



Relación entre la discapacidad en locomoción y en comunicación y la escolaridad en pacientes con parálisis cerebral

Relationship between locomotion and communication incapacities and scholarship in patients with cerebral palsy

María Rodríguez-Ramírez ^{1,a} , Tany Najarro-De La Cruz ^{1,b} , Pedro Fajardo-Campos ^{1,b†} 

RESUMEN

Objetivo: Identificar la relación entre la severidad de la discapacidad en locomoción y en comunicación y la escolaridad en pacientes con parálisis cerebral. **Material y métodos:** Estudio transversal y retrospectivo en 316 pacientes con parálisis cerebral entre los 3 y 12 años, atendidos entre julio del 2016 y junio del 2017 en el Instituto Nacional de Rehabilitación “Dra. Adriana Rebaza Flores” AMISTAD PERU-JAPÓN, Lima-Perú. **Resultados:** La edad promedio fue 6 años (rango de 3 a 12 años), 57% del sexo masculino. La parálisis cerebral espástica representó el 69,7% seguida por la discinética en 20,9%. El 69,6% estaba escolarizado y más del 50% presentó discapacidad severa en locomoción y comunicación. Se encontró una relación inversa entre la severidad de la discapacidad en locomoción y en comunicación y la escolaridad. **Conclusiones:** Los niños con parálisis cerebral que presentan una mayor severidad de la discapacidad en locomoción y comunicación, tienen una menor asistencia a la escuela.

PALABRAS CLAVE: Parálisis cerebral, evaluación de la discapacidad, escolaridad, locomoción, comunicación.

SUMMARY

Objective: to evaluate the relationship between severity of locomotion and communication incapacities and scholarship in patients with brain palsy. **Methods:** cross-sectional study carried out in 316 patients from 3-12 years of age with cerebral palsy attended from July 2016 and June 2017 at the Instituto Nacional de Rehabilitación “Dra. Adriana Rebaza Flores” AMISTAD PERU-JAPÓN, Lima-Peru. **Results:** mean age was 6 years (range 3-12); 57% were males. Spastic cerebral palsy was found in 69.7% followed by dyskinetic cerebral palsy in 20%; 69.6% were in the school and more than 50% of them had severe locomotion and communications incapacities. An inverse relationship was found between severity of locomotion and communications incapacities and scholarship. **Conclusions:** Children with cerebral palsy who have locomotion and communications incapacities tended to have less school attendance.

KEYWORDS: Cerebral palsy, disability evaluation, educational status, locomotion, communication

¹ Departamento de Docencia, Investigación y Rehabilitación Integral en el Desarrollo Psicomotor, Instituto Nacional de Rehabilitación “Dra. Adriana Rebaza Flores” AMISTAD Perú- Japón. Lima, Perú.

^a Médica Rehabilitadora.

^b Médica Rehabilitadora.

^c Licenciado en Tecnología Médica en la especialidad de Terapia Física y Rehabilitación.

COMUNICACIÓN CORTA / BRIEF REPORT

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) constituye la discapacidad motora más frecuente en la etapa infantil; se define como un grupo de alteraciones no progresivas en el desarrollo del cerebro fetal o infantil que se manifiesta como desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y postura, los cuales causan limitaciones en las actividades del niño ⁽¹⁾. La presencia de la PC en países de Europa, Australia y los EE. UU es de 1,8 - 2,3 casos por 1 000 niños ⁽²⁾. En 1993 en Perú ⁽³⁾, se encontró una prevalencia de niños con PC de 5,2 por 1 000 nacidos vivos.

Existen avances en la obligatoriedad de la educación, mejoramiento de la cobertura, la infraestructura y el currículo; no obstante, aún persisten problemas de la calidad de la educación que afectan sobre todo a la población más vulnerable ⁽⁴⁾. La educación es un derecho humano fundamental que debe ser ejercido con calidad a lo largo de toda la vida y que todos deberían recibir para optimizar al máximo sus potencialidades. Los niños con discapacidad son los más excluidos del sistema educativo, y estas cifras aumentan cuando la discapacidad es más severa. ⁽⁵⁾

Una investigación mostró que solo el 42% de una población con discapacidad registraba algún nivel de escolaridad ⁽⁶⁾. Otro estudio demostró mayor participación escolar en adolescentes con niveles de menor severidad de PC y se determinó que la mayor proporción asistía a una escuela regular y contaba con el apoyo de una unidad especializada ⁽⁷⁾. Asimismo, una investigación mostró que la función motora, comunicación, capacidad intelectual y convulsiones tienen una relación significativa con el tipo de escuela a la que asisten. ⁽⁸⁾

Sin embargo, en el Perú no se han encontrado estudios que evidencien dicha relación. Por tal motivo el objetivo del estudio fue identificar la relación entre la severidad de la discapacidad en locomoción y en comunicación y la escolaridad en pacientes con PC entre los 3 y 12 años, atendidos en un Instituto Nacional de Rehabilitación.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio transversal y retrospectivo en pacientes con PC atendidos en Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-JAPÓN, Lima-Perú (INR). La selección de los participantes fue por conveniencia, incluyéndose 372 pacientes con edad entre 3 y 12 años que se

atendieron entre julio del 2016 y junio del 2017, los cuales representaron toda la población de estudio. Se excluyeron 56 pacientes por no cumplir los criterios de elegibilidad. Como criterios de inclusión se consideró a los pacientes con diagnóstico de PC con discapacidad en locomoción y comunicación, que tenían registro en la última evaluación médica de la severidad de la discapacidad y nivel de escolaridad, mientras como criterios de exclusión pacientes con historias clínicas con registros incompletos.

La fuente de información fueron las historias clínicas. Las variables de estudio fueron escolaridad y severidad según discapacidad en locomoción y comunicación. Se empleó el Clasificador Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) para definir la severidad de la discapacidad ⁽⁹⁾. Además, se recolectó datos como la edad, sexo, tipo de PC, procedencia, estrato social y grado de instrucción de los padres. Para el proceso de recolección se elaboró una ficha de datos.

El proyecto de investigación fue revisado y aprobado por el Comité Institucional Evaluador de Investigación del INR y el Comité Institucional de Ética en Investigación del INR, aún no acreditado por el Instituto Nacional de Salud.

La información recolectada fue procesada mediante el uso del programa estadístico Jamovi v. 1.1.5. Para las características sociodemográficas se determinaron frecuencias, porcentajes y medidas de tendencia central. Para evaluar la relación entre variables se utilizó la tabla de contingencias, la prueba chi-cuadrado y Kendall's Tau-c y se estableció el nivel de significancia en $p < 0,05$.

RESULTADOS

Se incluyeron en el estudio 316 pacientes con diagnóstico de PC. La edad promedio fue 6 años (rango de 3 a 12 años) y el 57% fueron varones.

La PC de tipo espástica representó el 69,6%, seguido por la discinética en 20,9%. Dentro de la categoría de PC espástica, el 45,9% lo representó la tetraplejía; 30,5% la diplejía espástica, y 23,6 % la hemiplejía espástica. En el gráfico 1 se muestra la distribución del tipo de PC según sexo.

El 82,6% provenía del área urbana y el 33,9% tuvo la condición de pobre extremo. Sobre la asistencia a la escuela de los pacientes, se encontró que el 69,6% estaban escolarizados (tabla 1). En los pacientes sin escolaridad fue más frecuente la tetraplejía espástica

COMUNICACIÓN CORTA / BRIEF REPORT

(52,1%) y en los pacientes con escolaridad, la diplejía espástica (26,4%) (tabla 2).

Además, se encontró que el 51,7% de los padres tenía grado de instrucción secundaria (50,6% en los padres y 52,8% en las madres), seguido del grado de instrucción superior técnico o universitario con 34,6% (37% en los padres y 32,3% en las madres).

Se encontró relación entre la escolaridad del paciente y la severidad de la discapacidad en locomoción ($p < 0,001$; tabla 3) y comunicación ($p < 0,001$; tabla 4), así como, una correlación inversa entre la escolaridad y la severidad de la discapacidad en locomoción (Tau-C = -0.437; $p < 0,001$) y comunicación (Tau-C = -0.412; $p < 0,001$).

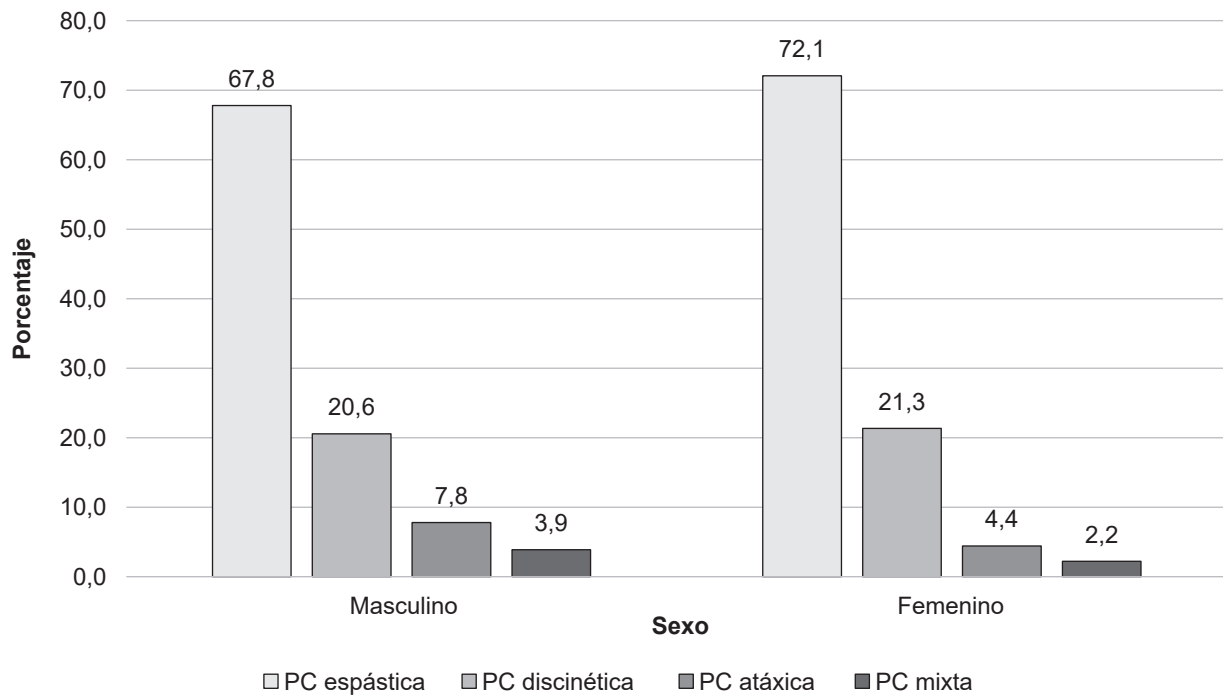


Gráfico 1. Tipos de PC según sexo. INR, julio 2016-junio 2017.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los pacientes con PC. INR, julio 2016-junio 2017.

	Total (n=316)		Masculino (n=180)		Femenino (n=136)	
	n	%	n	%	n	%
Procedencia						
Urbano	261	82,6	146	81,1	115	84,6
Urbano Marginal	45	14,2	30	16,7	15	11,0
Rural	10	3,2	4	2,2	6	4,4
Estrato social						
Pobre extremo	107	33,9	62	34,4	45	33,1
Pobre no extremo	62	19,6	34	18,9	28	20,6
No pobre	48	15,2	29	16,1	19	14,0
No especificado	99	31,3	55	30,6	44	32,4
Escolaridad						
Sin escolaridad	96	30,4	54	30,0	42	30,9
Inicial	79	25,0	51	28,3	28	20,6
CEBE	69	21,8	32	17,8	37	27,2
Primaria	72	22,8	43	23,9	29	21,3

COMUNICACIÓN CORTA / BRIEF REPORT

Tabla 2. Escolaridad según tipo de PC. INR, julio 2016-junio2017.

Tipos de PC	Sin escolaridad		Con escolaridad	
	n	%	n	%
Tetraplejía espástica	50	52,1	51	23,2
Diplejía espástica	9	9,4	58	26,4
Hemiplejía espástica	5	5,2	47	21,4
Discinética	25	26	41	18,5
Atáxica	4	4,2	16	7,3
Mixta	3	3,1	7	3,2

$\chi^2 = 39,9$; $p < 0,001$

Tabla 3. Escolaridad según severidad de discapacidad en locomoción en pacientes con PC.
INR, julio 2016-junio 2017.

Severidad de la discapacidad en locomoción	Sin escolaridad		Con escolaridad	
	n	%	n	%
Sin discapacidad	0	0	2	0,9
Discapacidad leve	0	0	29	13,2
Discapacidad moderada	7	7,3	92	41,8
Discapacidad severa	89	92,7	97	44,1

$\chi^2 = 65,8$; $p < 0,001$

Tabla 4. Escolaridad según severidad de la discapacidad en comunicación en pacientes con PC.
INR, julio 2016-junio2017.

Severidad de la discapacidad en comunicación	Sin escolaridad		Con escolaridad	
	n	%	n	%
Sin discapacidad	0	0	60	27,3
Discapacidad leve	2	2,1	12	5,5
Discapacidad moderada	12	12,5	61	27,7
Discapacidad severa	82	85,4	87	39,5

$\chi^2 = 60,9$; $p < 0,001$

DISCUSIÓN

La discapacidad en los niños con PC constituye una situación compleja, con enorme repercusión educativa, social y económica. Es común que los padres de familia manifiesten la dificultad en el acceso a la escolaridad de sus hijos, más aún cuando existe una discapacidad severa. Las discapacidades de la locomoción y de la comunicación influyen en la escolaridad de los niños con PC; sin embargo, no se han encontrado estudios en Perú que muestren la relación entre dichas variables. El principal hallazgo de esta investigación fue que los niños con PC que presentan una mayor severidad tienen una menor escolaridad.

Estos resultados son similares a los de otros estudios en los que se halló que la función motora, la comunicación y otros factores como la capacidad intelectual y convulsiones de los niños con PC, tienen

una relación significativa con el tipo de escuela a la que asisten⁽⁸⁾, y que la severidad de la discapacidad se relaciona significativamente con la integración escolar⁽⁷⁾. Se entiende que esta relación se mantiene debido a múltiples factores como el estrato social, la inadecuada infraestructura, o la carencia de aulas adecuadas con tecnologías educativas de comunicación alternativa u otras ayudas técnicas o biomecánicas, así como por creencias y prejuicios sociales.

El mayor porcentaje de los pacientes asiste a la escuela, de los cuales el 21,8% participa en la educación básica especial y el 47,8% en la escuela regular (inicial y primaria). Esto se corrobora lo reportado por Pérez⁽⁷⁾ quien encontró que el 64,3% de los adolescentes con PC estaban integrados a la escuela y en mayor proporción al sistema regular; sin embargo, esto difiere con lo reportado en otro estudio.⁽⁶⁾

COMUNICACIÓN CORTA / BRIEF REPORT

Se encontró asociación entre el tipo de PC y la escolaridad, más del 50% de los pacientes con PC sin escolaridad tenía tetraplejía espástica, es decir, a mayor compromiso motor funcional la participación escolar era más restrictiva, lo que evidencia la relación entre la integración escolar y la topografía⁽⁷⁾. El tipo de PC más frecuente fue la espástica, así como se reporta en otros estudios^(1,7), por lo que, se estima que no ha variado la frecuencia de los factores de riesgo involucrados en la génesis de la PC.

Una de las principales limitaciones es que el estudio fue retrospectivo y la fuente de información fue la historia clínica. Además, el empleo del Clasificador Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) para la definición de severidad de la discapacidad, limita la discusión y comparación con otros estudios que emplean otras escalas o clasificadores para establecer el compromiso funcional. Es importante que en el Perú se adopten las medidas para utilizar el Core set para PC con enfoque del Clasificador Internacional del Funcionamiento (CIF).

Se concluye que los niños con PC que presentan discapacidad severa en locomoción y comunicación tienen una menor asistencia a la escuela. Por otro lado, es necesario mejorar las políticas de apoyo social y de escolaridad en los niños con discapacidades físicas severas.

Declaración de financiamiento y de conflictos de intereses:

Esta investigación fue financiada por el Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERU-JAPÓN, Lima-Perú. Los autores declaran no tener conflictos de interés.

Contribución de autoría:

MRR, TNDLC, PFC han participado en la concepción y diseño del artículo, la recolección de datos, análisis e interpretación de datos, redacción del artículo, revisión crítica del artículo y aprobación de la versión final. Asimismo, asumen la responsabilidad frente a todos los aspectos del manuscrito.

Correspondencia:

María Rodríguez Ramírez
Av. Prolongación Defensores del Morro cdra. 2,
Código postal: 0511
Chorrillos, Lima, Perú
Correo electrónico: maricarmen669@hotmail.com

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007; 109:8-14 Erratum in: *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(6):480. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x
2. Kakooza-Mwesige A, Andrews C, Peterson S, Wabwire F, Christin A, Forssberg A. Prevalence of cerebral palsy in Uganda: a population-based study. *Lancet Glob Health.* 2017; 5:e1275-82. DOI: 10.1016/S2214-109X(17)30374-1
3. Vila J, Espinoza I, Guillen D, Samalvides F. Características de pacientes con parálisis cerebral atendidos en consulta externa de neuropediatría en un hospital peruano. *Rev Perú Med Exp Salud Pública.* 2016; 33(4):719-724. DOI: 10.17843/rpmpesp.2016.334.2557
4. Blanco R. La inclusión en educación: una cuestión de justicia y de igualdad. *Rev Electrón Sinéct.* 2006; 29:19-27. Disponible: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99815739003>
5. Blanco R. La equidad y la inclusión social: Uno de los desafíos de la educación y la escuela hoy. *Rev electrón iberoam calid efíc cambio educ.* 2006; 4(3):1-15. Disponible: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55140302>
6. García D, San Martín P. Caracterización sociodemográfica y clínica de la población atendida en el Instituto Teletón de Santiago. *Rev Chil Pediatr.* 2015;86(3):161-167. DOI: 10.1016/j.rchipe.2015.06.002
7. Pérez-Flores E, Guerra-Navarro F, Cedillo-Maradiaga A, Parodi-Carbajal A, Macías-Hernández I. Evaluación de la función motora gruesa y habilidad manual como parámetros de integración escolar de adolescentes con parálisis cerebral. *Rev Mex Med Fis rehab.* 2013;25(3-4):94-99. Disponible: <http://www.medigraphic.com/medicinafisica>
8. Sentenac M, Ehlinger V, Michelsen SI, Marcelli M, Dickinson HO, Arnaud C. Determinants of inclusive education of 8-12 year-old children with cerebral palsy in 9 European regions. *Res Dev Disabil.* 2013;34(1):588-95. DOI: 10.1016/j.ridd.2012.09.019
9. Ministerio de Salud OPS/OMS CONAIL. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la O.M.S. Primera revisión hecha en Perú. 1990.

Recibido: 04/11/2022

Aceptado: 03/08/2023