

**MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA SOCIAL
ESCUELA DE TERAPIA FÍSICA OCUPACIONAL Y ESPECIAL**

“DR. MIGUEL ANGEL AGUILERA PÉREZ”

AVALADA POR LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA



**INFORME DEL EJERCICIO TÉCNICO PROFESIONAL SUPERVISADO
REALIZADO EN LA ASOCIACION INTEGRAL DE DESARROLLO PARA
PERSONAS CON CAPACIDADES ESPECIALES “AIDEPCE” DE CUBULCO, BAJA
VERAPAZ.**

DE ENERO A MAYO DEL 2016

**“Programa de prevención y atención en el diagnóstico de parálisis cerebral, en niños del
área rural”**

Presentado por

ANA LUCÍA SALAZAR PINEDA

Previo a obtener el título de

TÉCNICO DE FISIOTERAPIA

Guatemala septiembre 2020



**GOBIERNO de
GUATEMALA**
DR. AUSTORIO GUAMATTEI

MINISTERIO DE
SALUD PÚBLICA
Y ASISTENCIA
SOCIAL

Guatemala 30 de septiembre de 2020

Perito
Ana Lucía Salazar Pineda
Escuela de Terapia Física, Ocupacional y Especial
"Dr. Miguel Ángel Aguilera Pérez"

Señorita Salazar Pineda:

Atentamente me dirijo a usted para hacer de su conocimiento que esta Dirección aprueba la impresión del trabajo titulado **INFORME FINAL DEL EJERCICIO TÉCNICO PROFESIONAL SUPERVISADO DE FISIOTERAPIA, REALIZADO EN LA ASOCIACIÓN INTEGRAL DE DESARROLLO PARA PERSONAS CON CAPACIDADES ESPECIALES "AIDEPCE" DE CUBULCO, BAJA VERAPAZ, DE ENERO A MAYO DEL 2016, "Programa de prevención y atención en el diagnóstico de parálisis cerebral, en niños del área rural"**, realizado por la estudiante **Ana Lucía Salazar Pineda**. Con registro académico **201415267** y CUI **2164448100101**, previo a obtener el título de Técnico de Fisioterapia. El trabajo fue revisado por la fisioterapeuta Magnolia Vásquez de Pineda.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Bertha Melanie Girard Luna de Ramirez
Directora





GOBIERNO *de*
GUATEMALA
DR. ALEJANDRO GUAMATTE

MINISTERIO DE
SALUD PÚBLICA
Y ASISTENCIA
SOCIAL

Guatemala 29 de septiembre de 2020

Licda. Bertha Melanie Girard Luna de Ramírez
Directora
Escuela de Terapia Física, Ocupacional y Especial
"Dr. Miguel Ángel Aguilera Pérez"
Avalada por la Universidad de San Carlos de Guatemala
Pte.

Apreciable Señora Directora:

De la manera más atenta me dirijo a usted para notificarle que he revisado el **INFORME FINAL DEL EJERCICIO TÉCNICO PROFESIONAL SUPERVISADO DE FISIOTERAPIA, REALIZADO EN LA ASOCIACIÓN INTEGRAL DE DESARROLLO PARA PERSONAS CON CAPACIDADES ESPECIALES "AIDEPCE" DE CUBULCO, BAJA VERAPAZ, DE ENERO A MAYO DEL 2016; con el tema: "Programa de prevención y atención en el diagnóstico de parálisis cerebral, en niños del área rural"**. Realizado por la alumna **Ana Lucía Salazar Pineda**. Con registro académico 201415267 y CUI 2164448100101, previo a obtener el título de Técnico de Fisioterapia y que la misma cuenta con los requisitos necesarios para su aprobación.

Agradeciendo su atención a la presente, atentamente:

Orieta Magnolia Vásquez de Pineda
Supervisora de Práctica Clínica



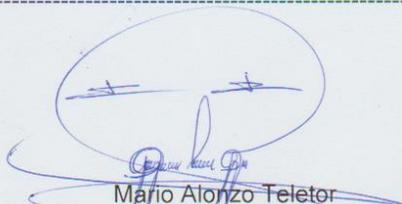
"Nuestro compromiso es la calidad de vida de la niñez, adolescencia y juventud con discapacidad"

EL INFRASCRITO COORDINADOR GENERAL DE LA ASOCIACIÓN INTEGRAL DE DESARROLLO PARA PERSONAS CON CAPACIDADES ESPECIALES "AIDEPCE", UBICADA EN EL BARRIO SAN MIGUEL, CALLE ALEGRE ZONA 2, DEL MUNICIPIO DE CUBULCO, DEPARTAMENTO DE BAJA VERAPAZ.

HACE CONSTAR:

Que la señorita **ANA LUCIA SALAZAR PINEDA**, de veintitrés (23) años de edad, soltera, Estudiante de Fisioterapia con cierre de pensum, de la Escuela de Terapia Física Ocupacional y Especial "DR. Miguel Ángel Aguilera Pérez" realizo su Ejercicio Técnico Supervisado en Fisioterapia de forma satisfactoria, demostrando su capacidad y profesionalismo, en la Asociación ya identificado por un periodo de 4 meses, del dieciocho (18) de enero al dieciocho (18) de mayo del dos mil dieciséis (2016)-----

PARA LOS USOS LEGALES DEL INTERESADO. EXTIENDO, FIRMO Y SELLO LA PRESENTE, EN LA VILLA DE CUBULCO, DEPARTAMENTO DE BAJA VERAPAZ, A LOS VEINTE DÍAS DEL MES DE MAYO DE DOS MIL DIECIOCHO-----


 Mario Alonzo Teletor
 Coordinador General


ACTO QUE DEDICO

A DIOS:

Por permitirme culminar una etapa más de vida académica, por la sabiduría, claridad, serenidad y conocimiento dado, para poder afrontar cada etapa. Y por cada oportunidad dada en la vida.

A MI MAMÁ:

Gracias “Teti” por siempre apoyarme y no dejar de creer en mí, porque a pesar que el camino no fue nada fácil tu apoyo de mamá, amiga, maestra nunca faltó. Te amo mucho y este triunfo es tanto tuyo como mío. Gracias por todos esos valores que has fomentado en mí y los he visto puestos en práctica en vos.

A MIS ABUELITOS:

Gracias por guiarme en muchos aspectos en mi vida desde pequeña, por ayudar a criarme y ayudarme a ser quien soy. A “papito” gracias por siempre impulsarme a querer saber más de lo necesario y no quedarme con un conocimiento pequeño sino expandirlo. A “mamita” por creer en mí, protegerme, consentirme y nunca olvidaré que usted me compró mi primer filipina.

A MI HERMANO:

Gracias por recordarme siempre que soy más que mis tropiezos, frustraciones, enojos y lágrimas. Le agradezco mucho a Dios haberme dado un hermano mayor como vos.

A MIS AMIGAS:

Sara, Gladis y Kathy por siempre darme ánimos a seguir adelante cada vez que estos decaían y brindarme una amistad de años sintiendo su apoyo incondicional.

A MIS AMIGOS:

Gabriel, Emma, Jenny, “Lacho”, Marín, Lucía, Ony, Magdy, Brayan, Betza y Helen por ser más que compañeros de clase, colegas, son amigos. Gracias por compartir los buenos y malos momentos de cada año y cada semestre, gracias por compartir sin ninguna envidia su sabiduría conmigo.

INDICE

I. INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I.....	3
Diagnóstico poblacional	3
Diagnóstico institucional.....	11
INVESTIGACIÓN LOCAL.....	15
MARCO TEÓRICO	17
CAPÍTULO II	31
Técnicas e instrumentos	31
Tipo de investigación.....	31
Metodología	33
CAPÍTULO III.....	38
Análisis e interpretación de resultados.....	38
CAPITULO IV	58
CONCLUSIONES	58
RECOMENDACIONES.....	60
BIBLIOGRAFÍAS	61
ANEXOS.....	63

I. INTRODUCCIÓN

A continuación se presenta el Informe final del Ejercicio Técnico Supervisado –ETS- realizado en un periodo de cuatro meses, comprendido entre el 18 de Enero al 18 de mayo del año 2016; en el servicio de fisioterapia dentro de las instalaciones de la Asociación Integral de Desarrollo para Personas con Capacidades Especiales “AIDEPCE”; en el municipio de Cubulco, departamento de Baja Verapaz, brindando tratamiento a beneficiarios directos e indirectos de la asociación de manera gratuita.

Como primer capítulo se podrá encontrar una descripción del diagnóstico poblacional del municipio de Cubulco el cual está ubicado entre el centro y el norte del país en el Valle de Cubulco, en la Sierra de Chuacús con una extensión territorial de 444 Km². Localizado a 49 kilómetros de la cabecera departamental, Salamá, y a 200 kilómetros de la ciudad capital con carretera asfaltada.

La población actual del municipio es de 46,909 habitantes, tomando como base el último censo de 2002, de los cuales la mayoría de la población es indígena con 35,392 habitantes y la minoría es ladina con 11,517 habitantes.

Se podrá encontrar un listado y breve descripción sobre diferentes instituciones privadas y públicas que ayudan en diferentes aspectos a la población de Cubulco, de las cuales se puede mencionar al Hospital Señorita Helena, Plan Internacional y la Escuela de Educación Especial “Nuevo Día”.

También se plasma una breve reseña histórica de AIDEPCE quienes desde sus inicios continúa con el objetivo de brindar ayuda a la niñez y adolescencia con capacidades especiales para luego estos sean reincorporados en el ámbito familiar, social y deportivo.

Uno de los diagnósticos más tratados durante los 4 meses de ETS, fue el de Parálisis Cerebral, por lo que se tomó como tema de investigación; con el fin de contribuir con la disminución y atención adecuada a los niños con este diagnóstico, se realizaron diversas charlas tanto para padres de familia como para comadronas de la comunidad.

Se encontrarán gráficas de diferentes datos tabulados en donde se plasma la cantidad de beneficiarios directos e indirectos atendidos según el género, edad, diagnóstico, tratamiento brindado y asistencias durante el tiempo que duró el ETS.

Todo este trabajo se realizó en pro de las personas con capacidades especiales para poder brindarles una mejor calidad de vida, más digna y puedan ser incorporados dentro de la sociedad y a sus actividades de la vida diaria en todos los ámbitos, familiares, deportivos, etc.

CAPÍTULO I

Diagnóstico poblacional

El Departamento de Baja Verapaz se encuentra situado en la región Norte de Guatemala.

Limita al Norte con el departamento de Alta Verapaz; al Sur con el departamento de Guatemala; al Este con el departamento de El Progreso y al Oeste con el departamento del Quiché.

Por su configuración geográfica, que es bastante variada, sus alturas oscilan entre los 940,48 y 1.570 msnm, con una temperatura máxima de 27,3 °C y temperatura mínima de 17,7 °C. El departamento de Baja Verapaz está bañado por muchos ríos, entre los principales sobresalen: Panimá, Concepción, Chilasco, San Isidro, Quililá, Cachil, San Miguel, Salamá, Calá, Negro, Yerbabuena, Chibalam, Chilaní, Paguezá, Poconi, Chicruz, Xolacoy, Las Vegas, Sajcap, Chirrumán, Xeúl, Agua Caliente, Chiac, Saltán y Grande o Motagua. Pero algunos no tienen su específica localización.

Cuenta con 8 municipios que son:

Cubulco.

Santa Cruz el Chol.

Granados.

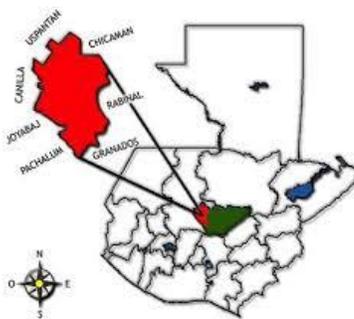
Purulhá.

Rabinal.

Salamá.

San Miguel Chicaj.

San Jerónimo.



CUBULCO

Es un municipio del departamento de Baja Verapaz de la República de Guatemala, localizado a 49 kilómetros de la cabecera departamental, Salamá, y a 200 kilómetros de la ciudad capital con

carretera asfaltada. También es accesible desde el municipio de San Juan Sacatepéquez, por carretera de terracería de Rabinal al Chol hasta Granados, pero transitables todo el año, en este caso la distancia desde la ciudad capital es de 132 kilómetros (Cubulco).

El municipio está ubicado entre el centro y el norte del país en el Valle de Cubulco, en la Sierra de Chuacús con una extensión territorial de 444 Km².

Límite Territorial

AL NORTE: Municipios de Uspantán y Chicamán del departamento del Quiché.

AL ESTE: Municipio de Rabinal del departamento de Baja Verapaz.

AL SUR: Municipio de Granados departamento Baja Verapaz y Pachalum del departamento del Quiché.

AL OESTE: Municipios de Joyabáj y Canillá del departamento del Quiché.

Población General del Municipio

La población actual del municipio es de 46,909 habitantes, tomando como base el último censo de 2002, de los cuales la mayoría de la población es indígena con 35,392 habitantes y la minoría es ladina con 11,517 habitantes. El pueblo indígena pertenece a la rama K'iche' de la familia lingüística maya y habla el idioma Achí y el castellano.

Se considera que el 6% de la población ha emigrado fuera del departamento, principalmente a Flores Petén, Chisec, Fray Bartolomé de las Casas, Santa Catarina La Tina y Playa Grande Ixcán, en busca de tierra, mejores cultivos y trabajo; el 3% lo ha hecho a diferentes municipios del departamento en busca de trabajos y negocios.

Dentro de los 46,909 hay 15,949 alfabetos y 30,960 analfabetos, resultando un 66% de analfabetismo.

La población mayoritaria de Cubulco está entre los 15 y 65 años (48.93%) y por debajo de los 14 se ubica el 47.54% lo que demuestra que la población de Cubulco es relativamente joven.

Su economía se basa en los cultivos de legumbres, maíz, frijol, caña de azúcar, arroz, maicillo y artesanías.

Desde la época de la colonia se le conoce como Santiago Cubulco, en honor a su patrón Santiago Apóstol; fue elevada a la categoría de Villa, por acuerdo Gubernativo, el 18 de abril de 1923. Posee varios sitios arqueológicos, como Belejeb' Tzaq, Chilú, El Tablón, Los Cimientos, Moxpán, NimPoqom, Plan de Tierra Negra y Pueblo Viejo.

Durante la feria, del 19 al 25 de julio, se pueden apreciar las danzas: el Torito, Chico Mudo, el Palo Volador, Moros y Cristianos, El Costeño, de Cortes y El Diablo, en donde se pueden degustar platillos típicos del municipio como los boxboles que consisten en tamalitos de masa enrollados en hierbas cocidas acompañados por salsa de tomate servidas en hoja de plátano; también el ya muy conocido pinol que está hecho a base de maíz, especias y pollo o chunto; que se pueden acompañar con el tradicional atol blanco que se disfruta por todos los pobladores del municipio.

Clima

Cubulco tiene una altura de 995 msnm, su temperatura va de 22.9⁰C de diciembre a enero a 33⁰C de marzo a abril. Por la tipografía del municipio presenta diversidad de climas: frío en la parte alta, templado en la parte intermedia y cálido en la parte baja.

Catolicismo en Cubulco

El templo del municipio fue construido a finales del siglo XVI y a principios del siglo XVII, fue declarado Campo Parroquial por los dominicos en ese mismo siglo con el afán de predicar la palabra de Dios por medio de la fe católica. La construcción del templo católico fue dirigida por arquitectos españoles y dominicos con el esfuerzo humano del pueblo Achí. En el lugar donde actualmente se encuentra el templo, había una pirámide maya de los NimPocom, al construir el templo destruyeron dicha pirámide y toda la piedra de la misma sirvió para hacer los cimientos del majestuoso templo de Santiago Apóstol.

La iglesia es dirigida por dos sacerdotes guatemaltecos, que celebran la eucaristía diariamente, así mismo se encuentra una casa de Hermanas Dominicas del Rosario, representadas por tres hermanas españolas y dos guatemaltecas dedicadas a fomentar la fe católica.

La parroquia de Santiago Apóstol de Cubulco, Baja Verpaz está organizada de manera estratégica en 8 centros, en los cuales se lleva a cabo la evangelización; estos se localizan en las comunidades de: Canchel, El Naranjo, Xibalbá, Chimachó, Chivaquito, Palá, El Cebollal y Piedras Blancas Alibalabaj.

Formas de atención en salud

Puesto de Salud: El puesto de salud está ubicado en la 2da calle entre la 2da y 3era avenida Barrio Santiago; debido al crecimiento demográfico surge la necesidad de construir el edificio en el año de 1972, antes de esto las jornadas eran esporádicas, actualmente brinda atención médica a toda la población especialmente las provenientes del área rural, organizando diferentes campañas para disminuir la morbilidad.

En el área rural funcionan 13 puestos de salud en las siguientes comunidades: Sangre de Cristo, Pachojop, Tres Cruces, Patzijón, Chuachacalté, Cebollal, Piedras Blancas Alibalabaj, Chitomax, Cimientos Calá, Colonia El Naranja, Turbalá y Sutún.

Grupos líderes poblacionales

El municipio de Cubulco está conformada por 255 comunidades las cuales cuentan con un COCODE representante por comunidad.

Otras instituciones que brindan apoyo a la población

Hospital Señorita Elena: Fundada en el año de 1953 por dos norteamericanas, Helen Derenswander y Mary Shaw, llegaron a Cubulco con el objetivo de trabajar para el Instituto lingüístico de verano, pero al ver la necesidad en la salud de muchas personas indígenas dispusieron instalar una clínica médica donde ellas atendían con algunos colaboradores, vendían la medicina a bajo costo y a las familias de extrema pobreza les colaboraban, vivieron mucho tiempo en este pueblo, por su bondad y trabajo ganaron el respeto, cariño y admiración de la población.

El crecimiento del pueblo y las exigencias en salud eran más grandes y a través de sus gestiones se construyó e implementó el hospital “Señorita Elena” el 24 de marzo de 1990.

Proyecto Nuevo Amanecer: El proyecto “Nuevo Amanecer” No. 3059 está ubicado en el Barrio Magdalena, del municipio de Cubulco, Baja Verapaz, gestionando ante, Christian Childrens, Fud. Inc. por un grupo de vecinos amigos de la niñez. Fue aprobado para su funcionamiento por el acuerdo gubernativo 156 de fecha 12 de marzo 1987 y publicado en el diario oficial el 07 de mayo de 1987.

La asociación de padres de familia del proyecto Nuevo Amanecer 3059, ejecuta los siguientes programas: mecanografía, educación (en 1992 fue fundado el Colegio “Nuevo Amanecer” del

ciclo Básico y Magisterio Bilingüe Achí), salud, apadrinamiento de niños, programa de desarrollo rural, nutrición familiar.

Plan Internacional: Es una organización no gubernamental sin fines lucrativos patrocinada por países desarrollados como: Bélgica, Inglaterra, Reino Unido, Estados Unidos y otros; cubre 57 comunidades de Cubulco, sus facilitadores son seis y 1 técnico de V. I.H Sida. Su principal propósito es el desarrollo humano de la niñez, apoya al sector educativo capacitando al personal docente con relación a la metodología activa, a la vez se da seguimiento a través de visitas mensuales que realizan los técnicos de la institución. Tiene 4,200 niños afiliados de diferentes comunidades.

Las ayudas que brindan es de agua potable y saneamiento, protección a la niñez, fortalecimiento Municipal, salud materno infantil y participación activa de la niñez.

Centro Educativo de Educación Especial Nuevo Día: fue creado en el año 2008, avalado por el Ministerio de Educación con código de establecimiento No. 15-04-‘18843.

Actualmente atiende a 12 niños y niñas con diferentes discapacidades entre ellas: discapacidad física, sensorial e intelectual que con esfuerzos del claustro de maestros se les brinda una educación especial e inclusiva (López, 2008).

Morbilidad

La memoria de labores del CAP (Centro de Atención Permanente), refiere que entre las 10 principales causas de morbilidad infantil, en su orden, destacan las infecciones respiratorias agudas con un porcentaje de 61.90%, seguido de diarreas con una incidencia de 13.2%, neumonías 4.42%, impétigo, cólico infantil, infección intestinal, moniliasis oral con el 2%, conjuntivitis y amebiasis con un 1%. En cambio, las causas de Morbilidad Materna están asociadas a enfermedades pépticas (33.10), IRAS (25.36%), anemia (11.95%), entre otros.

Mortalidad

La tasa 2006 del INE, refiere que la tasa de mortalidad infantil era de 11,3 por cada mil nacidos vivos y la tasa de crecimiento vegetativo era del 24,28 (natalidad menos mortalidad).

El CAP, destaca el fallecimiento de infantes en el 2009 en el siguiente orden: 1 infante comprendido entre 8 a 28 días (Estructura Organizativa de AIDEPCE, 2007); 15 infantes de 1 año de edad; 9 infantes entre 1-4 años y 3 infantes entre 5 a 9 años. Las causas fueron muerte súbita, neumonía, asfixia por aspiración, sofocación, diarrea, entre otros.

Barrera de entendimiento entre profesionales de la salud y sus pacientes

Una de las principales barreras encontradas fue el idioma, los pobladores de Cubulco como ya se mencionó, dominan el idioma Achí y muy poco español, para entablar comunicación con los pacientes y familiares de los mismos fue necesario solicitar la ayuda de un intérprete.

Esta comunicación fue necesaria durante los tratamientos, no solo para la sociabilidad cordial, sino para poder darles instrucciones e indicaciones a los pacientes o a sus familiares. Muchas de las personas a quienes se les presta atención fisioterapéutica son procedentes de lugares lejanos, debido a muchas circunstancias entre ellas la condición económica precaria, no asisten a tratamiento con regularidad por lo que estas indicaciones cobran relevancia, ya que de la comprensión y puesta en práctica de estas indicaciones depende la mejoría del paciente, entre estas podemos mencionar: instrucciones para realizar ejercicios en casa, el uso de AFO'S, bloqueadores y cambios de posición de los niños.

Diferencia entre el diagnóstico moderno y el tradicional

Los padres de familia de los niños que asisten a fisioterapia en la asociación de AIDEPCE refieren que nunca han buscado alguna ayuda médica profesional y un diagnóstico definitivo, prefieren recurrir a las “comadronas” de la comunidad que son quienes a la vez atienden los partos sin tener una instrucción adecuada y sin llevar un control pre natal de la madre; éstas aconsejan a las madres que para sanar los ataques convulsivos de los niños les den un ajo a tragar. Las personas depositan mucho su confianza en estas personas y prefieren ir con ellos que recibir alguna ayuda médica profesional.

En cuanto al diagnóstico moderno la asociación realiza gestiones en diferentes hospitales para trasladar y referir a los niños que asisten a la asociación, en estos hospitales se les realizan los estudios adecuados para obtener un diagnóstico certero y así brindarle un tratamiento acorde con sus necesidades.

El fisioterapeuta frente al contexto sociocultural de su trabajo y servicios informales de salud

En todo el territorio de Cubulco y aldeas cercanas no existe un fisioterapeuta, el más cercano está en Salamá a 44 Km de distancia. En el municipio el conocimiento sobre los beneficios de la fisioterapia son pocos o poco aceptados, corresponde al etesista, dar a conocer la importancia y beneficios de la fisioterapia de acuerdo a las diferentes discapacidades que se presentan.

Existe un listado de pacientes que están en tratamiento, pero cada vez que se realiza un cambio de etesista es necesario volver a localizar a dichos pacientes, algunos por poco interés no asisten con regularidad a sus terapias; es necesario mantener contacto y comunicación continua

con los padres de familia de los niños atendidos para que no se pierda la relación entre beneficiarios y la asociación y así no afecte en el proceso de rehabilitación.

Corresponde también al etesista atender las necesidades de las personas que por diversas causas no pueden llevar a sus pacientes a la clínica, con este objetivo, es oportuno realizar las visitas incluso a los lugares más lejanos, utilizando los medios de transporte que estén al alcance de la mano para cumplir con esta misión. También con estas visitas se logra empoderar a los familiares acerca de mejorar las diversas condiciones de vida de su niño afecto.

Diagnóstico institucional

Vida institucional de AIDEPCE

Esta entidad inició con el nombre de CAPEDI, en el año 1999 en el municipio de Cubulco, Baja Verapaz, promovido por un grupo de personas voluntarias y padres de familia con proyección social y con el afán de ayudar a la población con discapacidad para que tengan una calidad de vida digna en el ámbito familiar, escolar, laboral y social. Divulgando, promoviendo y colaborando en el cumplimiento de sus derechos sociales, económicos y culturales (Estructura Organizativa de AIDEPCE, 2007).

Inició sus actividades con una recaudación de fondos para apoyar a los pacientes que necesitan diferentes tratamientos, cirugías para su rehabilitación; luego se realizó un censo a nivel municipal con el apoyo del magisterio local, en base del diagnóstico, se procedió en la gestión de ayuda al centro de salud y a Fundabiem de la cabecera Departamental.

CAPEDI, como se le denominaba en ese entonces, fue inscrito en Gobernación Departamental en agosto del 2000 como un comité de apoyo para las personas con discapacidades, posteriormente a su inscripción empezó a perfilarse como organización con sentido humanístico,

de apoyo a personas con discapacidad, de escasos recursos económicos, en búsqueda de desarrollo para la población.

En el año 2005 continuó con la actividad de recaudación de fondos con el apoyo incondicional de la emisora local Estéreo Génesis y de los diferentes centros educativos de nivel primario, básico y diversificado del municipio, para dar seguimiento a la atención de la niñez y adolescencia con discapacidades, en procesos de rehabilitación, sufragando los gastos de tratamientos, cirugías y terapias.

En el 2007 en búsqueda de fortalecerse como institución posicionada y reconocida en la sociedad cubulense, se iniciaron las gestiones con la idea de constituirse en una asociación civil, para generar mayor credibilidad ante entidades financieras.

Habiéndose acordado constituirse como Asociación Integral de Desarrollo para Personas con Capacidades Especiales, con sus siglas "AIDEPCE" lo que permitió iniciar a ejecutar el primer proyecto financiado por Kinderpostzegels de Holanda a través de Save The Children Guatemala; en el 2008 la relación con la agencia que financia los proyectos ya fue directa, lo que les permitió fortalecerse como institución; en el 2009 se iniciaron con las gestiones de crear una escuela de educación especial en el municipio para la niñez y adolescencia con discapacidad, el cual fue autorizado por el Ministerio de Educación de Guatemala.

Durante el tiempo que AIDEPCE se ha constituido como organización civil, no lucrativa, laica, apolítica y con los proyectos ejecutados, se ha realizado las siguientes actividades y logrado obtener los siguientes resultados: En 2007 se realizó un censo en 36 comunidades de las 255 que actualmente cuenta el municipio, que permitió localizar e identificar 184 casos de niños/as y adolescentes con diferentes discapacidades, (física, sensorial e intelectual), debido a diversos factores que inciden en las discapacidades (desnutrición, falta de asistencia médica para

mujeres en periodo pre y posnatal, violencia intrafamiliar, orientación sexual, pobreza y extrema pobreza, entre otros).

Desde entonces y hasta la fecha, se les están brindando asistencia médica y acompañamiento en tratamientos, terapias y cirugías a 80 niños/as y adolescentes con diferentes discapacidades referidos a los diferentes centros hospitalarios del país. El 60% superaron sus discapacidades hasta un 72% y el resto permanece en el proceso de rehabilitación.

Mediante gestiones realizadas, se ha obtenido un proyecto de equipamiento para una sala de fisioterapia financiado por la Universidad Mariano Gálvez de Guatemala y por 5 años consecutivos mediante gestiones de la dirección de AIDEPCE se logró contactar a la Escuela Nacional de Terapia Física Ocupacional y Especial “Dr. Miguel Ángel Aguilera Pérez” la cual envía un alumno de último año a realizar su Ejercicio Técnico Supervisado (ETS) durante 4 meses brindando atención gratuita a la niñez y adolescencia con discapacidad.

Visión

Integración de las personas con discapacidad en el ámbito familiar, educativo, social, cultural y laboral, con igualdad de derechos y oportunidades, promoviendo una sociedad inclusiva.

Misión

Ser una institución de beneficio social, brindando acompañamiento a la población con discapacidad que requieren de servicios adecuados y especializados en los procesos de rehabilitación.

Objetivo General

Implementar y fortalecer los servicios de atención a la niñez, adolescencia y juventud con discapacidad, promoviendo su desarrollo e inclusión familiar, social, cultural y deportiva.

Objetivos específicos

- Fortalecer los servicios de atención buscando protagonismo de su vida diaria e inclusión familiar, social, cultural y deportiva, de la niñez y adolescencia con discapacidad del municipio de Cubulco.
- Desarrollar en la niñez, adolescencia y juventud con discapacidad habilidades y destrezas a través de apoyo educativo para su formación y preparación académica, inclusión social, familiar, cultural y deportiva.

Accesibilidad

AIDEPCE está ubicado en el Barrio San Miguel, Calle Alegre zona 2 del municipio de Cubulco, se puede acceder por diferentes vías, desde las comunidades, especialmente con carreteras de terracería, distancias que oscilan entre 4 a 30 kms, entre 20 minutos a una hora y media.

Beneficiarios

34 niños y niñas con diferentes capacidades especiales, quienes luego de ser identificados por la asociación llenan un formulario para ingresar como beneficiario directo y así recibir la atención y ayuda como operaciones, medicamentos, consultas médicas, fisioterapia; siendo los diagnósticos más comunes parálisis cerebral, pie equino varo, espina bífida, labio leporino, síndrome de Down, autismo y retraso psicomotor; también se cuenta con ayuda social que es

toda persona que requiera de fisioterapia que únicamente realiza una pequeña donación a la asociación como ayuda social.

INVESTIGACIÓN LOCAL

Necesidad de investigación

Se ha observado en el territorio de Cubulco, que el índice de discapacidad es bastante alto debido a causas perinatales, entre éstas el poco interés, conocimiento y accesibilidad de la progenitora de llevar un control pre y post natal, la mayoría de madres son atendidas por comadronas de la comunidad que no están capacitadas e instruidas en una atención óptima para un parto. La falta de atención médica durante el parto puede llevar a la falta de oxígeno en el recién nacido, sufrimiento fetal, entre otros teniendo como consecuencia la parálisis cerebral, por lo que se cree de interés este tema como investigación.

La falta de recursos económicos influye en la mayoría de personas en el municipio, el transporte desde las aldeas es muy escaso y de alto costo, impidiendo que las personas asistan a un control médico e incluso a fisioterapia.

Problemas detectados

AIDEPCE es el único lugar en Cubulco y aldeas cercanas en la que se brinda el servicio de fisioterapia.

Falta de presupuesto para que exista un fisioterapeuta de planta.

Falta de presupuesto para un equipamiento adecuado y óptimo para el servicio de fisioterapia.

Falta de presupuesto para implementar servicios importantes para una rehabilitación completa a los pacientes como psicología, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, etc.

La lejanía de las aldeas en donde el transporte es escaso y a precios fuera del alcance de las personas que asisten a la asociación.

La escuela de educación especial “Nuevo Día” cuenta con poco espacio y los alumnos conviven en una misma aula a pesar de sus diferencias intelectuales, físicas y sensoriales.

Enfoque de la investigación

A través de los casos atendidos, se pudo comprobar que el diagnóstico con mayor número es el de parálisis cerebral, por lo que se toma como tema de investigación, se cree importante no solo tomar en cuenta el desarrollo de una atención adecuada, sino también la educación sobre este tema a padres de familia, para asegurar una convivencia conveniente y a las comadronas como medio de prevención, la parálisis cerebral puede tener su origen en un embarazo o parto no atendido adecuadamente.

La atención fisioterapéutica estará basada en la atención temprana en este tipo de niños, para asegurar una mejor calidad de vida, basándose en las condiciones y capacidades del niño, desarrollando habilidades que le servirán para sus actividades de la vida diaria y desarrollando conciencia de las potencialidades de su cuerpo.

Objetivo general

Brindar atención fisioterapéutica a todos los pacientes en general que así lo requieran en las instalaciones de AIDEPCE, Cubulco, Baja Verapaz; logrando así una máxima recuperación y reintegrarlos a sus actividades de la vida diaria; asimismo desarrollar un programa de prevención y atención en el diagnóstico de parálisis cerebral, en niños del área rural.

Objetivos específicos

Brindar terapia física de forma individualizada y continua a todo paciente que así lo necesite.

Lograr el nivel máximo de funcionalidad en los pacientes que asisten a fisioterapia.

Dar seguimiento en el tratamiento fisioterapéutico a niños que viven en comunidades lejanas por medio de visitas domiciliarias.

Brindar planes educacionales a padres de familia para cuidados de sus hijos en casa.

Charlas informativas dirigidas a comadronas y parteras, enfocadas en la prevención de la parálisis cerebral.

Incentivar a los padres de familia a que sean más constantes en la asistencia a sus sesiones de fisioterapia.

MARCO TEÓRICO

Parálisis Cerebral

Es un trastorno permanente y no progresivo que afecta a la psicomotricidad del paciente. Los desórdenes psicomotrices de la parálisis cerebral están a menudo acompañados de problemas sensitivos, cognitivos, de comunicación y percepción, y en algunas ocasiones, de trastornos del comportamiento. Las lesiones cerebrales de la PC (Parálisis Cerebral) ocurren desde el periodo fetal hasta la edad de 3 años. Los daños cerebrales después de la edad de 3 años hasta el período adulto pueden manifestarse como PC, pero, por definición, estas lesiones no son considerados parálisis cerebral (Hoon, 2007).

La parálisis cerebral es un padecimiento que principalmente se caracteriza por la inhabilidad de poder controlar completamente las funciones del sistema motor. Esto puede incluir espasmos, rigidez en los músculos, movimientos involuntarios y/o trastornos de la postura o movilidad del cuerpo.

Es causada por una lesión a una o más áreas específicas del cerebro con secuela en los músculos; esta lesión puede producirse antes, durante o después del nacimiento. Entre el 0,1 y

0,2% de los niños padecen alguna forma de parálisis cerebral; en el caso de los bebés prematuros o de bajo peso, esta cifra aumenta al 1%.

La parálisis cerebral no es producida por una sola causa, más bien es un grupo de trastornos relacionados entre sí, que tiene causas diferentes. Además los síntomas son tan diferentes de un niño a otro que la clasificación de un niño como “paralítico cerebral” es de escasa información para un ulterior pronóstico.

Causas

Las causas que producen la parálisis cerebral van a depender y a variar de un caso a otro, por tanto no puede ni debe atribuirse a un factor único, aunque todos desarrollan como determinante común, la deficiente maduración del sistema nervioso central.

Puede producirse tanto en el período prenatal como perinatal o postnatal, teniendo el límite de manifestaciones transcurridos los primeros cinco años de vida.

Período prenatal: pueden influir las condiciones desfavorables de la madre en la gestación. Suele ocasionar el 35% de los casos. Los factores que se han relacionado son las infecciones maternas, la radiación, la anoxia, ingesta de drogas o tóxicos, desnutrición, amenaza de aborto y la diabetes materna.

Período perinatal: ocasionan el 55% de los casos y las causas más frecuentes son: anoxia, asfixia, traumatismos por fórceps, prematuridad, partos múltiples y en general, todo parto que ocasiona sufrimiento al niño.

Período postnatal: corresponden a un 10% de los casos y puede ser debido a traumatismos craneales, infecciones, accidentes vasculares, accidentes anestésicos, asfixia por atragantamiento y deshidrataciones.

Clasificación

Podemos establecer distintas clasificaciones basándonos en:

Efectos funcionales

Según donde se localice la lesión cerebral se clasifica en:

Espástico: éste es el grupo más grande; alrededor del 75% de las personas con dicha discapacidad presentan espasticidad, es decir, notable rigidez de movimientos, incapacidad para relajar los músculos, por lesión de la corteza cerebral que afecta los centros motores. Los síntomas más frecuentes son la hipertonia, hiperreflexia e hiperflexión. La lesión está localizada en el haz piramidal.

Atetósico: en esta condición, la persona presenta frecuentes movimientos involuntarios que interfieren con los movimientos normales del cuerpo. Se producen por lo común movimientos de contorsión de las extremidades, de la cara y lengua, gestos, muecas y torpeza al hablar. Las afecciones en la audición son bastante comunes en este grupo, que interfieren con el desarrollo del lenguaje. Menos del 10% de las personas con parálisis cerebral muestran atetosis. La lesión está localizada en el haz extra piramidal.

Atáxico: en esta condición la persona presenta mal equilibrio corporal, una marcha insegura y dificultades con la coordinación y control de las manos y de los ojos. La lesión del cerebelo es la causa de este tipo de parálisis cerebral, relativamente rara (Salcedo, 2009).

La topografía corporal

Según la distribución del trastorno neuromuscular o el criterio clasificatorio de topografía, que indica cual es la parte afectada, podemos distinguir entre:

Hemiplejía: afecta a uno de los hemicuerpos

Cuadriplejía: los cuatro miembros están paralizados

Diplejía: afectación de los miembros inferiores

Monoplejía: un único miembro, inferior o superior

Tratamiento

Hasta el momento, no se ha podido desarrollar una cura para la parálisis cerebral, pero la persona afectada podrá llevar una vida plena si recibe una atención adecuada que le ayude a mejorar sus movimientos, que le estimule su desarrollo intelectual, que le permita desarrollar el mejor nivel de comunicación posible y que estimule su relación social. Tradicionalmente se admite que son cinco los pilares del tratamiento de la parálisis cerebral:

Neuropsicología

- Fisioterapia, y dentro de la fisioterapia, estaría indicada la aplicación de la fisioterapia neurológica, concretamente el concepto Bobath
- Terapia ocupacional, incluyendo también el tratamiento mediante el concepto Bobath y en AVDs (Actividades de la Vida Diaria), utilización los sistemas de posicionamiento y el empleo de férulas y dispositivo de apoyo
- Educación compensatoria
- Logopedia (terapia de lenguaje)

Debe ir enfocado a tres líneas de actuación:

Tratamiento del trastorno motor: para mejorar la movilidad del paciente y prevenir y tratar las deformaciones y/o el dolor asociado. Para conseguirlo se emplean técnicas de fisioterapia y terapia ocupacional, dispositivos ortopédicos, cirugía y fármacos

Prevención o disminución de los efectos que tiene el trastorno motor sobre el desarrollo general del niño durante los primeros años de vida, el aprendizaje a la relación del niño con su

entorno están directamente relacionados con su capacidad de movimiento. Sus desplazamientos y la manipulación de los objetos le ayudan a conocer su entorno y la limitación motora le priva de este conocimiento, de ahí la importancia de una atención terapéutica temprana que mejore la autonomía del niño y sus posibilidades de comunicación

Tratamiento de los trastornos asociados ya sean déficits sensoriales, epilepsia, trastornos de la alimentación, respiratorios, del sueño, retraso del crecimiento, problemas de aprendizaje

En el aspecto farmacológico los relajantes musculares y anticonvulsivos permiten reducir temblores y disminuir las convulsiones. Quirúrgicamente en ocasiones se hace imprescindible liberar las contracturas así como controlar el reflujo gastroesofágico y colocación de tubos de alimentación.

Diagnóstico

No hay una prueba específica para detectar si un niño padece parálisis cerebral.

Para diagnosticar el trastorno, los médicos generalmente observan el desarrollo del niño y las manifestaciones clínicas. El diagnóstico definitivo, que comprende todos los factores implicados: grado de afectación, causas, tipo de trastorno motor y otros trastornos asociados que presenta el paciente, precisa de pruebas específicas, como la resonancia magnética cerebral y requiere tiempo. Asimismo se puede acompañar de las siguientes evaluaciones:

- Resonancia magnética (RM)
- Tomografía computarizada (TAC)
- Ultrasonido
- Cuanto antes se detecte la enfermedad, mayor respuesta ofrecerá el paciente al tratamiento.
- Radiografía

- Electroencefalograma
- Análisis de sangre
- Evaluaciones de la marcha
- Estudios genéticos
- Examen neurológico
- Evaluación de los reflejos

La esperanza de vida de un niño con parálisis cerebral depende en gran medida de la intensidad y gravedad de la lesión cerebral que presenta y de los trastornos asociados, así como de la edad a la que se inicie la intervención terapéutica.

Beneficios de la fisioterapia en la parálisis cerebral

La fisioterapia normalmente inicia tan pronto como se hace el diagnóstico.

Existen dos metas principales en la fisioterapia:

Prevenir el debilitamiento de los músculos que no son usados normalmente

Prevenir que los músculos se tensen en una posición rígida, conocida como contractura. Las contracturas ocurren en niños con parálisis cerebral espástica

Los fisioterapeutas les enseñan a los niños una variedad de ejercicios que pueden llevar a cabo diariamente para fortalecer y estirar sus músculos.

Además, aparatos ortopédicos para brazos o piernas pueden ser usados para estirar los músculos.

Fisioterapia neurológica

El propósito de la fisioterapia en neurología es la reeducación de los patrones de movimientos alterados como consecuencia de una lesión nerviosa. Reeducar significa remodelar las vías de transmisión de la información y facilitar los patrones motores normales.

Método Bobath

Inventada por el matrimonio Bobath en Inglaterra, Karel y Berta Bobath crearon una alternativa en la atención de niños con lesión cerebral. El matrimonio desarrolló la terapia pensando en cómo podrían hacer para que los niños con PC pudieran moverse mejor.

Este método defiende que las dificultades del niño con PC resultan de una lesión cerebral que interfiere en las capacidades motrices normales, el mantenimiento postural y el equilibrio.

Este enfoque terapéutico no ofrece un protocolo que deba ser seguido al pie de la letra, sino que se desarrolla a partir de unos elementos clave que han de adaptarse a la respuesta y a las necesidades de cada niño.

El niño con una lesión neurológica es considerada como un “todo” que necesita un tratamiento individualizado, disciplinar e interdisciplinar para restablecer la funcionalidad como meta final, desde el fomento de la calidad de movimiento como objetivo a corto plazo.

Este método se basa en dos pilares importantes:

El concepto de Neurodesarrollo

El principio de inhibición y facilitación

El concepto de Neurodesarrollo

Este concepto permitió tener parámetros de desarrollo cerebral y relacionarlo así con las conductas adquiridas por el niño a lo largo de los primeros 18 meses. Es decir que, la

maduración de las funciones cerebrales se podían observar clínicamente, siguiendo el desarrollo del niño en una escala funcional que permitiera determinar a los tres, cuatro, seis, diez o cualquier mes, si las conductas adquiridas están en relación con la maduración cerebral.

Este punto es crucial a la hora de valorar un niño con daño cerebral, ya que se puede determinar así cuál es la conducta motora o psicomotora que debería de haber alcanzado en los meses siguientes a su nacimiento.

Principio de Inhibición y de Facilitación

A partir del ND (Neuro Desarrollo) se podía determinar que algo sucede, pero eso no basta para tratar el problema al que se enfrentan con los niños con PC.

Se observa que los niños con PC se deformaban fácilmente, y que a medida que reaccionan contra la gravedad mayor es la deformidad, y éstas a su vez les impiden el movimiento, por ello deben de compensar para poder seguir funcionando, lo cual a la larga sólo complica aún más el cuadro ortopédico del niño.

Los Patrones Anormales de Movimiento (PAM) no presentan la armonía y la secuencia clásica que se observan en los Patrones Normales de Movimiento (PNM), ya que son exagerados, bruscos y hacen que el niño se esfuerce para moverse más de lo normal.

A partir de esto se elaboró una terapia que frenara la aparición de los patrones anormales de movimiento y favoreciera la aparición de los patrones normales de movimiento para mejorar el desarrollo, por lo que se creó un concepto de inhibición, que pretendía controlar estos PAM y el concepto de facilitación que pretendía hacer posible y fácil la aparición de los. Este principio permite al cerebro del niño reorganizarse.

Cambios que han modificado el tratamiento de Neuro Desarrollo

Desde 1943 se ha venido cambiando el énfasis de tratamiento en diversos aspectos, no obstante, jamás se ha cambiado el concepto básico.

Recibieron la influencia de FNP (Facilitación Nueromuscular Propioceptiva) (Kabat) cuando vieron la importancia que tenía la estimulación propioceptiva en el aumento del tono muscular, sin embargo, no emplearon sus patrones para obtener “fortalecimiento muscular”, así como no estaban de acuerdo con la manera de utilizar el desarrollo en el tratamiento.

De Rood recibió la influencia del énfasis en la estimulación táctil, especialmente para los movimientos finos de boca, manos y pies, pero no estaban de acuerdo en la manera de utilizar el desarrollo o interpretación de los problemas del niño.

Peto, que es un sistema que integra métodos, estrategias educativas y pedagógicas en el campo de la Neurorehabilitación, al igual que los Bobath ve el problema en términos de coordinación y patrones de actividad funcional y no de músculos. El énfasis de Peto sobre la asimetría, el empleo de las manos y la cintura escapular, la estabilidad del tronco como también la preparación de destrezas funcionales básicas, han sido de gran interés.

Interacciones con los familiares

La mayor parte de los pacientes no son entidades aisladas, sino partes integrantes de unidades sociales.

Esto se ve quizá más claramente en el caso de niños pequeños que pertenecen a un contexto familiar, para quienes los padres son esenciales en lo que hace a la toma de decisiones.

La moraleja es que la atención de un individuo será inadecuada a menos que se dirija simultáneamente a las necesidades legítimas y los recursos productivos de las redes humanas de las que participan casi todos los seres humanos.

Los cuidadores no deben interponerse entre los miembros de tales redes ni tomar partido con los familiares en contra de sus pacientes. En lugar de eso, deberán aceptar el desafío de actuar en los papeles de defensores de sus pacientes y de proveer apoyo tanto para los pacientes como para sus familiares. Se trata de un esfuerzo para recrear una mini comunidad dedicada a las nuevas necesidades de la enfermedad y la incapacidad.

Convoca a la movilización y guía a los individuos enrolados en un empeño común. Una vez más la escucha activa resulta esencial para discriminar debilidad, vulnerabilidad y fortaleza. Tal como no queremos limitar nuestra participación a un órgano particular o a un sistema bioquímico, no podemos desatender la familia y otras dimensiones sociales de las personas si deseamos mantener la confianza y alcanzar la óptima calidad de vida para quienes servimos.

En el caso de existir intereses conflictivos, la responsabilidad del cuidador será siempre, por supuesto, primero y antes que nada el paciente.

Los padres y la terapia

Los padres deben entender que a los niños con PC, desde temprana edad, se les debe inhibir la aparición de PAM ellos tienen que entrenarse para entender la forma más efectiva de hacer que sus hijos frenen la aparición de estos PAM y los reemplacen por PNM.

Es fundamental que los padres comprendan (no acaten), ya que deben pensar que los niños lesionados cerebralmente intentarán moverse con estos patrones y al ponerlos en práctica diariamente se harán día a día más fuertes y entorpecerán cualquier buen intento terapéutico.

Al hacerse más fuertes significan que el cerebro se está reparando con una plasticidad cerebral mal adaptativa y que al cabo de unos años será difícil de reorganizar en cualquier intento terapéutico o quirúrgico.

Los intentos quirúrgicos reconstructivos de los Neuro-ortopedistas son la solución final a un problema ortopédico ya establecido, que debe primero intentar solucionarse con terapia de Neurorehabilitación de tipo cognitiva, como es la terapia Bobath. Si se llega a la situación quirúrgica es porque muchas de las veces (no todas, hay excepción), en el camino terapéutico de los primeros años algo falló.

Manejo

Es difícil diferenciar entre tratamiento y manejo, a pesar de que los fisioterapeutas con mayor experiencia en el campo de la parálisis cerebral están probablemente de acuerdo en que las sesiones de tratamiento periódicas solamente son inadecuadas. El terapeuta debe relacionarse con los padres, personal de atención y otros y entrenarlos para manejar físicamente al niño en forma apropiada durante el día y la noche. Sin embargo, esto no quiere decir que las técnicas de tratamiento específicas, bien escogidas, llevadas a cabo por el fisioterapeuta hábil, no sean también parte esencial del tratamiento (Sánchez, 2014).

Los objetivos de todas las técnicas de manejo y manipulación son:

- Promover las ventajas y habilidades del niño y, de ser posible estimular patrones normales de movimiento
- Prevenir o reducir la deformidad
- Desalentar posiciones, movimientos y comportamientos que hacen difícil la manipulación, tales como extenderse y empujar hacia atrás
- Las técnicas incluidas son para alzar, transportar, ubicar, ubicar para la función y movimiento entre posiciones.

Interacción con los colegas, equipo, sistema y sociedad

El objetivo inmediato que esperamos alcanzar en colaboración con colegas, el equipo de atención y el sistema de cuidado de la salud es la coordinación y continuidad de la atención en beneficio de los pacientes y familiares. El trabajo de equipo más profundo incluye compartir habilidades, conocimientos y experiencias.

Un equipo multidisciplinario es esencial ya que cuenta con un margen de recursos más amplio que el que puede ofrecer cualquier cuidador individual, porque reconoce que diferentes cuidadores resultan apropiados para distintos pacientes o en diversos momentos y porque da al paciente la libertad de elegir ocasiones e individuos para exponerse.

Dentro de un contexto de este tipo, tanto los cuidadores individuales como el equipo multidisciplinario pueden ser firmes defensores de las necesidades del paciente y su familia. Serán capaces de contribuir a la educación de un grupo social más amplio, cuidarán de no explotar en forma injusta a la gran comunidad ni de malgastar sus recursos. Una perspectiva equilibrada que reconoce y respeta la división de conjunto de obligaciones y valores hace posible un esfuerzo común en pos de la creación de una comunidad mejor y más cuidadosa a todos los niveles, inclusive en el seno de los sistemas jerárquicos públicos.

En un manual elaborado por la cartera de Salud, se resalta que la medicina tradicional aún es utilizada por una buena parte de la población guatemalteca, sobre todo en el área rural. Por eso se busca complementar el sistema institucional con los sistemas comunitarios, con intercambio de conocimientos entre los terapeutas mayas y los auxiliares de salud, atendiendo cada quien en su ámbito, pero con coordinación y comunicación que permita salvar vidas y/o prevenir diferentes enfermedades y discapacidades.

Entienden el idioma de la localidad, la cultura y las necesidades de las mujeres; no miden riesgos ni tiene límites para llegar al lugar donde deben atender la labor de parto, por ello son muy queridas y respetadas en las comunidades. Se trata de la experiencia de más de 20 mil comadronas que han sabido cumplir su misión.

El año pasado se registraron un total de 20mil 637 comadronas, de 29 áreas de salud del país, del total de partos atendidos en los últimos cinco años, el 42.4% fue atendido por comadronas y un 6.2% por un familiar o amigo o no se recibió ningún tipo de atención.

En ese sentido, las comadronas son importantes personajes comunitarios, que ancestralmente han acompañado a las familias y comunidades en temas relacionadas con la salud, sociales y culturales donde al dar apoyo, consejo y orientación. Han desempeñado un rol fundamental en la atención de la mujer embarazada al acompañarla en todo el proceso de gestación y lactancia, siendo también beneficiada la familia.

Muchas no fueron a la escuela y mucho menos a la universidad para aprender todo lo que implica una carrera de ginecología y obstetricia. Sus conocimientos se los deben a la experiencia vivida o heredados de sus abuelas, y un buen grupo se ha preocupado por especializarse a través de programas del Ministerio de Salud, con el apoyo de la comunidad internacional. En el 2011 se logró registrar un 64.04% de comadronas capacitadas.

Invertir en ellas es una prioridad porque son una esperanza para disminuir las tasas de mortalidad materna, que de hecho es una de las más altas de Latinoamérica y del Caribe, al ocupar el tercer lugar, después de Haití y Bolivia. Estudios revelan que cuando las comadronas

están en condiciones de poner en práctica sus aptitudes y conocimientos durante el embarazo, el parto y el posparto, se podrá prevenir el 90% de las muertes maternas.

El rol que desempeñan

Las comadronas dan asistencia a más de la mitad de mujeres gestantes en nuestro país y son lideresas en sus comunidades. A muchas de ellas se les denomina abuelas receptoras de nietas y suelen ser las más ancianas. Ellas consideran que es una vocación o un llamado y por ello generalmente no cobran, son muy apreciadas y escuchadas en los pueblos. Están también las que han participado en las actividades o charlas impartidas en las áreas de salud, para promover la atención prenatal, identificar signos y señales de peligro en el embarazo, parto y posparto y la atención del parto limpio y seguro (Redacción revista Amiga, 2010).

CAPÍTULO II

Técnicas e instrumentos

Población atendida

Se le brindó atención fisioterapéutica a 32 pacientes de forma gratuita, prestando un tratamiento acorde a las necesidades de cada paciente.

Muestra

La muestra está comprendida por niños y niñas entre las edades de 4 a 15 años y sus padres de familia, beneficiarios que asisten con irregularidad a sus sesiones de fisioterapia dentro de la asociación, diagnosticados con parálisis cerebral de diferentes tipos: espástica, atetósica, hipotónica. También comprenden la muestra 18 comadronas a quienes se les dieron charlas con el tema de prevención de la parálisis cerebral infantil.

Tipo de investigación

Investigación-acción (Elliot, 1991).

Se trata de una forma de investigación para enlazar el enfoque experimental de la ciencia social con programas de acción social que respondan a los problemas sociales principales. Dado que los problemas sociales emergen de lo habitual, la investigación-acción se pretende tratar de forma simultánea conocimientos y cambios sociales, de manera que se unan la teoría y la práctica.

El proceso de investigación-acción consiste en:

- Insatisfacción con el actual estado de las cosas
- Identificación de un área problemática
- Identificación de un problema específico a ser resuelto mediante la acción
- Formulación de varias hipótesis

- Selección de una hipótesis
- Ejecución de la acción para comprobar la hipótesis
- Evaluación de los efectos de la acción
- Generalizaciones

Las tres características más importantes de la investigación-acción moderna son:

- Su carácter participativo
- Su impulso democrático
- Su contribución simultánea al conocimiento en las ciencias sociales

Técnica de recolección de datos

- Se realizó una anamnesis general de los pacientes, solicitando la presencia del padre o madre de familia, para brindar información certera sobre antecedentes familiares y médicos del niño
- Hojas de asistencia mensuales, que incluyen los siguientes datos: nombre del paciente, nombre del responsable y firma del mismo
- Estadísticas mensuales que incluyen nombres de los pacientes, diagnóstico y tratamientos brindados durante el mes
- Evaluaciones fisioterapéuticas de Neuro desarrollo
- Formato de visitas domiciliarias

- Registros telefónicos en los puestos de salud de diversas comunidades y así contactar a comadronas.

Metodología

El Ejercicio Técnico Supervisado (ETS) fue realizado dentro de las instalaciones de la Asociación AIDEPCE, en donde se brindó servicio fisioterapéutico, durante un tiempo de 4 meses, iniciando el 18 de Enero y finalizando el 18 de Mayo, de lunes a viernes en un horario de 8:00 am a 13:00 y de 14:00 a 17:00.

Los pacientes referidos al servicio de fisioterapia fueron atendidos 3 veces por semana (lunes, miércoles y viernes), 2 veces por semana (martes y jueves) o en plan diario; con un tratamiento aproximado de 30 a 40 minutos. O en caso extremo cada 15 días si el beneficiario vivía en una comunidad lejana.

Se le brindó atención fisioterapéutica de forma gratuita a todas las personas que lo solicitaron, prestando un tratamiento acorde a las necesidades de cada paciente; se orientó al personal administrativo sobre los diagnósticos más comunes dentro de los niños beneficiarios de la asociación, con el fin de que todo el personal que labora en AIDEPCE, se familiarice con signos, síntomas, características y necesidades de los niños beneficiarios.

Con el fin de llevar la rehabilitación a las personas que no pueden asistir a la clínica, junto con el compañero y encargado del área de rehabilitación, se realizaron 11 visitas domiciliarias a comunidades dentro del municipio, como Canchel a 24 kilómetros del centro del municipio; e incluso fuera del municipio como a Agua Caliente el Chol a 40 kilómetros y Saltan, Granados a 133 kilómetros viajando en motocicleta por caminos de terracería, siendo el acceso difícil y completando el camino a pie.

Estas visitas fueron realizadas con el objetivo de llegar a familias de beneficiarios diagnosticados con parálisis cerebral, principalmente, que debido a la lejanía, ya mencionada, entre su hogar y la asociación en conjunto con la falta de recursos económicos se les dificulta cumplir con la asistencia a sus tratamientos. En estas visitas se pudo observar las condiciones de vida, higiene, trato por parte de la familia es lamentable mencionar que en ocasiones se llegaba a encontrar a los beneficiarios en muy malas condiciones higiénicas o sin recibir atención de sus encargados o padres.

Se puede resaltar la importancia de estas visitas, ya que es una herramienta para darle seguimiento al proceso de rehabilitación de cada beneficiario visitado, en donde se da la oportunidad de brindar instrucciones a los padres de familia sobre los cuidados necesarios para estos niños, que clase de ejercicio pueden realizar, el monitoreo y uso correcto de las férulas, AFO'S y bloqueadores que cada niño.

Se pudo observar que la asistencia a fisioterapia es irregular por parte de muchos pacientes por lo que se convocó a sesión para concientizar acerca de la importancia de la fisioterapia para la rehabilitación de los pacientes, la asistencia fue de 30 padres de familia, se logró una aceptación en los padres de familia quienes reconocen el beneficio que la fisioterapia trae a sus hijos; también se pudieron aclarar muchas dudas que ellos presentaban de diversos diagnósticos y con quienes se realizaron actividades prácticas para mayor explicación de dichos temas.

Entre las causas de la parálisis cerebral, está el manejo perinatal inadecuado. Muchos de los niños afectados durante el parto fueron atendidos por comadronas y con el fin de lograr la prevención de esta lesión, con el apoyo del técnico en rehabilitación y del Centro de Salud de la comunidad, se logró convocar a 18 comadronas abordando el tema sobre parálisis cerebral.

Se abordó el tema lo más simple posible, sin el uso de lenguaje muy técnico para mejor comprensión del tema sin dejar ningún subtema ni detalle por mencionar, se tuvo mucha aceptación del tema por parte de las comadronas quienes fueron muy participativas y se involucraron mucho en la charla relatando pequeñas experiencias personales.

Educación para la salud

TEMA	DIRIGIDO A	FECHA	MATERIAL	RESULTADOS
Beneficios e importancia de la fisioterapia en niños con parálisis cerebral.	Padres de familia y encargados de niños beneficiarios de la asociación.	04 de febrero, 2016	Presentación audiovisual.	Dar a conocer a padres de familia la forma de atención que será brindada a cada niño
Diagnósticos más comunes en AIDEPCE.	Personal administrativo de AIDEPCE.	16 de marzo, 2016.	Presentación audiovisual.	El personal tiene mayor conocimiento sobre los diagnósticos.
Capacitación sobre la parálisis cerebral.	Comadronas y parteras de la comunidad.	21 de abril, 2016.	Presentación audiovisual.	Esclarecimiento de dudas acerca de la parálisis cerebral.

Fuente: Tabla de elaboración propia de acuerdo a la planificación de las capacitaciones.

Semanalmente se realizaron visitas a la Escuela de Educación Especial “Nuevo Día” para convivir con los alumnos de dicho establecimiento con actividades lúdicas e inclusivas teniendo como objetivo promover la inclusión de éstos niños en los ámbitos sociales, culturales y deportivos.

Se brindó apoyo para la elaboración de material ortésico como AFO´S, bloqueadores y férulas; proporcionando información sobre la discapacidad de cada niño, las necesidades de este y beneficios del equipo ortésico al niño.

El material utilizado durante los tratamientos fue:

- 1 colchoneta terapéutica
- 2 espejos
- 3 pelotas de Bobath de diversos tamaños
- Barras paralelas
- 1 balancín
- 1 rampa
- 2 sillones terapéuticos
- Juguetes
- 1 camilla
- 1 estimulador eléctrico
- 2 empaques calientes
- 1 andador pediátrico
- Bandas elásticas de diferente resistencia
- Aros
- 1 colchón inflable

Presentación de los resultados

El presente trabajo que se llevó a cabo en las instalaciones de la Asociación Integral de Desarrollo para Personas con Capacidades Especiales, AIDEPCE, durante un período de cuatro meses prestando un servicio de fisioterapia enfocado en niños con parálisis cerebral, como también se impartieron charlas informativas dirigidas a comadronas de la comunidad para

prevención de dicho diagnóstico. Durante el período de trabajo se recolectaron datos en cuanto a edad, género, modalidades terapéuticas, diagnósticos más frecuentes, lugares de procedencia de los pacientes, tratamientos brindados, total de pacientes atendidos y visitas domiciliarias realizadas.

Con todos estos datos obtenidos se presentaron los resultados en cuadros con datos tabulados, representados en gráficas en forma de barra con sus respectivos análisis.

También es presentado el resultado sobre la charla impartida a comadronas dando a conocer el conocimiento previo del tema, su participación e intervención como el conocimiento final sobre el tema.

CAPÍTULO III

Análisis e interpretación de resultados

A continuación se presentan diferentes cuadros con sus respectivas gráficas que reflejan el trabajo realizado dentro de las instalaciones de AIDEPCE en un período de cuatro meses de Enero a Mayo.

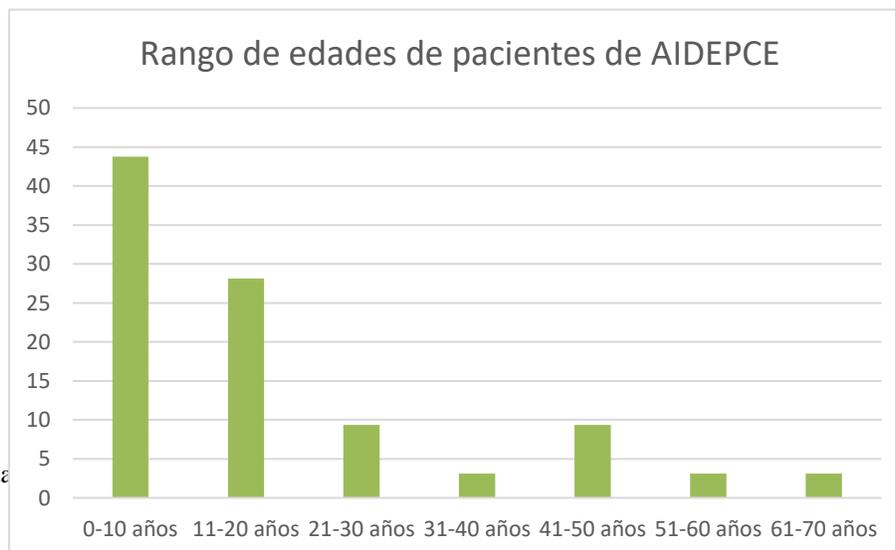
Cuadro N°1

Edad de pacientes

Rango de edades	N° de pacientes	Porcentaje (%)
0-10	14	43.75%
11-20	9	28.12%
21-30	3	9.37%
31-40	1	3.12%
41-50	3	9.37%
51-60	1	3.12%
61-70	1	3.12%
TOTAL	32	100%

Fuente: Hojas de asistencia de fisioterapia en AIDEPCE del 18 de enero al 18 de mayo

Gráfica N°1



Fuente: da

Análisis: De acuerdo a los datos de la gráfica N°1 en el rango más alto se encuentran los pacientes que oscilan entre las edades de 0 a 10 años, demostrado con el 43.75%; esto debido a la atención que presta la asociación AIDEPCE enfocada a la niñez del municipio de Cubulco. Con un menor índice de atención se encuentran las personas de la tercera edad.

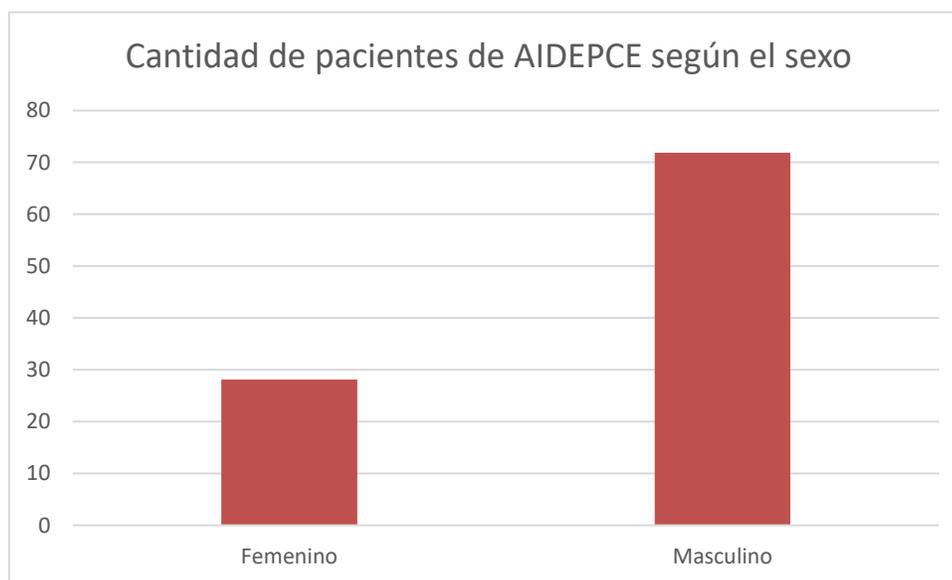
Cuadro N°2

Sexo de pacientes

Sexo	N° de pacientes	Porcentaje (%)
Femenino	9	28.12%
Masculino	23	71.87%
TOTAL	32	100%

Fuente: Estadísticas de fisioterapia en AIDEPCE del 18 de enero al 18 de mayo .

Gráfica N°2



Fuente: datos del cuadro No. 2

Análisis: En los datos representados en la gráfica N°2 se demuestra que la mayor incidencia de la población atendida son pacientes de sexo masculino representado por un 71.28% por encima del 28.15% representado por el sexo femenino.

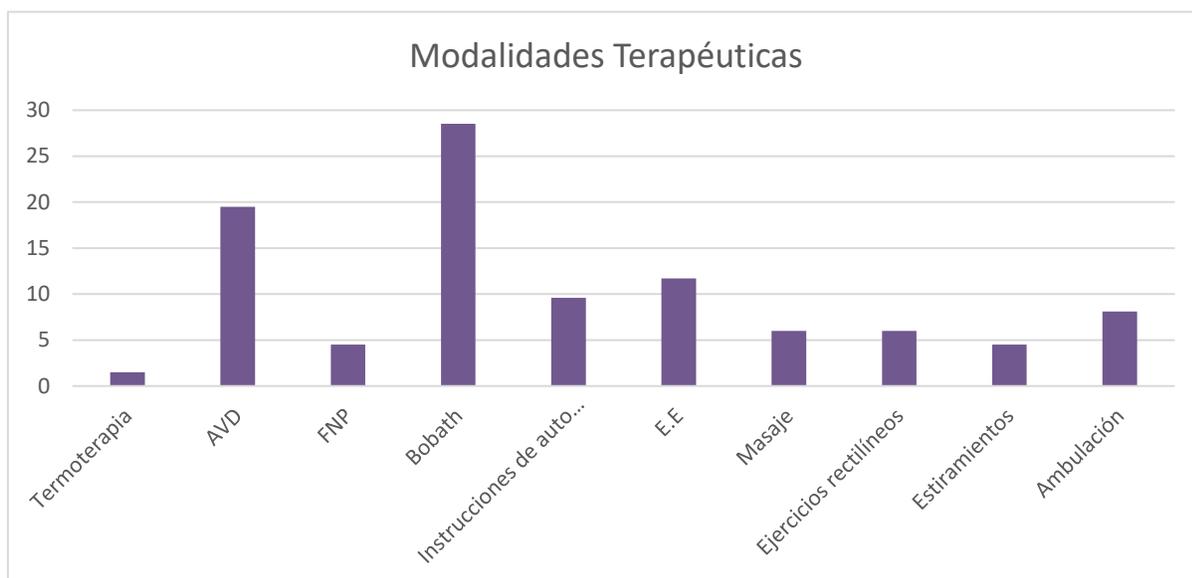
Cuadro N°3

Modalidades terapéuticas.

Modalidad Terapéutica	N° de tratamientos	Porcentaje (%)
	5	1.51%
Termoterapia	65	19.51%
Actividades de la vida diaria	15	4.52%
Facilitación neuromuscular propioceptiva	95	28.52%
Bobath	32	9.63%
Instrucciones de auto cuidado	39	11.71%
Estimulación eléctrica	20	6.00%
Masaje	20	6.00%
Ejercicios rectilíneos	15	4.54%
Estiramientos	27	8.20%
TOTAL	333	100.00%

Fuente: Estadísticas de fisioterapia en AIDEPCE del 18 de enero al 18 de mayo

Gráfica N°3



Fuente: datos del cuadro No. 3

Análisis: En los datos representados por la gráfica N°3 se demuestra que existe mayor incidencia en el tratamiento de Neurorehabilitación utilizando la técnica de Bobath, con un 28.52%, seguida de las Actividades de la Vida Diaria, enfocando el tratamiento a niños con discapacidad.

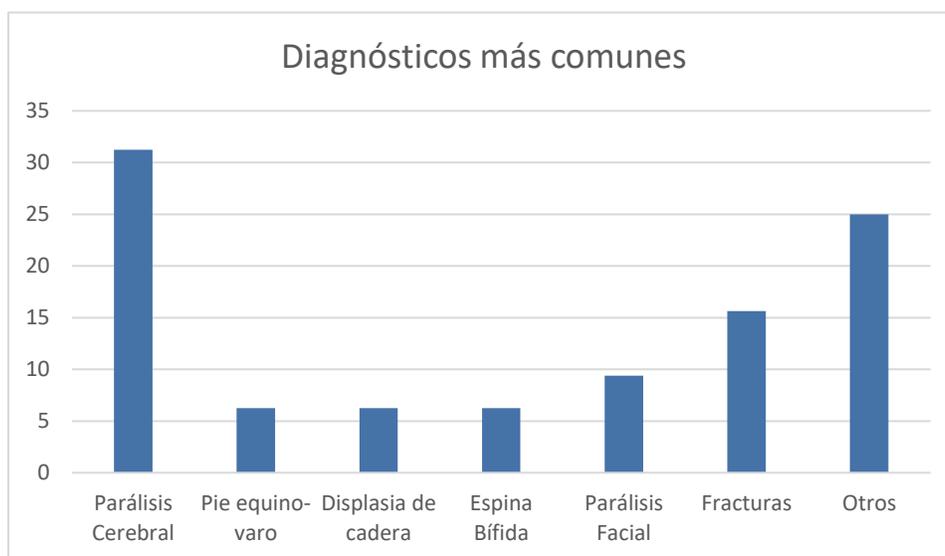
Cuadro N°4

Diagnósticos más frecuentes.

Diagnósticos	N° de pacientes	Porcentaje (%)
Parálisis cerebral	10	31.25%
Pie equino-varo	2	6.25%
Displasia de cadera	2	6.25%
Espina bífida	2	6.25%
Parálisis facial	3	9.37%
Fracturas	5	15.62%
Otros	8	25.00%
TOTAL	32	100.00%

Fuente: Estadísticas de fisioterapia en AIDEPCE del 18 de enero al 18 de mayo.

Gráfica N°4



Fuente: datos del cuadro No. 4.

Análisis: Según los datos reflejados en la gráfica N°4 es notable la cantidad de niños diagnosticados con parálisis cerebral, siendo un 31.25%, seguido de otros diagnósticos en el 25% de los casos atendidos, con diagnósticos tales como ECV, EBD, escoliosis, heridas por arma blanca, retraso psicomotor.

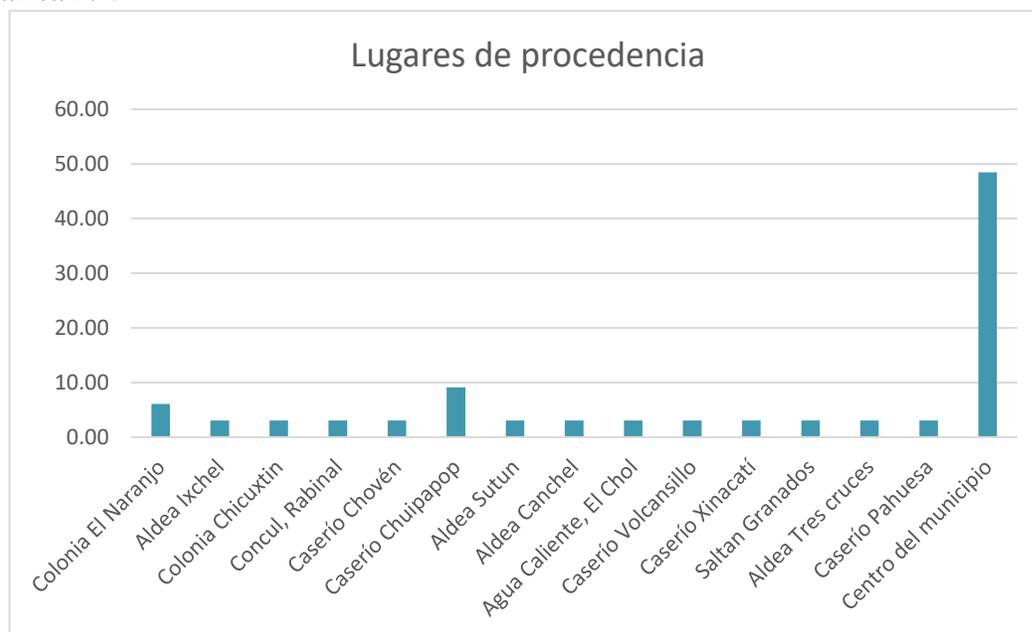
Cuadro N°5

Procedencia de los beneficiarios de fisioterapia

Comunidad	N° de pacientes	Porcentaje (%)
Colonia El Naranjo	2	6.06%
Aldea Ixchel	1	3.03%
Colonia Chicuxtin	1	3.03%
Concul, Rabinal	1	3.03%
Caserío Chovén	1	3.03%
Caserío Chuipapop	3	9.09%
Aldea Sutún	1	3.03%
Aldea Canchel	1	3.03%
Agua Caliente, El Chol	1	3.03%
Caserío Volcansillo	1	3.03%
Caserío Xinacatí	1	3.03%
Saltan, Granados	1	3.03%
Aldea Tres Cruces	1	3.03%
Caserío Pahuesa	1	3.03%
Centro del municipio	15	48.48%
TOTAL	32	100.00%

Fuente: Estadísticas de fisioterapia en AIDEPCE del 18 de enero al 18 de mayo

Gráfica N°5



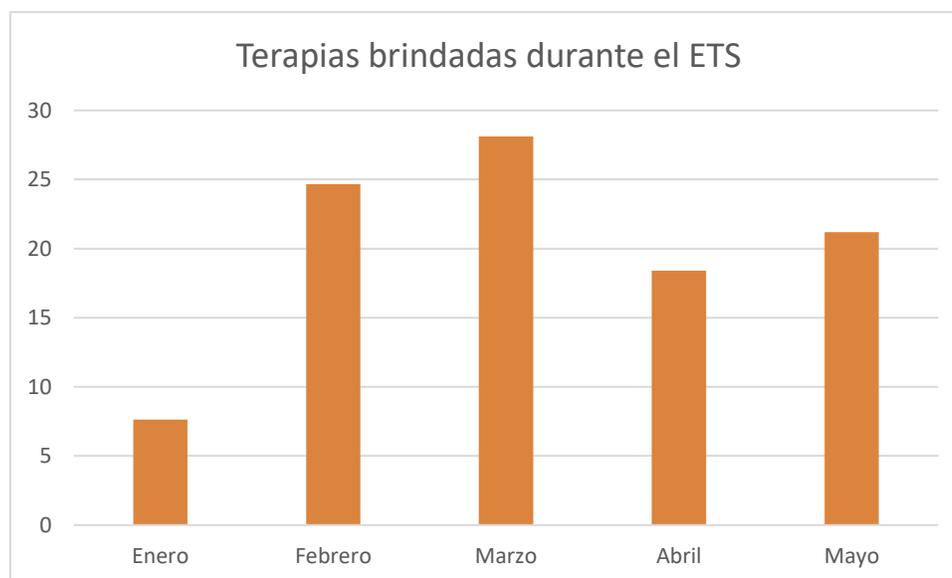
Fuente: datos del cuadro No. 5

Análisis: Según los datos reflejados en la gráfica N°5 es notable la cantidad de niños que residen en aldeas, caseríos y colonias aledañas al municipio, siendo estos representados con un 51.51%, dejando en un segundo plano a quienes residen en el centro del municipio, reflejado por un 48.48%. Cabe mencionar que el rango de atención de fisioterapia no sólo se enfocó únicamente en el centro del municipio y comunidades aledañas, sino también en municipios situados a 40 kilómetros y 133 kilómetros del centro de Cubulco.

Cuadro N°6**Terapias brindadas.**

Mes	N° de terapias brindadas	Porcentaje (%)
Enero	22	7.63%
Febrero	71	24.65%
Marzo	81	28.12%
Abril	53	18.40%
Mayo	61	21.28%
TOTAL	288	100.00%

Fuente: Estadísticas de fisioterapia en AIDEPCE del 18 de enero al 18 de mayo.

Gráfica N°6

Fuente: Estadísticas de fisioterapia en AIDEPCE del 18 de enero al 18 de mayo.

Análisis: En la gráfica N°6 se ve reflejada mayor incidencia de terapias brindadas durante el mes de marzo con 73 terapias, que equivalen al 28.12% el número de terapias se mantiene constante, excepto enero debido a la fecha de inicio del ETS.

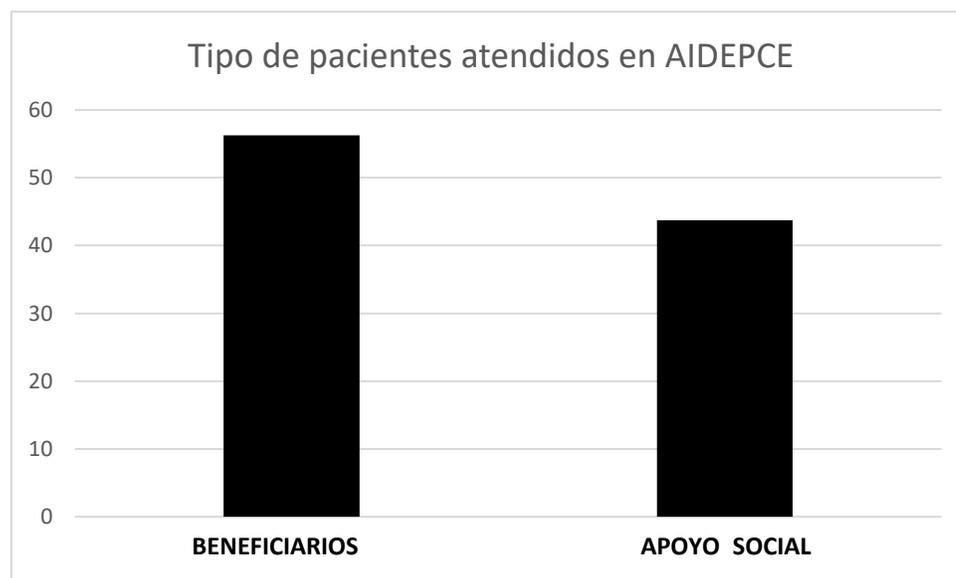
Cuadro N°7

Cantidad total de pacientes beneficiarios y ayuda social.

Tipo de paciente	N° de pacientes	Porcentaje (%)
Beneficiario	18	56.35%
Ayuda social	14	43.75%
TOTAL	32	100.00%

Fuente: Estadísticas de fisioterapia en AIDEPCE del 18 de enero al 18 de mayo.

Gráfica N°7



Fuente: Estadísticas de fisioterapia en AIDEPCE del 18 de enero al 18 de mayo.

Análisis: En la gráfica N°7 se ve reflejada que la mayor cantidad de pacientes atendidos en fisioterapia son beneficiarios directos de la asociación, siendo un 56.25% del total de pacientes por arriba del 43.75% que representan los pacientes con ayuda social.

Cuadro N°8

Cantidad total de visitas domiciliarias realizadas.

Mes	Visitas realizadas	Porcentaje (%)
Enero	4	28.57%
Febrero	4	28.57%
Marzo	0	0.00%
Abril	0	0.00%
Mayo	6	42.85%
TOTAL	14	100.00%

Fuente: Estadísticas de fisioterapia en AIDEPCE del 18 de enero al 18 de mayo.

Gráfica N°8



Fuente: Estadísticas de fisioterapia en AIDEPCE del 18 de enero al 18 de mayo.

Análisis: En la gráfica N°8 se ve reflejada que durante el mes de mayo se realizó la mayor cantidad de visitas domiciliarias a pacientes del servicio de fisioterapia, con un 42.85% del total de visitas realizadas.

CASOS ATENDIDOS

CASO 1

Datos generales del paciente

Edad: 7 años.

Dirección: Aldea Sutún, Cubulco, Baja Verapaz.

Diagnóstico: Parálisis cerebral espástica.

Historia Clínica

Madre refiere que el niño nació de 7 meses con ayuda de partera y ella hasta el año de vida del niño se dio cuenta que no se movía, ni se comunicaba. Actualmente el niño está bajo tratamiento médico.

Se tiene referencia de atención anterior en AIDEPCE.

Evaluación Subjetiva

Paciente consciente, afásico dependiente en AVD, hipertónico; únicamente tolera la posición de decúbito supino sin realizar ningún movimiento activo en miembros superiores e inferiores, levanta un poco la cabeza debido a la espasticidad, pero no presenta control de cabeza y cuello; presenta tijera en miembros inferiores.

Estímulos auditivos, visuales y táctiles presentes; reacciones de enderezamiento, equilibrio y protección ausentes.

Progreso en el tratamiento

Paciente que es bastante regular en la asistencia a sus terapias, quien presenta alto grado de espasticidad, paciente empezó a tolerar nuevas posiciones por tiempo un poco más prolongado como decúbito prono y la sedestación, siempre asistida de un sillón ortopédico ayudando a la inhibición de la tijera en miembros inferiores y ayudar al control de cabeza y cuello.

Paciente continúa en tratamiento fisioterapéutico.

CASO 2

Datos generales del paciente

Edad: 12 años.

Dirección: Caserío Sangre de Cristo, Aldea Canchel, Cubulco, Baja Verapaz.

Diagnóstico: Parálisis Cerebral atetósica.

Historia Clínica

Madre refiere que su hijo nació a los 9 meses y a los 2 meses de nacido empezó a convulsionar, permaneció internado 6 días en Salamá, al mes al momento de vacunarle convulsionó y lo seguía haciendo con cada vacuna, los médicos no le dijeron alguna razón sólo recetaban medicamentos. Al llegar al año de vida las convulsiones fueron diarias, luego de ser tratado con medicamentos las convulsiones pararon. A la edad de 5 años ingresó al intensivo y el niño dejó de caminar y hablar.

Evaluación Subjetiva

Paciente consciente, afásico, dependiente en AVD, atetósico; tolera la posición de decúbito supino realizando movimientos atetósicos en miembros superiores y cabeza la cual levanta un poco, pero no presenta control de cabeza y cuello, se gira sin ayuda a decúbito lateral, tolera la posición de decúbito prono sin realizar ningún movimiento en miembros superiores e inferiores ni cabeza; no tolera ninguna otra posición.

Las amplitudes articulares se encuentran conservadas a excepción de la extensión del codo derecho debido a una pequeña espasticidad y pie izquierdo en talo.

Estímulos auditivos, visuales y táctiles presentes; reacciones de enderezamiento, equilibrio y protección ausentes.

Progreso en el tratamiento

Paciente que inició recibiendo fisioterapia cada 8 días debido a la lejanía y dificultades que presentaba el traslado del niño desde la casa a la asociación por su tamaño peso; en este tiempo se trabaja ejercicios rectilíneos para mantener las amplitudes articulares, con neurofacilitación para los cambios de posiciones.

Empezó a asistir a terapia cada 15 días por las dificultades ya expuestas anteriormente, debido a la lejanía entre cada terapia se le brindó indicaciones de cuidado a la madre para poner en práctica con el niño, se le hace entrega de bloqueador para utilizarlo en miembro superior derecho como también una férula para inhibir la espasticidad de dicha mano.

Paciente continúa en tratamiento fisioterapéutico.

CASO 3

Datos generales del paciente

Edad: 4 años.

Dirección: Barrio San Juan, Cubulco, Baja Verapaz.

Diagnóstico: Parálisis Cerebral atáxica.

Historia Clínica

La madre del niño refiere que en el hospital no le dijeron nada al momento del parto, ella al año se empezó a dar cuenta que su hijo no se movía ni comunicaba; padeció de neumonía y estuvo en el hospital de Salamá durante 8 días.

Evaluación Subjetiva

Paciente consciente, dependiente en AVD, atáxico; tolera la posición de decúbito supino realizando movimientos activos en miembros superiores y cabeza, se gira sin ayuda a decúbito lateral, realiza correctamente el cambio de posición a decúbito prono, presenta buen patrón de ganeo aunque mantiene la cabeza en la línea media no la levanta más, mantiene la bipedestación con ayuda y da pequeños pasos con ayuda.

Las amplitudes articulares se encuentran conservadas.

Estímulos auditivos, visuales y táctiles presentes; reacciones de enderezamiento y equilibrio presentes, reflejo de protección ausente.

El niño padece de estrabismo bilateral.

Progreso en el tratamiento:

Paciente quien es bastante irregular en la asistencia a tratamiento; las veces que asistía a terapia se trabajó la marcha para fortalecer miembros inferiores y llegar a una marcha independiente, también se trabaja traslados de pesos y equilibrio.

Poco a poco el niño empezó a comunicarse diciendo pocas palabras, el niño se mostraba bastante participativo y activo; debido a la irregularidad en su asistencia todo este progreso se vio perdido y las veces que el niño asistía se empezaba desde el inicio con él.

Se realizaron visitas domiciliarias y se pudo observar la poca atención brindada al niño, quien se encontraba en muy malas condiciones higiénicas así como también su alrededor; el niño todo el tiempo tiene un golpe nuevo sin razón aparente.

Paciente continúa en tratamiento fisioterapéutico.

CASO 4

Datos generales del paciente

Edad: 4 años.

Dirección: Caserío Chovén, Cubulco, Baja Verapaz.

Diagnóstico: Parálisis Cerebral espástica.

Historia Clínica

Madre refiere que nació a los 8 meses de gestación; a los 6 meses de vida ella notaba que se movía poco. Al año padeció de neumonía por lo que lo interna 15 días en Salamá en donde empezó a recibir terapias y al darle el alta continuó con las terapias cada 15 días.

Evaluación Subjetiva

Paciente consiente, afásico, dependiente en AVD, espástico; tolera la posición de decúbito supino, se gira en bloque a decúbito lateral, no realiza ningún otro cambio de posición por si sólo y no tolera ninguna otra posición, no hay control de cabeza y cuello, tampoco de tronco.

Las amplitudes articulares se encuentran limitadas por la espasticidad.

Estímulos auditivos, visuales y táctiles presentes; reacciones de enderezamiento, equilibrio y protección ausentes. El niño presenta pie equino varo bilateral y tijera en miembros inferiores.

Progreso en el tratamiento:

Paciente que asistía cada 8 días debido a la lejanía y dificultades que presentaba el traslado del niño desde la casa a la asociación; en este tiempo se trabajó ejercicios rectilíneos para mantener las amplitudes articulares, se neurofacilitaban los cambios de posiciones.

Se empezó a la adaptación de un sillón ortopédico para uso del niño con el objetivo de corregir malas posturas, obtener control de tronco, cabeza y cuello e inhibir la rotación interna en miembros inferiores

El niño empezó a tolerar otras posiciones como decúbito prono y sedestación.

Paciente continúa en tratamiento fisioterapéutico.

CASO 5

Datos generales del paciente

Edad: 1 año 9 meses.

Dirección: Cimientos Tres Cruces, Cubulco, Baja Verapaz.

Diagnóstico: Parálisis Cerebral hemiparésico.

Historia Clínica

Madre refiere que el niño nació a los 9 meses en el hospital de Salamá, todo fue normal; al año y medio ella se dio cuenta que no caminaba, ni se comunicaba de ninguna manera; en el centro de salud la refieren a la asociación.

Evaluación Subjetiva

Paciente consiente, dependiente en AVD, hemiparesia izquierda; tolera la posición de decúbito supino realizando movimientos activos en miembros superiores e inferiores, con ayuda adopta la posición en decúbito prono realizando movimientos activos en hemicuerpo derecho y levanta la cabeza, llega a la posición de sedestación con ayuda y la mantiene por tiempo prolongado con apoyo. No tolera ninguna otra posición.

Las amplitudes articulares completas; miembro superior izquierdo en rotación interna, ligeramente espástica, pie izquierdo equino.

Estímulos auditivos, visuales y táctiles presentes; reacciones de enderezamiento, equilibrio y protección regular. El niño presenta pie equino varo bilateral y tijera en miembros inferiores.

Progreso en el tratamiento

Paciente que asistía con regularidad a tratamiento de fisioterapia, durante el tratamiento se trabajaba movilizaciones pasivas para mantener amplitudes articulares e inhibir la rotación interna en miembro superior izquierdo y el pie equino en miembro inferior izquierdo. Se facilitaba cambios de posición y traslado correcto de peso.

Se brinda indicaciones a madre para continuar con movilizaciones continuas en casa para mejorar movilidad de hemicuerpo izquierdo.

Luego de las constantes terapias y ayuda por parte de la madre en casa la rotación interna del brazo izquierdo disminuyó y la movilidad era mayor; para aumentar la fuerza muscular en miembros inferiores e inhibir el pie equino se le brinda un verticalizador en donde se logra el apoyo correcto del peso sobre ambos pies y control de tronco.

El niño logró mantener la posición de sedestación únicamente con el apoyo de sus manos si era necesario cuando perdía el equilibrio.

ANÁLISIS DE LOS CASOS

En los casos presentados con anterioridad se puede observar que los niños que presentaron mayor progreso y objetivos alcanzados son aquellos niños quienes eran más constantes en la asistencia a fisioterapia.

Cabe resaltar que algunas veces la falta a terapia se debe a la lejanía de la comunidad donde residen, falta de recurso económico para el transporte y la edad y peso del niño y a pesar de éste el interés, compromiso y colaboración por parte de los padres o encargados del niño, de la mayoría de los niños quienes hacen el esfuerzo de llevar a sus hijos por lo menos una vez a la semana o una vez cada 15 días a recibir terapia.

Esto beneficia a fortalecer la o las nuevas habilidades adquiridas por los niños durante el tiempo de terapia y también inhibir la espasticidad y contracturas que se pueden formar en las articulaciones.

Por otra parte uno de los niños cuyo caso fue también fue expuesto presentó retroceso en su avance y alcance de objetivos, esto debido a la poca constancia en la asistencia a fisioterapia, el poco interés por parte de los padres y encarados, la falta de atención hacia el niño.

De los 5 niños tomados como muestra, 2 de ellos nacieron con ayuda de comadronas y 3 en un hospital; sin embargo el papel de la comadrona en el periodo postnatal sigue siendo de gran relevancia entre las familias de estos niños.

Se puede concluir que en una terapia física no está únicamente incluida el paciente y el terapeuta, sino es de suma importancia que exista un interés por parte de la familia para que los progresos obtenidos en la terapia no se pierdan durante los días que los pacientes no puedan asistir a terapia y se lleven a cabo las instrucciones para casa brindadas por el terapeuta.

Análisis del programa

Durante la charla impartida a las comadronas, éstas se mostraron interesadas en el tema adoptando una actitud participativa iniciando la actividad con una lluvia de ideas sobre la parálisis cerebral aportada por las participantes, donde se pudo observar la existencia de cierto conocimiento del tema por parte de las comadronas.

La charla se llevó a cabo con apoyo de material audio visual el cual sirvió para mayor entendimiento de las participantes, durante la charla existieron intervenciones de diferentes participantes compartiendo opiniones, experiencias y dudas sobre lo tratado.

Al final de charla nuevamente se pidió la opinión de las asistentes en donde se reflejó el incremento del conocimiento sobre la parálisis cerebral, sobre la labor a desempeñar por parte de ellas frente a sus comunidades y la responsabilidad que conlleva el apoyar y asistir en el parto a una mujer.

Las comadronas se mostraron de acuerdo en las recomendaciones dadas para implementar en su labor, así como también en las precauciones a tomar durante el periodo de gestación.

CAPITULO IV

CONCLUSIONES

Se logró brindar atención fisioterapéutica 32 pacientes en general que lo solicitaron, en las instalaciones de AIDEPCE, Cubulco, Baja Verapaz; se trabajó con 18 niños beneficiarios directos de la asociación, procedentes de diversas comunidades lejanas como también residentes del centro del municipio, así mismo se atendieron a 14 personas no beneficiarios de la asociación.

Se proporcionaron 288 tratamientos a un total de 32 pacientes según las necesidades de cada paciente atendido, logrando una recuperación funcional permitiéndoles reincorporarse a sus actividades de la vida diaria.

Se mantuvo apoyo cercano al área del taller ortopédico para la elaboración de férulas, AFO'S y otro tipo de material ortésico y diseños adaptados eran necesarios para la rehabilitación de los niños que asistían a fisioterapia.

Se llevaron a cabo 14 visitas domiciliarias a niños beneficiarios de la asociación que por la lejanía se les dificulta llegar a sus terapias, con el fin de darle seguimiento a su proceso de rehabilitación; estas visitas fueron realizadas en comunidades como: Colonia Chicuxtín, Colonia El Naranjo, Aldea Canchel, Aldea Volcansillo, Aldea Sutún, Caserío Chuipapop, Saltan Granados, Concul, Ixchel, Agua Caliente.

Con el fin de desarrollar un programa de prevención y atención en el diagnóstico de parálisis cerebral, en niños del área rural; se brindaron charlas informativas a 30 padres de familia de los beneficiarios para concientizar sobre la prevención y manejo de la parálisis cerebral en sus niños. Como también se abordó el tema de prevención de la parálisis cerebral con 18 comadronas de la comunidad.

Se incentivó a los padres de familia en participar de manera conjunta con fisioterapia desde el punto de vista inclusivo, motivando la asistencia de los padres y niños a la escuela de educación especial realizando actividades lúdicas e inclusivas con los estudiantes de dicha escuela.

RECOMENDACIONES

AIDEPCE como asociación enfocada a brindar todo tipo de apoyo a personas con capacidades especiales debería contar una fisioterapeuta de planta para no perder la continuidad de los tratamientos de los beneficiarios y no dejar inconclusos los nuevos casos que se pueden presentar.

Continuar con la educación a la comunidad para la no discriminación de las personas con capacidades especiales, la aceptación de la fisioterapia y el mantener un apoyo constante en el proceso de rehabilitación si se es padre, o familiar de alguna persona con discapacidad.

Tener como prioridad en futuros proyectos el espacio dirigido a fisioterapia, actualmente este es muy reducido y únicamente tiene el equipo básico para prestar un tratamiento adecuado a las necesidades de cada beneficiario de este servicio.

La Escuela de Terapia Física Ocupacional y Especial “Dr. Miguel Ángel Aguilera Pérez” representa una gran ayuda a la asociación al enviar un alumno para realizar el Ejercicio Técnico Supervisado en el periodo de 4 meses, por lo que se recomienda que dicha ayuda continúe.

BIBLIOGRAFÍAS

- Cubulco, M. d. (s.f.). *Información del municipio de Cubulco*. Guatemala.
- Elliot. (1991). *La investigación-acción en educación*. Madrid: Morata.
- Estructura Organizativa de AIDEPCE. (2007). *Estructura Organizativa de AIDEPCE*. Guatemala.
- Hoon. (2007). Special Needs: Realizing Potential. Neuroimaging Advances in Cerebral Palsy. En *Special Needs: Realizing Potential. Neuroimaging Advances in Cerebral Palsy*. Pediatric News.
- López, S. (2008). *Informe Escuela de Educación Especial "Nuevo Día"*. Guatemala.
- Redacción revista Amiga. (2010). El don de ser comadrona. *Revista Amiga*.
- Salcedo, M. (2009). *SCRIBD*. Obtenido de <https://es.scribd.com/doc/14033694/Fisiopatologia-del-Sindrome-Convulsivo>
- Sánchez, B. (2014). *Fundación Sánchez*. Obtenido de <http://www.fundacionborjasanchez.org/cms/es/generic/metodos-estimulacion-tempana-para-lesiones-cerebrales-infantiles/>
- Bisbe M. (2012). *"Fisioterapia en neurología"*. Editorial Panamericana. Páginas 9,10. Buenos Aires.
- (Bisbe Marta; Santoyo Carmen y Segarra Vicenc, 2012)
- Downie, P. (1989). *"Neurología para Fisioterapeutas"*. Editorial Panamericana. Páginas 19-20; 462. Buenos Aires, Argentina
- Hirsh J. (2010). *"Terapia Bobath"*. México
- Patzán, J. (2016). *"Curación ancestral"*. Prensa Libre. Páginas 2-3. Guatemala

- Silva, M. (1984) “*Guía práctica para el desarrollo de la psicomotricidad*”. Editorial Piedra Santa. Guatemala.

ANEXOS



Información General:



Nombre del niño:

Edad:

Sexo:

Diagnóstico:

Historia Clínica:

HOJA DE CONTROL DE ASISTENCIA A FISIOTERAPIA

Nombre del niño	Nombre del encargado	Observaciones	Firma

Fecha: _____



Estadística mensual de pacientes:

Nombre del niño	Diagnóstico	Tratamiento brindado

Mes: _____

EVALUACIÓN FISIOTERAPEUTICA
DE NEURODESARROLLO

DATOS DEL PACIENTE

Nombre:

Edad: _____ Sexo: _____ Diagnóstico: _____

Dirección: _____ No. De expediente: _____

Fecha de evaluación: _____ Días que asiste a terapias: _____

POSICIÓN SUPINA

POSICIÓN CUBITO PRONA

SEDENTE

GATEO

HINCADO

DE PIE

Amplitudes Articulares

MIEMBROS SUPERIORES

MIEMBROS INFERIORES

ESTÍMULOS

AUDITIVOS: _____

VISUALES: _____

TACTILES: _____

REACCIONES

ENDEREZAMIENTO: _____

EQUILIBRIO: _____

PROTECCION: _____

OBSERVACIONES: _____

EVALUADO POR

ASOCIACION INTEGRAL DE DESARROLLO PARA
PERSONAS CON CAPACIDADES ESPECIALES

“AIDEPCE”

FORMATO DE VISITAS DOMICILIARIAS

Paciente: _____ Edad: _____

Dirección: _____ Diagnóstico: _____

Encargado (a): _____ Parentesco: _____

Fecha de visita: _____ Hora: _____

Actividad	Logros y Dificultades	Recomendaciones/observaciones

f. _____

Encargado de Beneficiario

f. _____

Lucia Salazar. Est de fisioterapia

PLANILLAS DE COMADRONAS:

Nº	Nombre y apellidos	Dirección	Teléfono
1	Felicita Reyes Jerónimo	Colonia El Naranjo	53874575
2	Josefa Calo Hernández de Rodríguez	Caserío Pamiscalché	46938049
3	María Calo Raymundo de López	Caserío Salamchó	53169366
4	Patrocinia Pérez	Caserío Salamchó	45691245
5	Lucía Raymundo Alonzo	Barrio San Miguel	34672176
6	Manuela Teletor Morente	Colonia El Naranjo	45671667
7	Juana Mejía Ortiz	Colonia El Naranjo	31936460
8	Ciriaca Jerónimo Raymundo	Xinacati I	35824608
9	Magdalena Sunún	Colonia El Naranjo	49574645
10	Reyes Mejía Ortiz	Cerro Xun	40454124
11	Magdalena Raymundo Sunún	Chicuxtin	37845124
12	Tomasa Calo Rosales de Sente	Colonia El Naranjo	51691053
13	Felipa Ramos	Aldea la Laguna Chiul	49614678
14	Petrona Mejía Camajá	Aldea la Laguna Chiul	45131200
15	María Rosales de la Cruz	Cerro Xun	40353471
16	Estefan Pérez de Hernández	Colonia El Naranjo	54698123
17	Magdalena Ruiz Santiago	Colonia El Naranjo	31583228
18	Juana Primero	Barrio Santiago	56934521