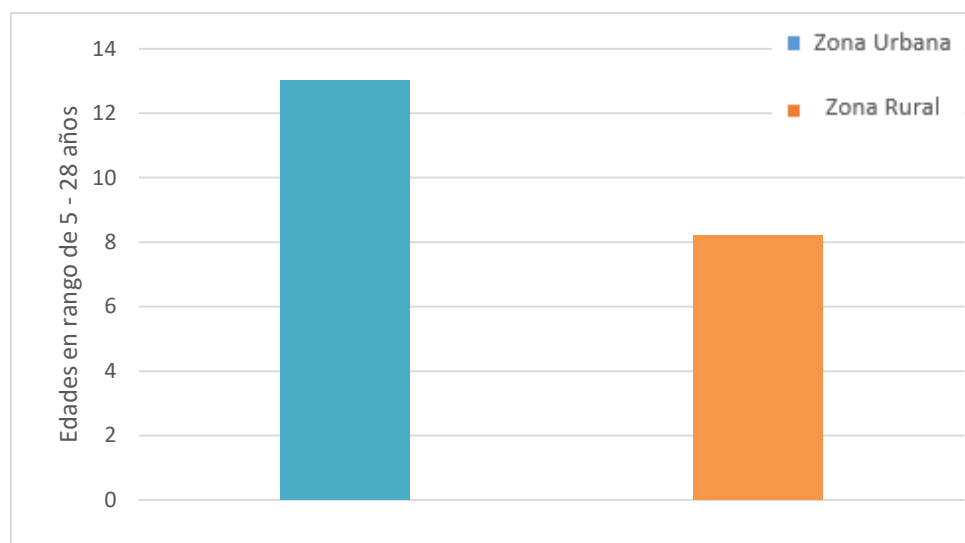
Todos los objetivos y las actividades mencionadas son fundamentales para poder crear un programa de RBC, en cualquier comunidad (Organización Mundial de la Salud, 2012).

Capítulo III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

3.1 Resultados

A continuación, se presenta los resultados obtenidos en el estudio. Todos los pacientes – 5 de la zona urbana y 5 de la zona rural– reciben el tratamiento por 40 minutos.

Gráfico 8 Promedio de edad en los dos grupos distribuidos en zona rural y urbana

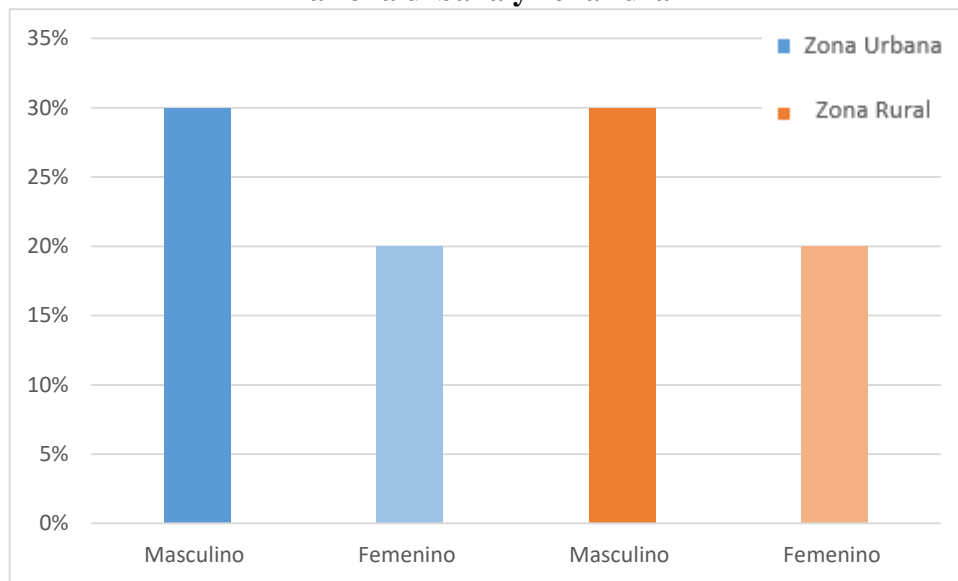


Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

En el gráfico 10 se puede observar los resultados del promedio de edad de la zona urbana, con un total de 5 pacientes con un rango de edad mayor a los 12 años. A diferencia de la zona rural, fueron 5 pacientes con un rango de edad menor a los 12 años.

Gráfico 9 Distribución porcentual de la población en estudio en cuanto al sexo de la zona urbana y zona rural

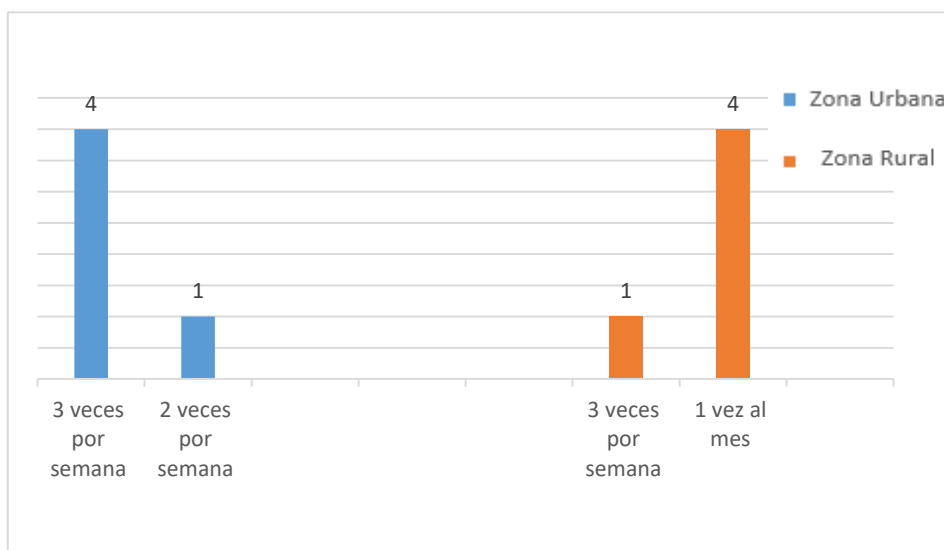


Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

En el gráfico 9 se puede observar que el porcentaje mayoritario de la muestra en cuanto al sexo de la zona urbana es femenino. Al contrario del porcentaje de la muestra en cuanto al sexo de la zona rural, es mayoritario el sexo masculino.

Gráfico 10 Modalidad de tratamiento



Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

En cuanto a la modalidad del tratamiento el gráfico 10 hace referencia a la cantidad de veces que los pacientes reciben tratamiento a la semana o al mes. Cuatro de los pacientes de la zona urbana reciben tratamiento 3 veces por semana, y uno 2 veces por semana.

Sin embargo, es claro el desbalance de la zona rural ya que 4 pacientes reciben terapia 1 vez al mes y tan solo 1 recibe 2 veces por semana.

Se encontró como resultado que las 5 personas la zona urbana recibían el tratamiento hasta antes de la Pandemia por COVID-19, 3 veces a la semana, debido a la zona en la cual habitan como es Jama pueden acercarse al centro de Salud o las personas localizadas en el Cantón Pedernales acercarse a la Fundación Simón Palacios Intriago.

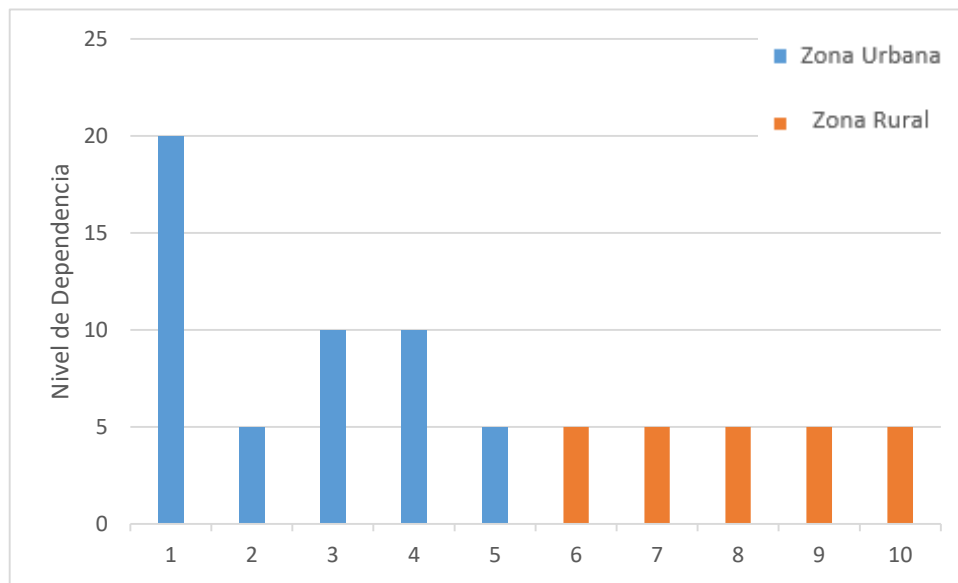
La población de la zona rural supo notificar que recibían tratamiento únicamente cuando las brigadas de Apoyo Humanitario en Salud realizadas por la Fundación

KINETIKO asistían a su domicilio, de igual forma debido a la Pandemia por COVID-19 no se han realizado brigadas de forma recurrente como se solía hacerlo.

En las preguntas realizadas a los representantes legales de las personas de la zona urbana que reciben terapia en la Fundación Simón Palacios Intriago tienen distribuido el tiempo entre 25 minutos con el fisioterapeuta y 15 minutos de terapia ocupacional. Al contrario de las personas de la zona rural reciben aproximadamente 40 minutos de fisioterapia una vez al mes. El motivo por el cual las personas de zona rural no se acercan a recibir terapia todos los días se puede evidenciar por la distancia de la vivienda de las personas como se observa en el Anexo 4, las zonas rurales no tienen un centro de salud adecuado ni de rehabilitación y habitan a más de 100 Km de la zona urbana más cercana.

El recibir una sesión de fisioterapia en pacientes con discapacidad mixta, es importante para promover una mejora en la calidad de vida. De igual forma se busca la independencia del paciente para las AVD. Se debería dar una mayor importancia a las personas que, ya sea por motivos geográficos y socioeconómicos, no pueden recibir terapia. Se puede mejorar o implementar la identificación de todas estas personas para dar un seguimiento paulatino (Quintana Casas buenas et al., 2016).

Gráfico 11 Nivel de dependencia en las AVD de la población de zona urbana y rural



Fuente: Índice de Barthel

Elaborado por: Karen Mora

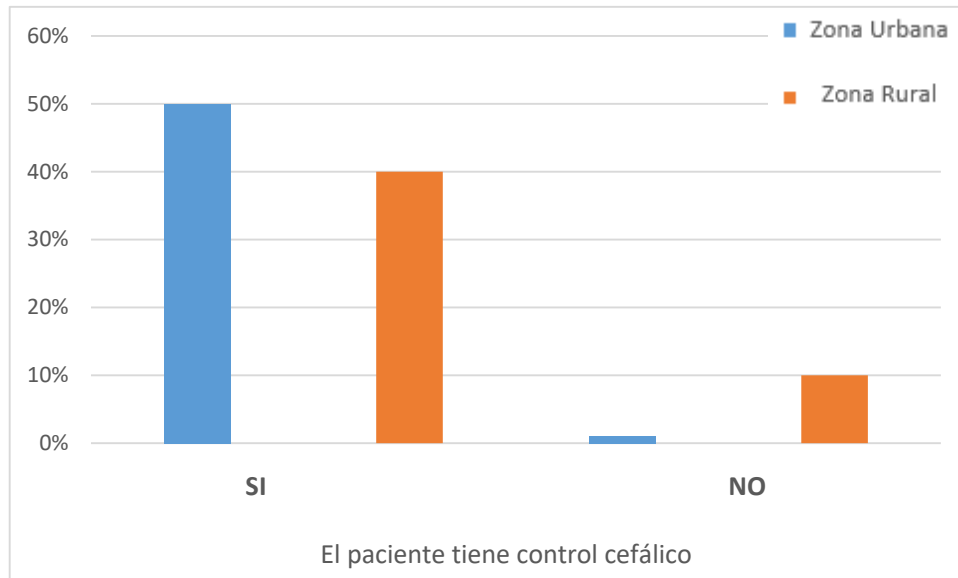
En el gráfico 11 se puede observar el rango de calificación en cuanto al nivel de dependencia en la realización de las AVD de cada paciente, que fue evaluado mediante la aplicación del Índice de Barthel (Solís et al., 2005). En el Índice se considera totalmente independiente a la persona que, a pesar de tener alguna discapacidad física o intelectual, no posee problemas al momento de realizar las AVD.

El valor mínimo es de 0-20 con una dependencia total, y el valor máximo es de 100, siendo una persona independiente. Como se observa en el gráfico, los resultados de las personas de zona urbana varían, pero ninguno sobrepasa el puntaje de 20. En cuanto a los resultados de la zona rural, todos se encuentran en un valor de 5, lo que se obtiene como resultado final que las 10 personas del estudio son dependientes totales en las AVD.

Mediante el trabajo en diferentes AVD se puede lograr que el paciente sea más independiente, como el comer, movilizarse desplazarse entre otros. En este estudio sería

de gran relevancia el poder trabajar a mayor profundidad sobre la independencia de los pacientes.

Gráfico 12 Porcentaje de la población en estudio que presenta control cefálico



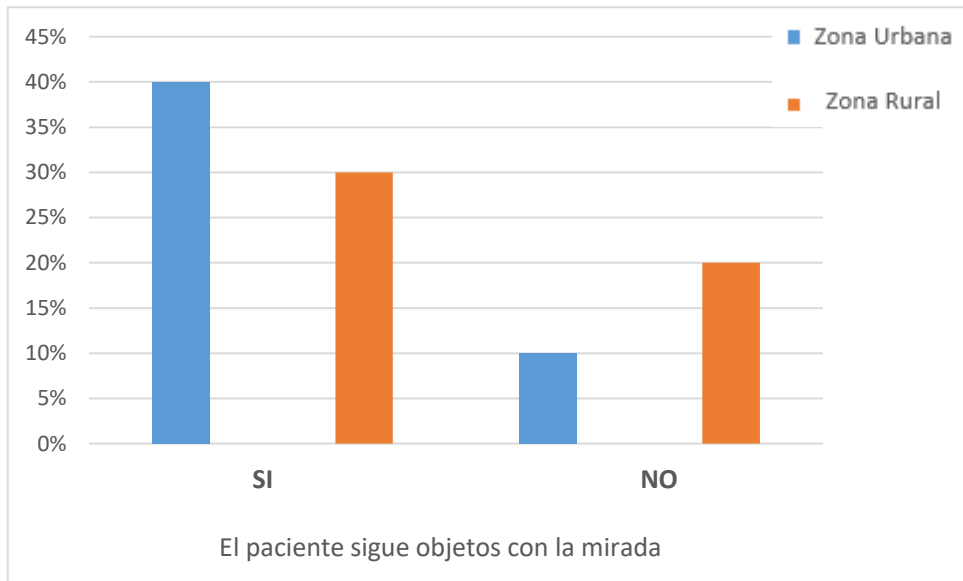
Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

En base al control cefálico el gráfico 12 demuestra que el 50% de la población de la zona urbana tiene control cefálico, en la zona rural el 40% tiene control cefálico y el 10% no lo tiene.

La importancia de tener un control cefálico adecuado está dada por varios parámetros del desarrollo visual de la persona como la fijación, coordinación ocular, coordinación óculo-manual entre otras. Es relevante poder destacar los resultados de la población y trabajar en ese 10% equivalente a 1 paciente para mantener un control cefálico adecuado ya que esta interviene en la parte cognitiva, motriz e incluso el desarrollo adecuado del lenguaje del individuo.

Gráfico 13 Porcentaje de la población en estudio que siguen objetos con la mirada



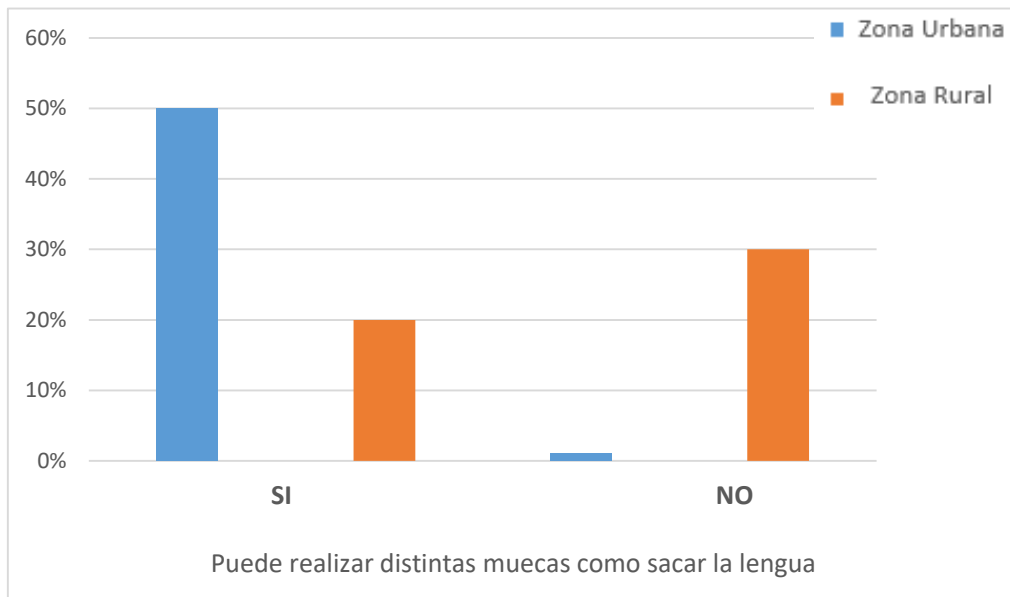
Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

El gráfico 13 demuestra que el 40% de la zona urbana sigue objetos con la mirada al igual que el 30% de la zona rural.

El resultado equivalente al 30% es decir 3 pacientes que no pueden seguir los objetos con la mirada es debido a que son personas no videntes. Las alteraciones visuales que presentan las personas con PC, suelen ser el estrabismo es decir la desalineación de los ojos. Usualmente los problemas visuales más serios son menos frecuentes, y en pocos casos el niño puede quedarse no vidente según datos clínicos relevantes encontrados en revistas virtuales.

Gráfico 14 Porcentaje de la población en estudio que puede sacar la lengua



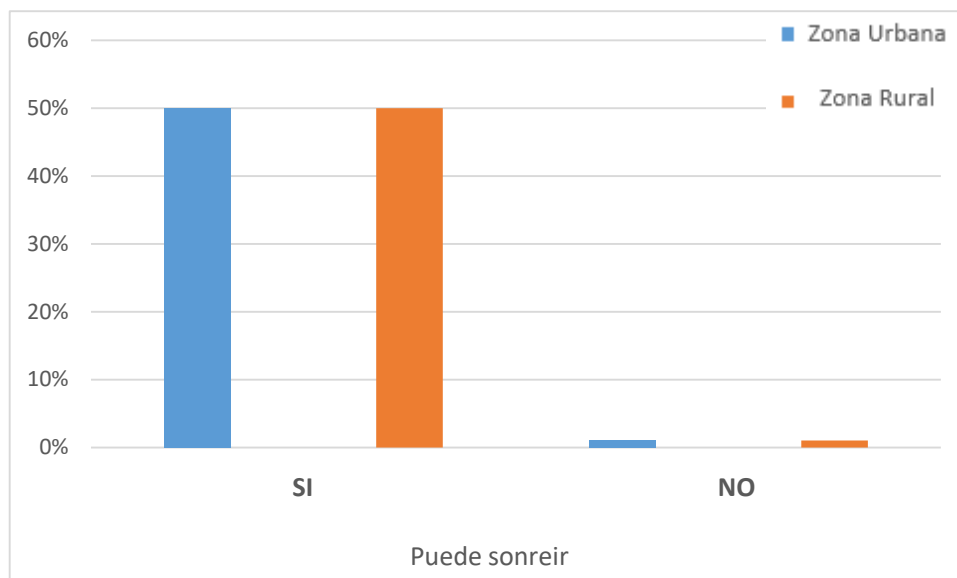
Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

El gráfico 14 demuestra que el 50% de la zona urbana puede realizar la mueca de sacar la lengua, al igual que el 20% de la zona rural.

Este resultado es significativo debido a las condiciones motrices que puede realizar cada individuo, esto puede estar relacionado con la poca estimulación que reciben las personas de la zona rural, tanto relacionado con la modalidad de tratamiento como la poca estimulación en casa.

Gráfico 15 Porcentaje de la población en estudio que puede sonreír

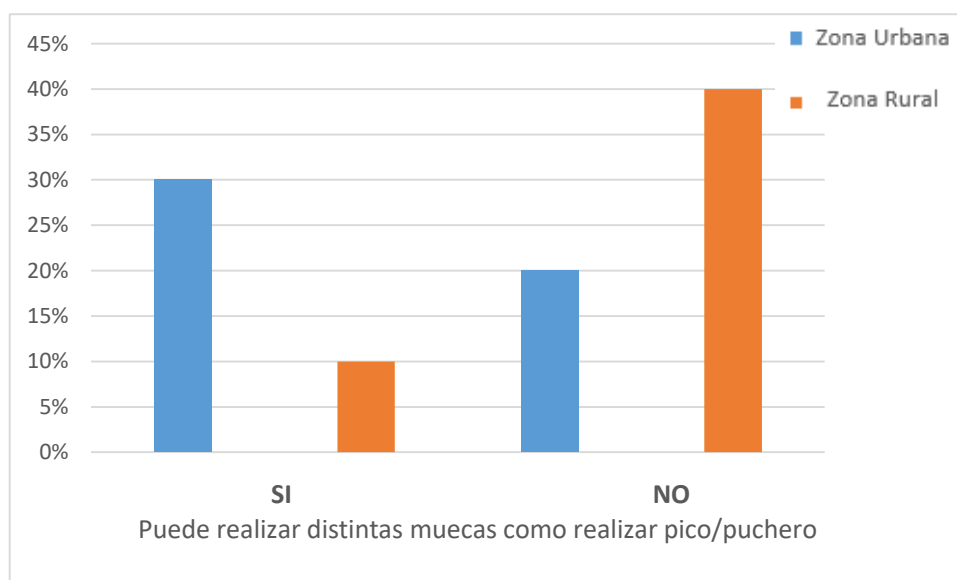


Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

El gráfico 15 demuestra que el 100% de la población en estudio puede sonreír. Este resultado está enfocado a que toda la población en estudio si se realiza cualquier tipo de estimulación ya sea visual, auditiva o táctil reaccionan con una sonrisa de forma natural.

Gráfico 16 Porcentaje de la población en estudio que puede realizar pico/puchero



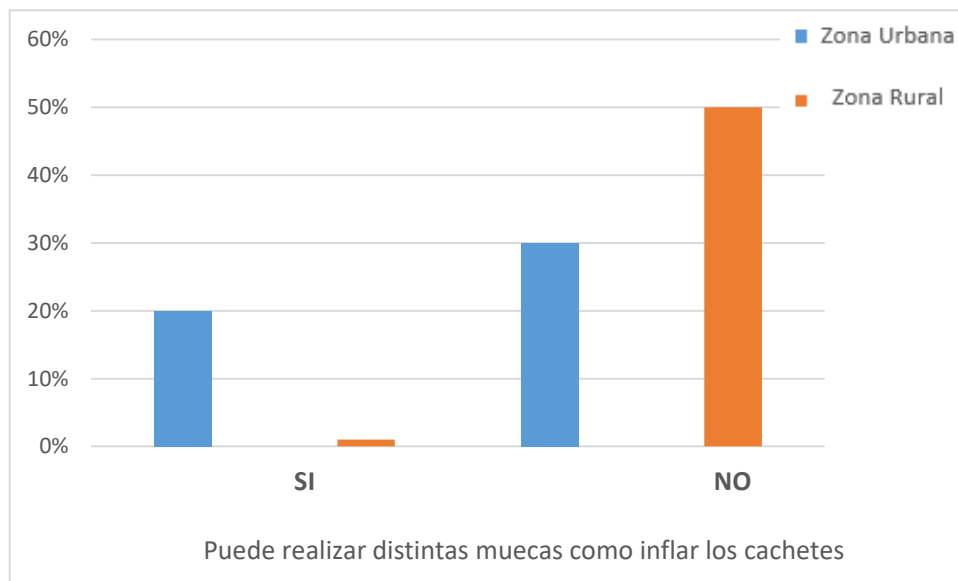
Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

El gráfico 16 demuestra que el 30% de la zona urbana puede realizar pico/puchero, al igual que el 10% de la zona rural.

La condición motriz relacionada a este aspecto está dada por la poca o nula estimulación realizada en cada individuo, el poco seguimiento y continuidad en las actividades se pueden ver demostradas en los resultados.

Gráfico 17 Porcentaje de la población en estudio que puede inflar los cachetes

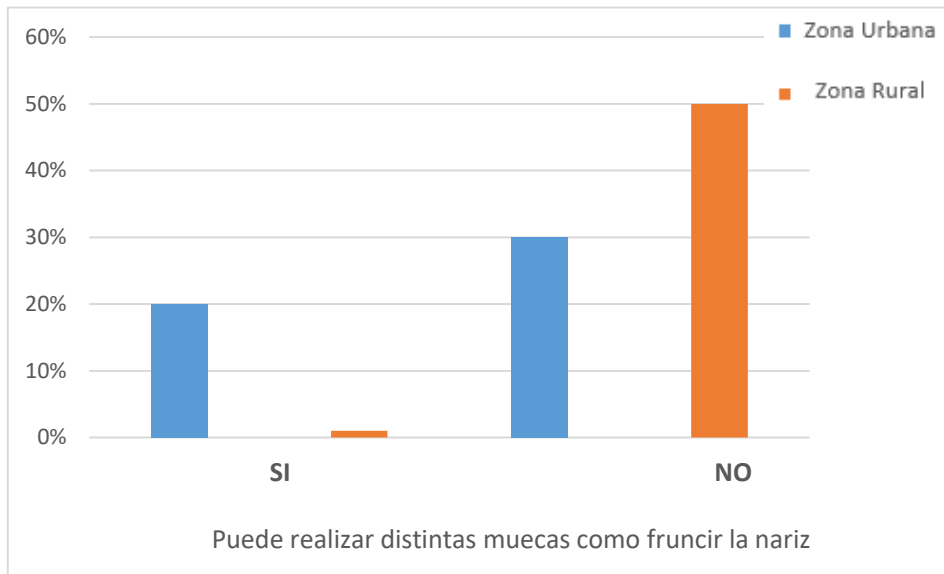


Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

El gráfico 17 demuestra que el 20% de la zona urbana puede inflar los cachetes, y el 50% de la zona rural no puede realizar esta acción.

Gráfico 18 Porcentaje de la población en estudio que puede fruncir la nariz

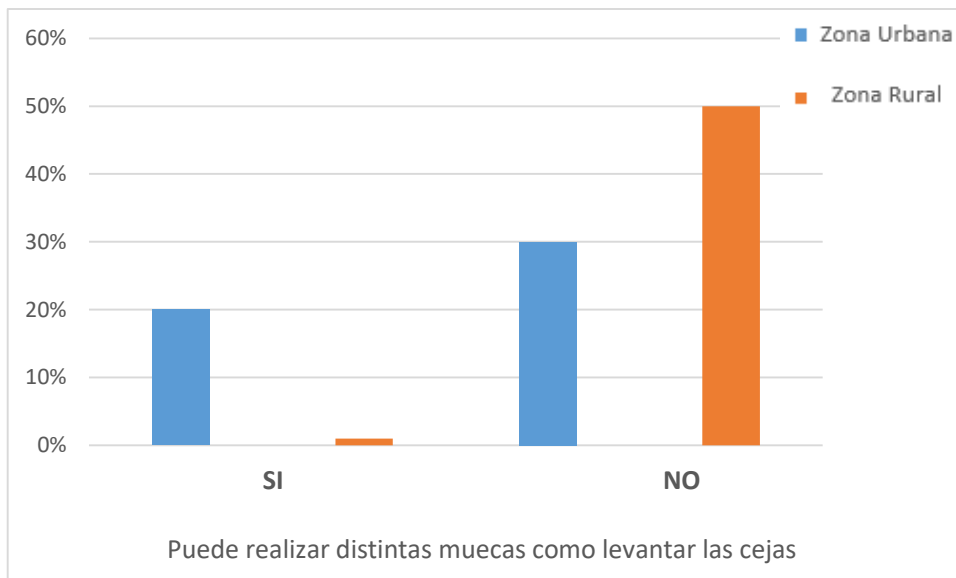


Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

El gráfico 18 demuestra que el 20% de la zona urbana puede fruncir la nariz, y el 50% de la zona rural no puede realizar este tipo de acción.

Gráfico 19 Porcentaje de la población en estudio que puede levantar las cejas

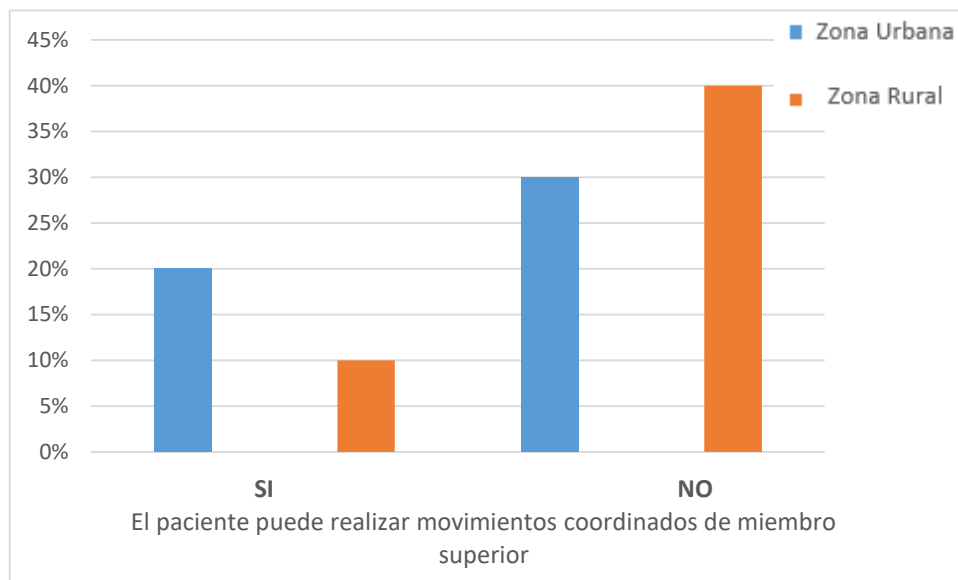


Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

El gráfico 19 demuestra que el 20% de la zona urbana puede elevar las cejas, y el 50% de la zona rural no puede realizar este tipo de acción.

Gráfico 20 Porcentaje de la población en estudio que puede realizar movimientos coordinados en miembros superiores



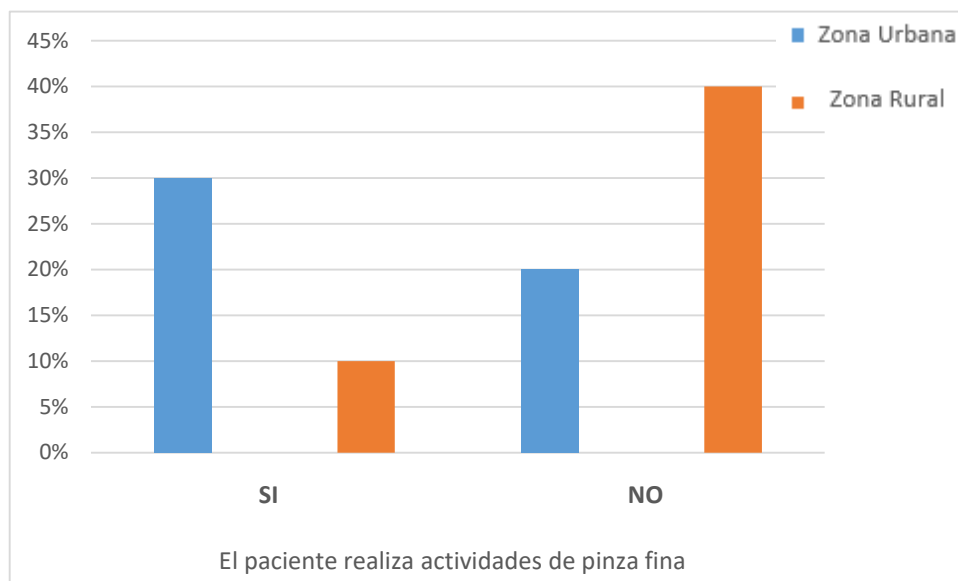
Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

El gráfico 20 demuestra que el 20% de la zona urbana puede realizar movimientos coordinados de miembro superior, al igual que el 10% de la zona rural.

La realización de movimientos coordinados en los individuos está enfocada con la motricidad gruesa es decir la realización de movimientos grandes con miembros superiores e inferiores de una forma coordinada. La ausencia de esta habilidad puede estar relacionada con la poca continuidad en actividades relacionadas con la motricidad gruesa.

Gráfico 21 Porcentaje de la población en estudio que puede realizar pinza fina



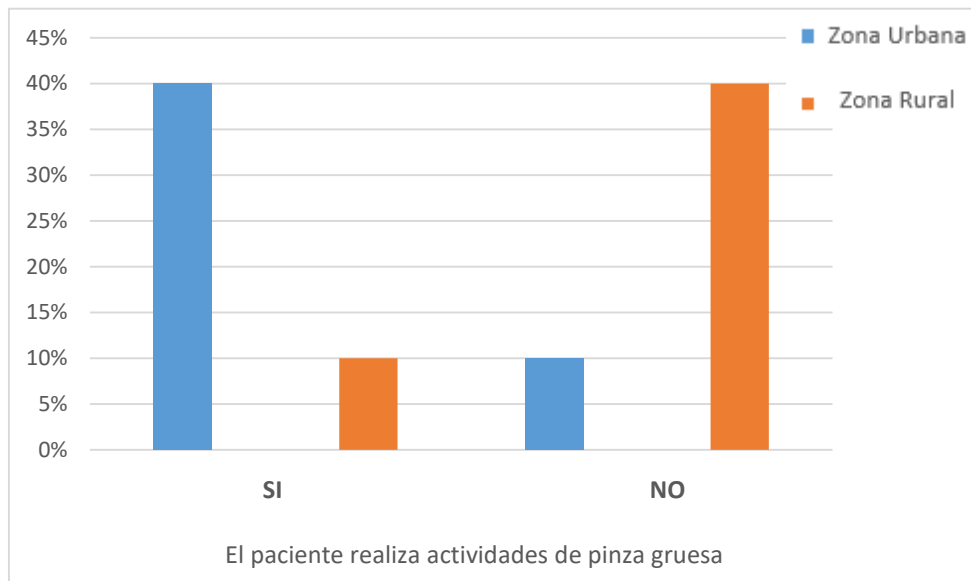
Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

El gráfico 21 demuestra que el 30% de la zona urbana puede realizar pinza fina, al igual que el 10% de la zona rural. Cabe resaltar que esta pinza fina, en todos los pacientes, solo es momentánea. Quiere decir que no pueden mantenerla por un periodo prolongado.

El desarrollo de la motricidad fina es la facultad de realizar movimientos de precisión en los cuales el individuo puede tomar diferentes objetos como esferas, colores, marcadores finos, etc. La ausencia de la misma en la zona rural puede estar relacionada con las pocas actividades que se realiza por parte del área de fisioterapia. A diferencia de la zona urbana los individuos de esta zona al momento de estar en la sesión de fisioterapia se trabaja diferentes destrezas incluyendo las actividades de motricidad fina por lo cual se encuentran en constante entrenamiento.

Gráfico 22 Porcentaje de la población en estudio que puede realizar pinza gruesa

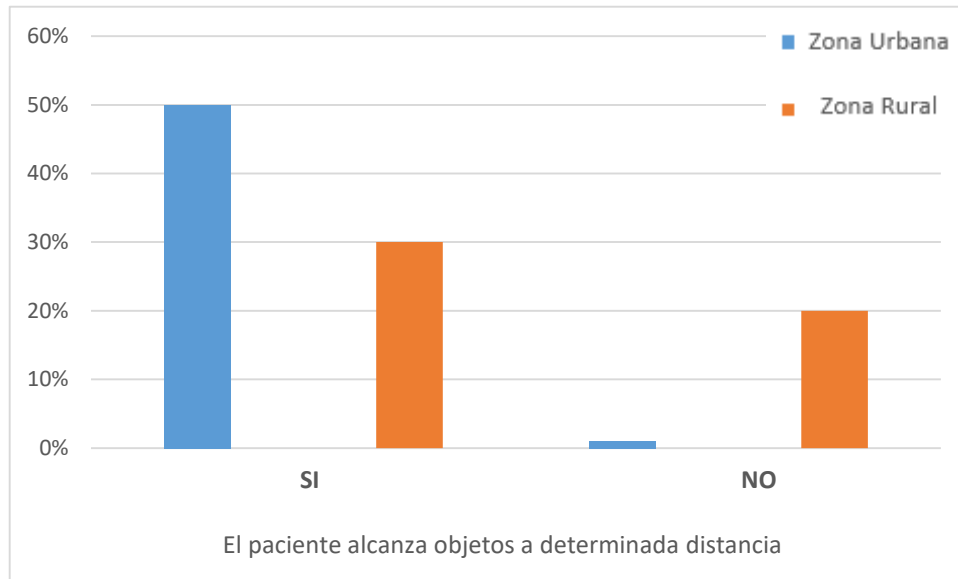


Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

En lo referente a pinza gruesa en el gráfico 22 se puede apreciar que hay una relación a la inversa entre la población urbana y rural con la habilidad de realizar pinza gruesa, este puede estar relacionado con las habilidades adquiridas de la población urbana en base a las sesiones de fisioterapia que reciben sin embargo en la zona rural se tiene todo lo contrario.

Gráfico 23 Porcentaje de la población en estudio que puede alcanzar objetos a cierta distancia



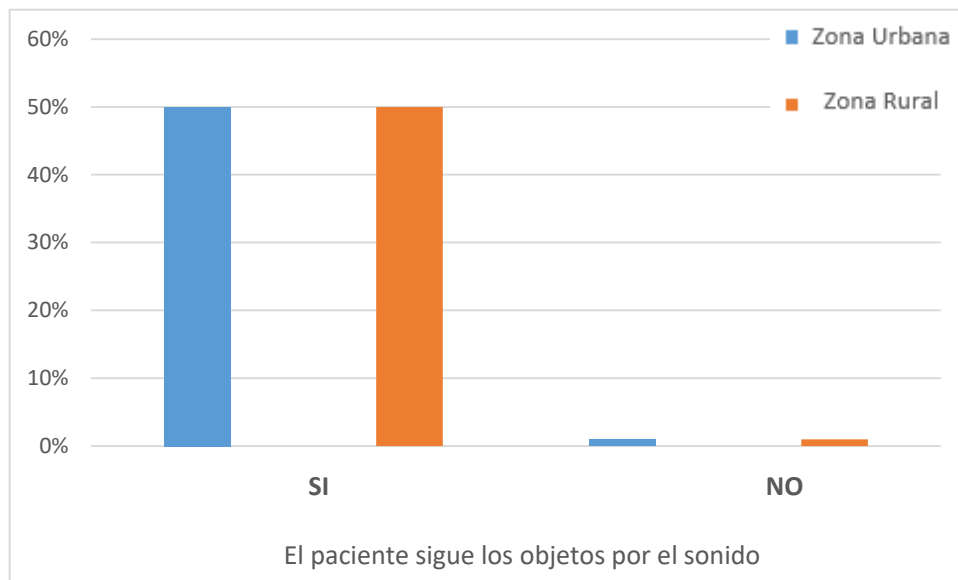
Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

En relación al gráfico 23 sobre alcanzar objetos a una determinada distancia tales como (juguetes, comida, etc.). Los resultados demostraron que el 50% de la zona urbana puede realizarlo, al igual que el 30% de la zona rural.

Las habilidades motrices de alcances se dan a partir de los 4 meses y medio a 5 meses en los cuales el individuo puede alcanzar objetos y puede realizar cambio de mano desde los 5 meses y medio en adelante. Se debe considerar que es una habilidad que debió ser adquirida desde infantes, sin embargo, puede estar relacionado a la falta de sesiones de fisioterapia de la zona rural.

Gráfico 24 Porcentaje de la población en estudio que puede seguir objetos por medio del sonido



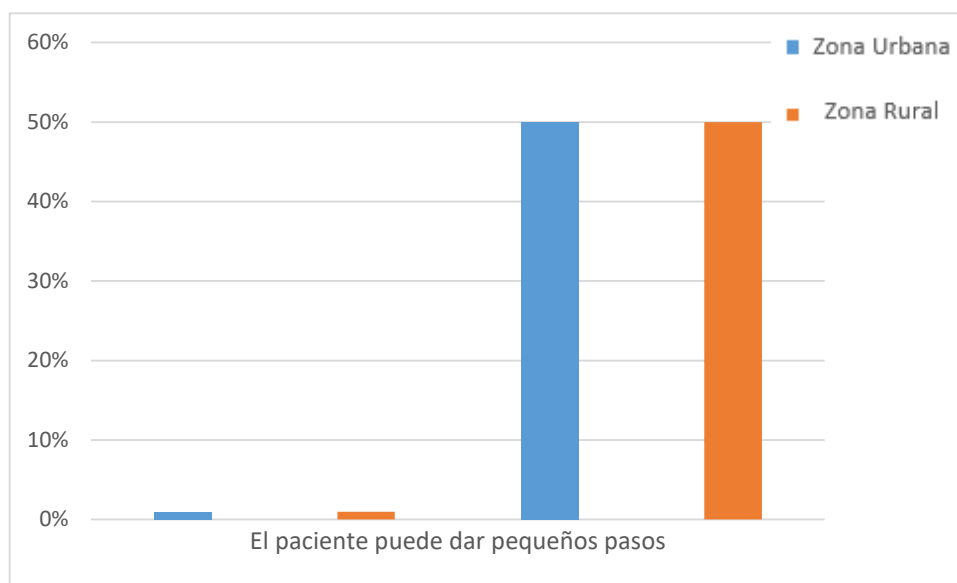
Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

El gráfico 24 demuestra una igualdad en cuanto al porcentaje de las dos zonas demostrando que el 100% de la población puede realizar la actividad.

El seguimiento de los objetos mediante el sonido es una buena señal en todos los individuos, debido a que así tengan pocas sesiones de fisioterapia las personas de la zona rural estos pueden seguir objetos o simplemente una voz familiar ya que esta la tienen presente de forma continua.

Gráfico 25 Población en estudio que puede dar pequeños pasos



Fuente: Cuestionario

Elaborado por: Karen Mora

El gráfico 25 demuestra de igual forma que el 50% de zona urbana y el 50% de zona rural no pueden dar pequeños pasos de forma autónoma.

Esto lo podríamos relacionar con la escala que se evaluó la dependencia de los pacientes, en el cual el resultado fue que el 100% son dependientes totales.

3.2 Discusión

La Tercera Conferencia Mundial de las Naciones Unidas por el Hábitat -que se llevó a cabo en Quito en octubre de 2016-, puso en evidencia las preocupaciones de las autoridades y organismos internacionales, gubernamentales, gestores de política pública y planificadores que están centradas en su gran mayoría en las problemáticas existentes en zona urbana y dejan de lado a la zona rural (Martínez et al., 2017). Considerar la desigualdad existente entre la zona urbana y zona rural fue esencial en el estudio. Y destacando con lo mencionado en la Tercera Conferencia Mundial de las Naciones Unidas, las zonas abandonadas por diferentes Instituciones son las localizadas en la parte rural. La base de este estudio se enfocó en la atención fisioterapéutica de ambas zonas y considerando un factor aun mayor, la falta de atención en personas con discapacidad.

El 50% de la población en estudio es perteneciente a la zona urbana y el otro 50% a la zona rural. El estudio mencionado hace referencia a la limitación en el acceso a centros de salud por su geolocalización y sus características socio económicas (CITA) En el estudio realizado y en base a entrevistas personales a los cuidadores se pudo evidenciar la razón prevalente que coincide con lo mencionado anteriormente, como su geolocalización y características socio económicas.

Algunas de las razones por las cuales las personas que se encuentran en la zona rural no tienen la misma modalidad de tratamiento se debe a su geolocalización. La parroquia rural 10 de Agosto del cantón Pedernales se encuentra localizada al sureste de la provincia de Manabí, aproximadamente a 165 Km de la capital Portoviejo y a 190 Km del puerto marítimo (Gobierno Autónomo Descentralizado de la Parroquia 10 de Agosto, 2015). Limita al norte con la parroquia rural Atahualpa y la parroquia urbana Pedernales, al sur con la parroquia rural Convento y el cantón de Jama, al este con las

parroquias rurales Chibunga y Convento, y al oeste con la parroquia urbana Pedernales y el cantón Jama (Gobierno Autónomo Descentralizado de la Parroquia 10 de Agosto, 2015). Observar Anexo 4 mapa geo referencial.

El 100% de la población en estudio son personas dependientes totales. Este resultado varía dependiendo de las actividades que puede realizar cada individuo de la zona urbana o rural. Esta variación esta mediada por los parámetros evaluados en el Índice de Barthel como, por ejemplo: trasladarse, desplazarse, subir y bajar escaleras.

Varios estudios mencionan al Índice de Barthel en diferente población de estudio. Originalmente se utilizó en centros de rehabilitación física para evaluar la capacidad funcional de pacientes con alguna discapacidad, el uso domiciliario para estimar las necesidades básicas de las personas, en el ámbito geriátrico y de igual forma en la actualidad para ver la eficacia de tratamientos (Cid-Ruzafa & Damián-Moreno, 1997). Cabe recalcar que en este estudio se utilizó esta herramienta en niños - jóvenes, sin embargo, existe un sin número de escalas que pueden aportar.

El 70% de la población en estudio sigue objetos con la mirada, distribuido el 40% de la zona urbana y el 30% de la zona rural, quedando de lado el 10% de la zona urbana equivalente a 1 persona que no puede seguir los objetos con la mirada y el 20% de la zona rural equivalente a 2 personas que de igual forma no puede realizar la acción.

El 100% de la población en estudio puede sonreír mediante una interacción con el mismo niño ya sea visual o auditiva para que pueda realizar esta acción.

Los parámetros motrices que más se cumplen en la zona urbana son: sacar la lengua con un resultado del 50%.

De igual forma los parámetros motrices que menos se cumplen en la zona rural son: realizar pico/puchero con un resultado del 50%, inflar los cachetes de igual forma 50%, fruncir la nariz 50% y levantar las cejas 50%.

El 40% de la población en estudio puede realizar pinza fina, distribuido el 30% de la zona urbana y el 10% de la zona rural. Quedando de lado que el 40% de la zona rural no lo puede realizar y el 20% de la zona urbana de igual forma no puede realizarlo.

La realización de la pinza fina se le puede atribuir hacia la parte educativa de la población, en muchos estudios se relaciona y se destaca que el acceso a la educación en zona rural es limitado (Contreras, 2015). Mucho de esto se menciona por lo que las familias de dichas zonas tienen un nivel socioeconómico bajo en el cual sus prioridades no se basan en la educación de sus hijos si no al contrario en la producción de materia prima para el hogar como la crianza de animales, la siembra, cosecha, entre otras actividades del campo. A comparación de la zona urbana donde existe en gran mayoría el acceso ya sea económico o de movilización la familia promueve que el núcleo familiar los menores de la casa vayan a realizar sus estudios de forma activa (Contreras, 2015).

En base a la pinza gruesa existe una igualdad de porcentajes sin embargo varía la respuesta de que pueden o no realizar la acción como es el 40% de la zona urbana si lo puede realizar y el 40% de la zona rural no lo puede realizar. Quedando un 10% de cada zona equivalente a 2 persona las cuales de zona urbana no lo puede realizar y de zona rural si lo puede realizar.

Otro resultado principal es el seguimiento de objetos mediante el sonido en el cual de igual forma el porcentaje es igual es decir el 100% de la población en estudio puede realizarlo distribuido el 50% de zona urbana y el 50% de zona rural.

Limitaciones del estudio

Este estudio presento algunas limitaciones. Una de ellas, el tamaño reducido de la muestra. Por ende, el nivel de generalización de los resultados se puede encontrar reducido y no es suficiente para obtener una muestra significativa en relación a una población más amplia. La muestra se redujo por motivos de la Pandemia de la COVID-19, no accedieron más personas a entrar en el estudio por el riesgo de contagio.

Al momento de seleccionar a la población de estudio de la base de datos, se evidenció la existencia de alrededor de 400 pacientes de la Fundación Simón Palacios Intriago, y alrededor de 60 pacientes de la Fundación KINETIKO; todos con algún tipo de trastorno neurológico. Al inicio del estudio se seleccionó a conveniencia alrededor de 30 pacientes. Debido a las medidas de seguridad por la Pandemia, la mitad de ellos tuvieron que trasladarse a vivir a zonas rurales donde no existe señal telefónica, por lo cual dificultó la comunicación con cada uno de ellos. De igual forma las historias clínicas de las demás personas no cumplían con datos completos y fueron excluidos del estudio por criterios de exclusión. Esta limitación principalmente se dio por la Pandemia de la COVID-19.

Otra limitación durante el estudio fue poder encontrar una escala de parámetros de medición que se pueda aplicar por llamada telefónica. De igual forma que sea representativa, útil y validada de acuerdo a los rangos de edad de los pacientes para poder llevar a cabo el estudio.

Basado en el análisis de la situación actual del tratamiento fisioterapéutico que reciben los pacientes con PC de zona urbana y rural se pudo demostrar que existen pacientes que no reciben una terapia adecuada por razones geográficas, económicas o sociales. En base a esto, es viable diseñar un programa de Rehabilitación Basada en la

Comunidad (RBC) para que de esta forma los pacientes reciban de manera recurrente y efectiva sesiones de fisioterapia.

En la aplicación clínica se encontró que la estimulación recurrente y temprana de pacientes con PC puede incidir en el desarrollo tanto motor e intelectual de la persona. Es decir que si los pacientes recibieran sesiones de fisioterapia adecuadas podrían mejorar su calidad de vida, en cuanto a la parte física, motora y sensorial.

CONCLUSIONES

Este estudio permitió evidenciar la diferencia en cuanto la modalidad de tratamiento de fisioterapia que reciben las personas de la zona urbana y rural, incluyendo la duración del tratamiento. Esto debido al poco o nulo seguimiento del tratamiento. Sin embargo es importante destacar un factor primordial como lo es la modalidad de tratamiento no es lo mismo recibir atención 1 vez al mes a tener atención 3 veces por semana.

En cuanto a la dependencia de la población en estudio de las (AVD), evaluado aplicando la escala de Barthel, se determinó que toda la población es dependiente total. Sin embargo, existió mucha variación interpersonal para ciertas AVD como, por ejemplo, un paciente, en la actividad de comer, necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc. Pero puede alimentarse. Sin embargo, las demás personas son incapaces de comer solos. De igual forma en el control de heces y de orina un paciente tiene accidente excepcional, es decir alerta cuando quiere ir al baño, sin embargo, los demás pacientes utilizan pañal y son incapaces de avisar si necesitan ir al baño.

Las condiciones motrices de cada paciente son distintas en cada zona. Por ejemplo, en cuanto al seguimiento de objetos con la mirada, no lo realizan porque son personas con discapacidad visual. En cuanto al seguimiento de órdenes, como por ejemplo realizar ciertas muecas, existe variedad ya que en muchos casos el 80% no puede realizarlo y el 20% si puede, esto podría estar relacionado con la poca estimulación motriz y fisioterapéutica recibida por las personas de la zona rural.

RECOMENDACIONES

Se espera que el presente estudio sirva para realizar futuras investigaciones, en las cuales se pueda incrementar la muestra de la Fundación Simón Palacios Intriago, y analizar la situación de atención de fisioterapia de las personas que asisten a la misma.

Adicionalmente, se espera que esta investigación sirva para a futuro poder crear un Proyecto de Rehabilitación Basada en la Comunidad, mediante transferencia tecnológica de rehabilitación simplificada. Esto en varios países latinoamericanos se ha podido realizar es decir crear tipo folletos en los cuales se explique ciertos ejercicios para las personas acorde al entorno en el que se encuentre. Por ejemplo, si es zona rural, realizar folletos explicativos con material que las personas tengan a su alcance como troncos, llantas, sillas, pelotas y no basarse únicamente en rehabilitación con implementos de costos elevados.

El análisis se debe complementar mediante un estudio de la situación política, geográfica, demográfica, socioeconómica, entre otras. Se recomienda hacer una evaluación exhaustiva de la población de estudio, es decir volver a identificar a las personas con discapacidad en toda la zona, ya que, por motivos de la Pandemia, estos datos estadísticos deben haber variado significativamente. Y las fuentes que brindan la estadística fueron realizadas en el 2010.

Recalcando la distancia remota de las localidades y la falta de un tratamiento fisioterapéutico adecuado para las personas que viven en las zonas rurales, el objetivo a futuro es crear un proyecto de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) por medio de transferencia tecnológica de rehabilitación simplificada. Considerando que la población de estudio es reducida, sin embargo, existen varias personas que se han podido identificar en estas zonas rurales con problemas severos y que no tienen ningún

tipo de seguimiento. El enfoque desde la RBC puede aportar en distintos factores, incluyendo el desarrollo de la persona, y el crecimiento integral de la comunidad.

Enfocarse desde un trabajo multidisciplinario es decir el trabajo social, político, comunitario es decir englobar el significado de la antropología. El incluir la salud desde un bienestar y no desde la enfermedad.

REFERENCIAS

- Acera, M. (2020). ¿Cuáles son los tipos de discapacidad más comunes? | Deusto Salud. Recuperado 2 de junio de 2020, de <https://www.deustosalud.com/blog/teleasistencia-dependencia/cuales-son-tipos-discapacidad-mas-comunes>
- Appleton, R. E., & Gupta, R. (2019). Cerebral palsy: Not always what it seems. *Archives of Disease in Childhood*, 104(8), 809-814. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2018-315633>
- Argüelles, P. P. (2008). Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica. Servicio de Neurología. . En P. P. Argüelles, *Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica*. (págs. 272-276). Madrid : Asociación Española de Pediatría Sociedad Española de Neurología Pediátrica. Obtenido de Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica. Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona.
- Bos, I., Wynia, K., Almansa, J., Drost, G., Kremer, B., & Kuks, J. (2019). The prevalence and severity of disease-related disabilities and their impact on quality of life in neuromuscular diseases. *Disability and Rehabilitation*, 41(14), 1676-1681. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1446188>
- Cardoso, S. R. de S. N. (2017). Fundación Simón Palacios Intriago, 3(1), 87. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Cerebral Palsy Guidance. (2020). Cerebral Palsy Prevalence and Incidence. Recuperado 17 de junio de 2020, de <https://www.cerebralpalsyguidance.com/cerebral-palsy/research/prevalence-and-incidence/>
- Cid-Ruzafa, J., & Damián-Moreno, J. (1997). Evaluating physical incapacity: The Barthel Index. *Revista Espanola de Salud Publica*, 71(2), 127-137. <https://doi.org/10.1590/s1135-57271997000200004>
- CONADIS. (2020). Estadísticas de Discapacidad – Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. Recuperado 9 de mayo de 2020, de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Consejo de Protección de Derechos. (2020). Información Básica Personas con Discapacidad | Consejo de Protección de Derechos. Recuperado 15 de junio de 2020, de <https://proteccionderechosquito.gob.ec/grupos/personas-con-discapacidades/>
- Constitución de la República del Ecuador. (2008). Constitución de la República del Ecuador 2008. *Incluye Reformas*, 1-136. Recuperado de https://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4_ecu_const.pdf
- Contreras J., M. M., Celis R., Y. O., Martínez, J., Gutiérrez A., A. M., & Ortiz R., K. (2015). Influencia de la participación social en el proceso de rehabilitación basada en comunidad, en las personas con discapacidad del municipio de Pamplona - norte de Santander. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 15(1), 85.

<https://doi.org/10.5354/0719-5346.2015.37133>

- Contreras, A. C. (2015). *Situación de la Educación Rural en Ecuador Documento de Trabajo N° 5 | Serie Informes de Asistencia Técnica*. Quito: RIMISP.
- Cuestas, E. (2019). THE CONSTRUCTION OF CEREBRAL PALSY DEFINITION : A HISTORICAL JOURNEY TO THE Materiales y método Introducción Resultados, 76(2), 113-117.
- Delgado-Carrillo, M. J., Chávez-Prado, J. E., & Sancan-Moreira, M. T. (2019). Importancia de la evaluación clínica en la discapacidad. *Dominio de las Ciencias*, 5(3), 71. <https://doi.org/10.23857/dc.v5i3.925>
- Ediciónmèdica. (2015). RBC, una estrategia para todos los profesionales de la salud. Recuperado 29 de mayo de 2020, de <https://www.edicionmedica.ec/secciones/profesionales/-se-puede-mejorar-la-calidad-de-vida-de-las-personas-con-discapacidad--86901>
- Friend Macías, R. A., Álava Díaz, M. de los Á., & Álava Díaz, M. de los Á. (2019). La capacidad jurídica de los discapacitados intelectuales y sus derechos como consumidores en Ecuador según la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. *USFQ Law Review*, 6(1), 15. <https://doi.org/10.18272/lr.v6i1.1384>
- García-Olmos, L., Batlle, M., Aguilar, R., & Porro. (2019). Disability and quality of life in heart failure patients: A cross-sectional study. *Family Practice*, 36(6), 693-698. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmz017>
- Garcia, C. E. (15 de Noviembre de 2019). *Discatif*. Obtenido de Discatif: https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf
- Georgopoulos, V., Akin-akinyosoye, K., Zhang, W., Mcwilliams, D. F., Hendrick, P., & Walsh, D. A. (2019). Outcomes for Musculoskeletal Pain , Disability ,. *Pain*, 160, 1920-1932.
- GIS, G. I. S. (2018). El medio ambiente humano y el derecho para disfrutar de una vivienda adecuada en Ecuador | Guzman Veliz | Gestión Ingenio y Sociedad. Recuperado 17 de junio de 2020, de <http://gis.unicafam.edu.co/index.php/gis/article/view/44>
- Gobierno Autónomo Descentralizado de la Parroquia 10 de Agosto. (2015). Plan De Desarrollo y Ordenamiento Territorial Gobierno Autónomo Descentralizado de la Parroquia 10 de Agosto. *Revista del Centre de Lectura de Reus*, 134.
- Hajjioui, A., Abda, N., Guenouni, R., Nejari, C., & Fourtassi, M. (2019). Prevalence of disability in Morocco: Results from a large-scale national survey. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 51(10), 805-812. <https://doi.org/10.2340/16501977-2611>
- Horwood, L., Li, P., Mok, E., Shevell, M., & Constantin, E. (2019). A systematic review and meta-analysis of the prevalence of sleep problems in children with cerebral palsy: how do children with cerebral palsy differ from each other and from typically developing children? *Sleep Health*, 5(6), 555-571. <https://doi.org/10.1016/j.sleh.2019.08.006>

- Hu, H., Kahrizi, K., Musante, L., Fattahi, Z., Herwig, R., Hosseini, M., ... Najmabadi, H. (2019). Genetics of intellectual disability in consanguineous families. *Molecular Psychiatry*, 24(7), 1027-1039. <https://doi.org/10.1038/s41380-017-0012-2>
- Instituto Nacional de Estadística, G. e I. (INEGI). (2012). Clasificación de Tipo de Discapacidad - Histórica. *INEGI. Clasificación de Tipo de Discapacidad - Histórica*, 0(0), 55.
- INEC . (2010). *Base de Datos – Censo de Población y Vivienda*. Obtenido de Base de Datos – Censo de Población y Vivienda: <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/base-de-datos-censo-de-poblacion-y-vivienda/>
- Kim, A., Kumar, K. R., Davis, R. L., Mallawaarachchi, A. C., Gayevskiy, V., Minoche, A. E., ... Jeon, B. (2019). Increased Diagnostic Yield of Spastic Paraplegia with or Without Cerebellar Ataxia Through Whole-Genome Sequencing. *Cerebellum*, 18(4), 781-790. <https://doi.org/10.1007/s12311-019-01038-0>
- Lyme, P., Guidelines, D., & Illnesses, P. (1987). Psychiatric illnesses. *Primary Care - Clinics in Office Practice*, 14(4), 635-825. <https://doi.org/10.1093/med-psych/9780190697266.003.0001>
- MacLennan, A. H., Lewis, S., Moreno-De-Luca, A., Fahey, M., Leventer, R. J., McIntyre, S., ... Gecz, J. (2019). Genetic or Other Causation Should Not Change the Clinical Diagnosis of Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*, 34(8), 472-476. <https://doi.org/10.1177/0883073819840449>
- Martínez, D., Alvarado, M. C., Cielo, C., Martinez, L., Catenazzi, A., & Grijalva, S. (2017). *Relaciones y tensiones entre lo urbano y lo rural*. (M. Alvarado-Dávila, Ed.) (Abya-Yala,). Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Diego_Martinez_Godoy/publication/325053156_Relaciones_y_tensiones_entre_lo_urbano_y_lo_rural/links/5af3b59a0f7e9b026bcc6f58/Relaciones-y-tensiones-entre-lo-urbano-y-lo-rural.pdf
- Mazza, M. G., Rossetti, A., Crespi, G., & Clerici, M. (2020). Prevalence of co-occurring psychiatric disorders in adults and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(2), 126-138. <https://doi.org/10.1111/jar.12654>
- McGuire, D. O., Tian, L. H., Yeargin-Allsopp, M., Dowling, N. F., & Christensen, D. L. (2019). Prevalence of cerebral palsy, intellectual disability, hearing loss, and blindness, National Health Interview Survey, 2009–2016. *Disability and Health Journal*, 12(3), 443-451. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.01.005>
- Mendez Bravo, J. C. (2016). La influencia de la personalidad en los estilos de liderazgo. *INNOVA Research Journal*, 1(12), 52-58. <https://doi.org/10.33890/innova.v1.n12.2016.85>
- Michael-Asalu, A., Taylor, G., Campbell, H., Lelea, L. L., & Kirby, R. S. (2019). Cerebral Palsy: Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update. *Advances in Pediatrics*, 66, 189-208. <https://doi.org/10.1016/j.yapd.2019.04.002>

- Mei-Hui Tseng, K.-L. C.-Y.-Y. (2020). The determinants of daily function in children with cerebral palsy. *ELSEVIER* , 1-11.
- Muñoz, A. M. (s.f.). *SID*. Recuperado el Mayo de 31 de 2020, de [SID: https://sid.usal.es/docs/F8/FDO8993/paralisis_cerebral.pdf](https://sid.usal.es/docs/F8/FDO8993/paralisis_cerebral.pdf)
- Ministerio de Salud Pública. (2018). EDICIÓN ESPECIAL Ministerio de Salud Pública, *Año II-N*, 33. Recuperado de https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2018-10/Documento_Reglamento-calificación-recalificación-acreditación-personas-discapacidad-deficiencia-condición-discapacitante.pdf
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2018). Ministerio de Salud presenta el nuevo Manual de Calificación de la Discapacidad para el Ecuador. *Dirección Nacional de Normatización, Ministerio de Salud Pública*, 1-337. Recuperado de https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual_Calificación-de_Discapacidad_2018.pdf
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2020). Calificación o Recalificación de Personas con Discapacidad – Ministerio de Salud Pública. Recuperado 9 de mayo de 2020, de <https://www.salud.gob.ec/calificacion-o-recalificacion-de-personas-con-discapacidad-2/>
- Monje, J. A. (2013). Misión «Manuela Espejo», paradigma de la solidaridad convertida en política de Estado en Ecuador. *Revista Cubana de Salud Publica*, 39(3), 598-608.
- National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities. (2019). Data and Statistics for Cerebral Palsy | CDC. Recuperado 17 de junio de 2020, de <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html>
- OMS. (1969). Comité de expertos de la OMS en rehabilitación médica, segundo informe. Recuperado de http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_419_spa.pdf
- OPS/OMS. (2004). Rehabilitación con Base Comunitaria. Lecciones aprendidas en América Latina., 151.
- Organización Mundial de la Salud. (2012a). Componente de Subsistencia. *Rehabilitación Basada en la Comunidad: Guías para la RBC.*, 68 p. <https://doi.org/ISBN 978 92 4 354805 0>
- Organización Mundial de la Salud. (2012b). Rehabilitación basada en comunidad: Componente Social. *Rehabilitación basada en la comunidad, Guías para la RBC*, 1-60.
- OVCI. (2015). Compromiso Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC). Recuperado 29 de mayo de 2020, de http://www.ovci.org/index.php?option=com_content&view=article&id=749&Itemid=597&lang=es
- Pakula, A. T., Van Naarden Braun, K., & Yeargin-Allsopp, M. (2009). Cerebral Palsy: Classification and Epidemiology. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of*

North America, 20(3), 425-452. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2009.06.001>

Quintana Casas buenas, P., Tamayo Marín, A. D., Muñoz Borja, P., Carvajal Osorio, M., Naranjo Ruiz, S., Escobar Hurtado, C., ... Aguilar Arias, A. (2016). *Guías didácticas para el desarrollo de la estrategia Rehabilitación Basada en la comunidad. Ministerio de Educación-Fundación Saldarriaga Concha-Fundación Carvajal*. Recuperado de <https://bit.ly/2Qf64VB>

Samanta, D. (2020). Management of Alternating Hemiplegia of Childhood: A Review. *Pediatric Neurology*, 103, 12-20. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2019.10.003>

Sanger, T. D. (2020). Deep brain stimulation for cerebral palsy: where are we now? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 62(1), 28-33. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14295>

Solís, C., Arrijoja, S., & Manzano, A. (2005). Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plasticidad y restauración ...*, 4, 1-6. Recuperado de http://www.medigraphic.com/pdfs/plasticidad/prn-2005/prn051_21.pdf

Solís García, P., & Real Castelao, S. (2019). Estado actual de investigación en parálisis cerebral y envejecimiento: revisión sistemática. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 103-122. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.06>

Somboon, T., Grigg-Damberger, M. M., & Foldvary-Schaefer, N. (2019). Epilepsy and Sleep-Related Breathing Disturbances. *Chest*, 156(1), 172-181. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2019.01.016>

Stanish, H. I., Curtin, C., Must, A., Phillips, S., Maslin, M., & Bandini, L. G. (2019). Does physical activity differ between youth with and without intellectual disabilities? *Disability and Health Journal*, 12(3), 503-508. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.02.006>

Valdés García, L., & Laura. (2015). Terapia física en discapacidad intelectual : revisión sistemática, 1-36. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10902/9979>

Vega, R. de la, Miró, J., Esteve, R., Ramírez-Maestre, C., López-Martínez, A. E., & Jensen, M. P. (2019). Sleep disturbance in individuals with physical disabilities and chronic pain: The role of physical, emotional and cognitive factors. *Disability and Health Journal*, 12(4), 588-593. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.04.001>

Velde, Morgan, Novak, Tantsis, & Badawi. (2019). Early Diagnosis and Classification of Cerebral Palsy: An Historical Perspective and Barriers to an Early Diagnosis. *Journal of Clinical Medicine*, 8(10), 1599. <https://doi.org/10.3390/jcm8101599>

WCPT. (1951). World Confederation for Physical Therapy. Recuperado de <https://g.co/kgs/ctTQ17>

WHO. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento. *World Health Organization*, 1-1189. <https://doi.org/10.1097/01.pep.0000245823.21888.71>

WHO. (2016). OMS | Discapacidades. *WHO*. Recuperado de <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>

ANEXOS

Anexo 1 Consentimiento Informado

He sido invitado para ser parte de la investigación acerca de análisis de la situación actual de atención en fisioterapia de la fundación Simón Palacios Intriago a la población con Parálisis Cerebral en zonas urbanas y rurales en el cantón de pedernales provincia de Manabí en el periodo de enero a julio del 2019

Expresamente, yo
....., en forma libre y
voluntaria, por mis propios derechos o en mi calidad de responsable del paciente
....., **DECLARO:**

1. He sido informado de los procedimientos 2. Que se ha respetado mi integridad tanto física como creencias culturales y religiosas; 3. Tengo facultad para retirarme de la investigación en el momento en que yo estime conveniente; 4. Autorizo el uso de mi imagen o la de mi representado, para uso de investigación, comunicación, difusión o cualquier otra que la Investigación estime conveniente; 5. Declaro que no tengo razón alguna que me motive a iniciar acciones civiles, penales o administrativas; 6. He sido informado que no existirá ningún tipo de pago; 7. Estoy consciente de que mi participación es voluntaria. Con estos antecedentes suscribo por mis propios derechos.

C.I.

Anexo 2 Cuestionario condiciones físicas del paciente

Cuestionario condiciones físicas del paciente

La presente investigación tiene como objetivo Investigar la situación actual del tratamiento Fisioterapéutico que reciben los pacientes con Parálisis Cerebral en el sector rural y urbano de la Fundación Simón Palacios Intriago, es de suma importancia contestar con la máxima sinceridad el presente cuestionario.

Edad: ____

Fecha __/__/__

Marque con una X

1. Sexo

M F

2. Frecuencia de tratamiento que recibe

<input type="checkbox"/>	1 vez por semana
<input type="checkbox"/>	2 veces por semana
<input type="checkbox"/>	3 veces por semana
<input type="checkbox"/>	4 veces por semana
<input type="checkbox"/>	1 vez al mes
<input type="checkbox"/>	Ninguna

3. Duración de la sesión del tratamiento

<input type="checkbox"/>	20 minutos
<input type="checkbox"/>	30 minutos
<input type="checkbox"/>	40 minutos
<input type="checkbox"/>	45 minutos
<input type="checkbox"/>	Más de 45 minutos
<input type="checkbox"/>	Distribuido 25 min fisioterapeuta y 15 minutos terapia ocupacional

4. El paciente tiene control cefálico

SI NO

5. El paciente sigue los objetos con la mirada

SI NO

6. El paciente sigue los objetos por el sonido

SI NO

7. El paciente puede realizar distintas muecas como:

<input type="checkbox"/>	Sacar la lengua
<input type="checkbox"/>	Sonreír
<input type="checkbox"/>	Hacer pico/puchero
<input type="checkbox"/>	Inflar los cachetes
<input type="checkbox"/>	Fruncir la nariz
<input type="checkbox"/>	Levantar las cejas
<input type="checkbox"/>	Soplar/ silbar

8. El paciente puede realizar movimientos coordinados de miembro superior

SI NO

9. El paciente realiza actividades de pinza fina (escribir)

SI NO

10. El paciente realiza actividades de pinza gruesa pinza de pelo

SI NO

11. El paciente alcanza objetos a determinada distancia

SI NO

12. El paciente puede dar pequeños pasos

SI NO

Anexo 3 Índice de Barthel

Puntuaciones originales de las AVD incluidas en el Índice de Barthel

Comer

- 0 = incapaz
- 5 = necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc.
- 10 = independiente (la comida está al alcance de la mano)

Trasladarse entre la silla y la cama

- 0 = incapaz, no se mantiene sentado
- 5 = necesita ayuda importante (una persona entrenada o dos personas), puede estar sentado
- 10 = necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal)
- 15 = independiente

Aseo personal

- 0 = necesita ayuda con el aseo personal
- 5 = independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse

Uso del retrete

- 0 = dependiente
- 5 = necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo sólo
- 10 = independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)

Bañarse/Ducharse

- 0 = dependiente
- 5 = independiente para bañarse o ducharse

Desplazarse

- 0 = inmóvil
- 5 = independiente en silla de ruedas en 50 m
- 10 = anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal)
- 15 = independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador

Subir y bajar escaleras

- 0 = incapaz
- 5 = necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta
- 10 = independiente para subir y bajar

Vestirse y desvestirse

- 0 = dependiente
- 5 = necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda
- 10 = independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc

Control de heces:

- 0 = incontinente (o necesita que le suministren enema)
- 5 = accidente excepcional (uno/semana)
- 10 = continente

Control de orina

- 0 = incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa
- 5 = accidente excepcional (máximo uno/24 horas).
- 10 = continente, durante al menos 7 días

Total = 0-100 puntos (0-90 si usan silla de ruedas)

Anexo 4 Mapa Geográfico Parroquia 10 de agosto



Fuente: Instituto Nacional de Estadística y Censo, IGM

Obtenido de: (Gobierno Autónomo Descentralizado de la Parroquia 10 de Agosto, 2015).

Anexo 5 Fotografía Brigada septiembre



ATENCIÓN EN SALUD EN MANABÍ Y ESMERALDAS



"El trabajo continúa"
Fundación KINETIKO

12 -13 -14 | SEPTIEMBRE | 2020

Fuente: Fundación KINETIKO

Anexo 6 Fotografía pacientes



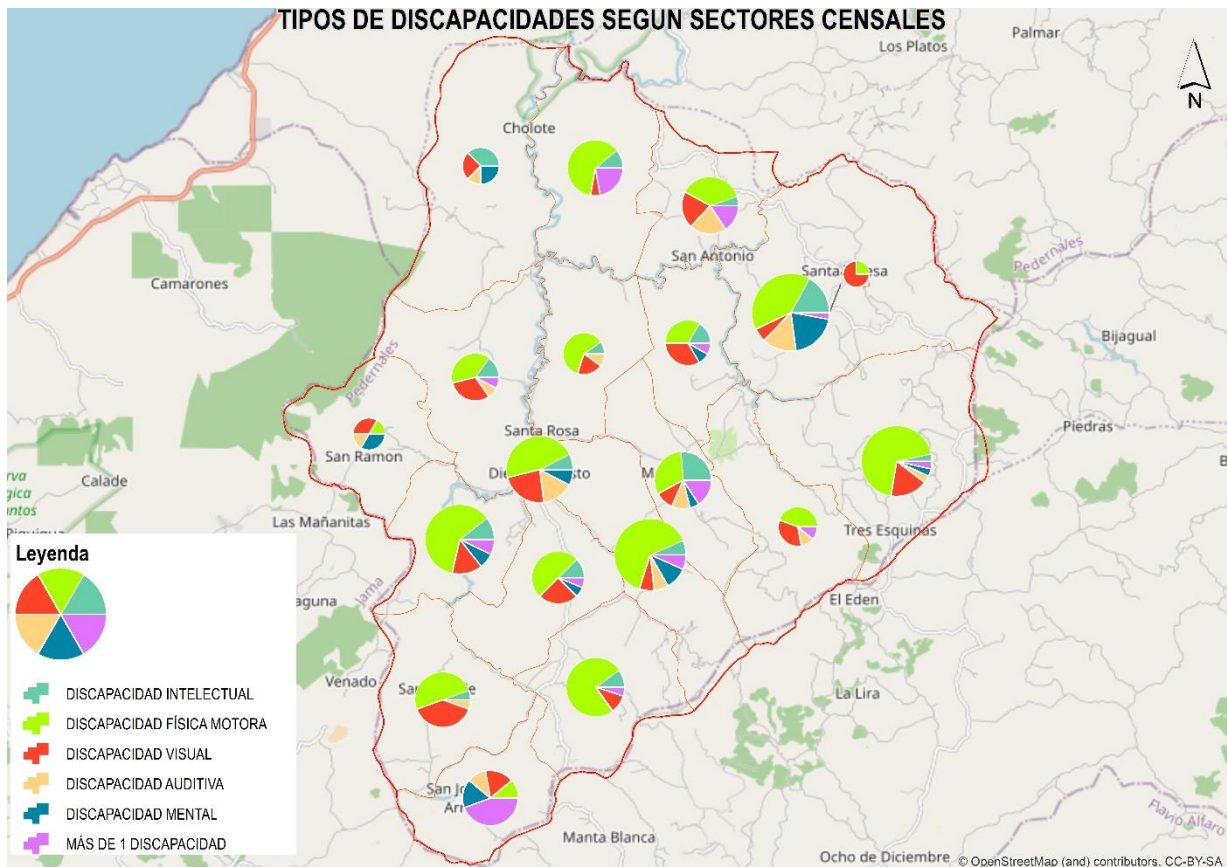
Fuente: Fundación KINETIKO

Anexo 7 Fotografía lugares de atención



Fuente: Fundación KINETIKO

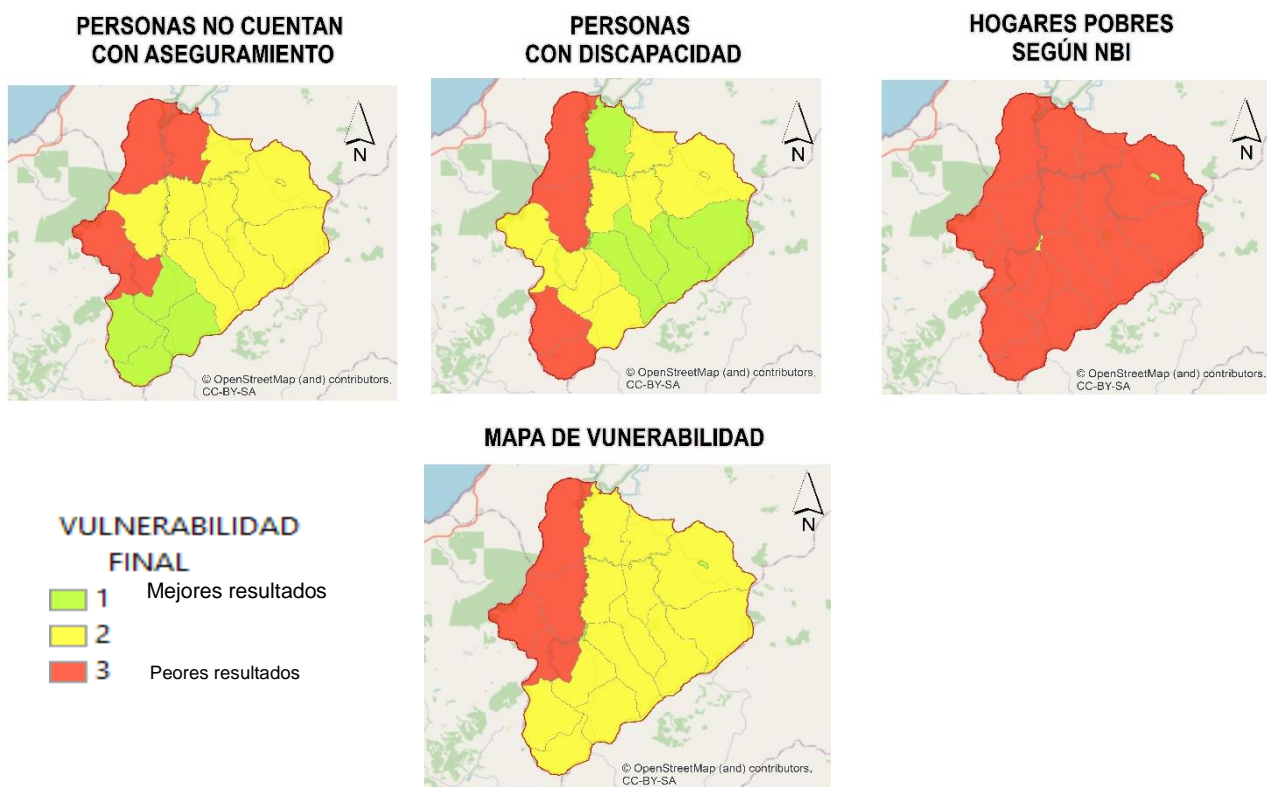
Anexo 8 Tipos de discapacidades



Fuente: Instituto nacional de estadística y censos (INEC , 2010)

Elaborado por: INEC

Anexo 9 Mapa vulnerabilidad



Fuente: Instituto nacional de estadística y censos (INEC , 2010)

Elaborado por: INEC