Identificación de los Factores Socioeconómicos, Culturales, Emocionales, Familiares y Asistenciales, Presentes en la Población con Parálisis Cerebral que Recibe Atención Fonoaudiológica en una IPS del Municipio de Girón (Santander)

Autores

Tibaduiza Gómez Carol Tatiana y Cuello Núñez María Fernanda

Universidad de Santander

Facultad de Ciencias Médicas y de la Salud

Fonoaudiología

Bucaramanga

2022

Identificación de los Factores Socioeconómicos, Culturales, Emocionales, Familiares y Asistenciales, Presentes en la Población con Parálisis Cerebral que Recibe Atención Fonoaudiológica en una IPS del Municipio de Girón (Santander)

Autores

Tibaduiza Gómez Carol Tatiana y Cuello Núñez María Fernanda

Asesor Disciplinar:

Aranda Ribón Carolina

Asesor Metodológico:

Franco Hernández Sahira Gimena

Universidad de Santander

Facultad de Ciencias Médicas y de la Salud

Fonoaudiología

Bucaramanga

2022



UNIVERSIDAD DE SANTANDER - UDES FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD PROGRAMA DE FONOAUDIOLOGÍA



EVALUACIÓN DE TRABAJO DE GRADO

Fecha: 8 de julio de 2022

ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TRABAJO DE GRADO

Reunido el Comité de investigación, con asistencia de los docentes investigadores, docentes asesores de proyectos de investigación y estudiantes, se realiza la sustentación de Proyectos de Trabajo de Grado.

TITULO DEL TRABAJO: <u>Identificación de los factores socioeconómicos, culturales,</u> emocionales, familiares y asistenciales, presentes en la población con parálisis cerebral que recibe atención fonoaudiológica en una IPS de Girón.

AUXILIARES DE INVESTIGACIÓN (Nombres y Códigos):

- María Fernanda Cuello Nuñez. Código 01180111001
- Carol Tatiana Tibaduiza Gomez. Código 01180111003

CALIFICACIÓN: (Números, Letras y calificativo en caso de ser unánime para el grupo).

ESTUDIANTE	NOTA
MARIA FERNANDA CUELLO NUÑEZ	4.2 (CUATRO, DOS) APROBADO
CAROL TATIANA TIBADUIZA GOMEZ	4.2 (CUATRO, DOS) APROBADO

En constancia firman:

Lénnin Yasmin López Chaparro Director/Del Programa Carolina Aranda Ribón Director Trabajo de Grado

Lina Marcela Ospina García Primer Evaluador Laura Marcela Uribe Calderón Segundo Evaluador

Sahira Gimena Franco Hernández Asesor Metodológico

Tabla de Contenido

Res	sumen8
Abs	stract10
Intr	oducción12
1.	Planteamiento del Problema13
2.	Pregunta de Investigación
3.	Justificación
4.	Objetivos21
4.1	Objetivo General21
4.2	Objetivos Específicos
5.	Marco Teórico
6.	Marco Conceptual27
7.	Marco Legal34
7.1	Normatividad Regional de Discapacidad34
7.2	Normatividad Nacional de Discapacidad36
7.3	Normatividad Internacional de Discapacidad
8.	Estado del Arte40
9.	Metodología
9.1	Tipo de Estudio44
9.2	Población44
9.3	Muestra45
9.4	Muestreo45
9.5	Instrumento de Recolección45
9.6	Operacionalización de Variables46
10.	Consideraciones Éticas57
11.	Resultados58
12.	Discusión73
13.	Conclusión79
14.	Recomendaciones81
Ref	erencias Bibliográficas82
Ane	exos

Lista de Tablas

Tabla 1 Operacionalización de Variables	46
Tabla 2 Características Generales de la Población de Estudio	58
Tabla 3 Características Socioeconómicas de los Individuos con Parálisis Cerebral	62
Tabla 4 Características de la Cultura Ciudadana Hacia la Población con Parálisis	
Cerebral (Percepción por los Encuestados)	
Tabla 5 Características Familiares y Emocionales de la Población de Estudio	63
Tabla 6 Características Asistenciales Sobre el Servicio Fonoaudiológico	68

Lista de Figuras

Figura	1	Tipo y Distribución de Parálisis Cerebral de la Población Objeto de Estudio	60
Figura	2	Comorbilidades Asociadas a la Parálisis Cerebral	60
Figura	3	Escolaridad de la Población con Parálisis Cerebral	61
Figura	4	Tipo de Educación Realizada por la Población con Parálisis Cerebral	61
Figura	5	Con Quien Vive el Individuo con Parálisis Cerebral	65
Figura	6	Quien Está al Cuidado de la Persona con Parálisis Cerebral	65
Figura	7	Acciones de Tutela Para los Servicios de Salud	66
Figura	8	Percepción del Tutor Frente al Número de Sesiones Fonoaudiológicas	
Progran	na	das Mensualmente	66
Figura	9	Percepción del Familiar Frente al Seguimiento que Realiza la IPS al	
Profesio	ona	al de Fonoaudiología, Encargado de la Rehabilitación del Paciente	67
Figura	10	Percepción de la Efectividad de las Alteraciones Tratadas en la	
Rehabi	lita	ción Fonoaudiológica	68
Figura	1	Motivación de la Persona en Condición de Discapacidad Frente a la Tera	pia
Fonoau	di	plógica	71
Figura	12	2 Satisfacción de la Familia Frente a la Terapia Fonoaudiológica Recibida	Por
la Pobla	aci	ón con Parálisis Cerebral	71

Lista de Anexos

Anexo 1. Carta de Participación del Proyecto de Investigación	91
Anexo 2. Invitación a la Participación del Proyecto de Investigación a la IPS	93
Anexo 3. Respuesta de la Participación del Proyecto de Investigación a la IPS	94
Anexo 4. Entrega de Matriz de Paciente de la IPS	95
Anexo 5. Malla de Pacientes Entregados por la IPS	96
Anexo 6. Instrumento de Recolección de Datos	97
Anexo 7. Matriz Respuestas de Excel	134
Anexo 8. Evidencia de Llamadas	140

Resumen

Titulo

Identificación de los Factores Socioeconómicos, Culturales, Emocionales, Familiares y Asistenciales, Presentes en la Población con Parálisis Cerebral que Recibe Atención Fonoaudiológica en una IPS del Municipio de Girón (Santander)

Autor(es)

Tibaduiza Gómez Carol Tatiana y Cuello Núñez María Fernanda

Palabras Clave

Parálisis cerebral, fonoaudiología, población, factores, discapacidad.

Descripción

Introducción: La parálisis cerebral (PC) se define como un grupo de trastorno del desarrollo del movimiento y la postura, afectando el cerebro en maduración. La PC corresponde al cuadro discapacitante más frecuente de la edad pediátrica. Objetivo: En esta investigación se busca Identificar los factores socioeconómicos, culturales, emocionales, familiares y asistenciales, presentes en la población con PC que recibe atención fonoaudiológica en una IPS y que puedan afectar al acceso de este servicio. Metodología: La investigación es de tipo observacional descriptivo de corte transversal por lo que se encuestaron a 30 personas que tuvieran cualquier tipo de PC, todas las edades y cualquier estrato socioeconómico; se excluyó todo aquel que no recibía atención por fonoaudiología. Resultados: Dentro de las características generales de esta población se destaca que el 60% de los individuos pertenecen al género masculino; el estrato socioeconómico más usual es el 2, se destaca que el 76,67% de la población objeto de estudio no presentan un nivel de escolaridad. Discusión: En las

características de esta población se observa que la PC más frecuente en el estudio es la espástica, lo que se relaciona con la investigación de Cristóbal Espinoza, Gabriela Amaguaya y Cols, que habla de las características clínicas de esta población, así como el tipo de parálisis más común a nivel mundial el cual es la espástica. Resultados: En la población encuestada destaca el género masculino que viven en la ciudad de Bucaramanga pertenecientes al régimen subsidiado. La PC más común fue la espástica y la distribución con más prevalencia es la cuadriplejía. El representante legal y el cuidador más evidenciado fue la madre y que el 80% de estas se encuentra en desempleo. Los familiares manifestaron que alguna vez a lo largo de su vida han sido víctimas de discriminación siendo su discapacidad el principal motivo.

Abstract

Title

Identification of the Socioeconomic, Cultural, Emotional, Family and Assistance Factors

Present in the Population with Cerebral Palsy Receiving Speech Therapy Attention in
an IPS of the Municipality of Girón (Santander).

Authors

Tibaduiza Gómez Carol Tatiana y Cuello Núñez María Fernanda

Keywords

Cerebral palsy, speech therapy, population, factors, disability.

Description

Introduction: Cerebral palsy (CP) is defined as a group of movement and posture developmental disorders, weakening the maturing brain. CP corresponds to the most frequent disabling condition in children. Objective: This research seeks to identify the socioeconomic, cultural, emotional, family and care factors present in the population with CP who receive speech therapy in an IPS and that may affect access to this service. Methodology: The research is of a cross-sectional descriptive observational type, so 30 people who had any type of CP, all ages and any socioeconomic status were surveyed; Anyone who did not receive speech therapy was excluded. Results: Within the general characteristics of this population, it stands out that 60% of the individuals belong to the male gender; the most usual socioeconomic stratum is 2, it stands out that 76.67% of the population under study does not have a level of schooling. Discussion: In the characteristics of this population, it is observed that the most frequent CP in the study is spastic, which is related to the research by Cristóbal

Espinoza, Gabriela Amaguaya and Cols, who talks about the clinical characteristics of this population, as well as the most common type of paralysis worldwide which is spastic. Results: In the surveyed population, the male gender that lives in the city of Bucaramanga belonging to the subsidized regime stands out. The most common CP was spastic and the most prevalent distribution is quadriplegia. The legal representative and the most evidenced caregiver was the mother and that 80% of these are unemployed. Family members state that at some point in their lives they have been victims of discrimination, their disability being the main reason.

Introducción

La parálisis cerebral (PC) es una entidad clínica heterogénea, la cual se define como un grupo de trastorno del desarrollo del movimiento y la postura, afectando el cerebro en maduración (1). Diferentes autores indican que existe una variabilidad de tipos de parálisis cerebral como la parálisis cerebral espástica, discinética, atáxica, hipotónica y mixta. (13) Siendo la parálisis cerebral espástica la más frecuente en la población, con síntomas clínicos tales como alteración en los movimientos; musculatura hipertónica; presencia de hiperreflexia, entre otros. (4)

Las características clínicas más evidentes en estos individuos es la alteración en el tono muscular, ya sea por hipertonía, hipotonía o una combinación de ambas; en la postura hay espasticidad o movimientos extrapiramidales, entre otros. (12) Los factores de riesgo más comunes son las infecciones intrauterinas, embarazos múltiples, malformaciones congénitas, preeclampsia; asfixia perinatal, encefalopatía neonatal, infecciones neonatales; traumatismo, infecciones del sistema nervioso central (SNC). (4) Con una incidencia en países en desarrollo de 2,5 por cada 1.000 nacidos vivos y en países desarrollados de 2,0 por cada 1.000 nacidos vivos.

Con esta investigación se busca identificar cuáles son los factores socioeconómicos, culturales, emocionales, familiares y asistenciales que pueden relacionarse con la permanencia en la atención fonoaudiológica de la población en condición de discapacidad con PC. Aclarando que el tratamiento fonoaudiológico con esta población busca establecer, favorecer y potenciar la comunicación, así como la prevención, la reeducación y la rehabilitación de algunos de trastornos comunicativos, entre otros.

1. Planteamiento del Problema

La parálisis cerebral corresponde al cuadro discapacitante más frecuente de la edad pediátrica. Bajo el término PC se reúnen varias entidades clínicas heterogéneas, por lo que una definición de consenso ha sido siempre un desafío. Actualmente se define como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, capaces de generar limitación de la actividad, atribuibles a alteraciones que afectan el cerebro en maduración del feto o del niño (1). "Estas manifestaciones motoras son secundarias a una lesión cerebral ocurrida durante el período madurativo del sistema nervioso central". (11)

En la actualidad, los autores indican que hay 5 tipos de parálisis cerebral y algunas de estas a su vez se subdividen en: parálisis cerebral espástica como la tetraplejía, diplejía, hemiplejía, triplejía, monoparesia; en la PC discinética puede ser de forma coreoatetósica, distónica o mixta; en la PC atáxica está la diplejía atáxica, ataxia simple o síndrome de desequilibrio, así mismo, están las PC hipotónica y mixta. (13) El tipo de parálisis cerebral más frecuente en la población es la espástica, la cual es caracterizada por manifestaciones clínicas como alteración en los movimientos o posturas; músculos hipertónicos; hay presencia de hiperreflexia o signos piramidales positivos; y la parálisis cerebral menos frecuente es la atáxica, la cual se caracteriza por patrones alterados en la postura, con movimientos asociados a la pérdida de la coordinación muscular de forma voluntaria. (4)

Las alteraciones más evidentes en esta población son la alteración en el tono muscular, este puede ser por hipertonía, hipotonía o ambas; en el movimiento y postura hay espasticidad o movimientos extrapiramidales; en la coordinación como manifestaciones

de ataxia; en los reflejos osteotendinosos frecuentemente hay hiperreflexia por lo general en la forma espástica y en los "reflejos del desarrollo (primitivos y de protección) puede haber ausencia, persistencia anormal u otras aberraciones de estos".

Los factores de riesgo más comunes de la parálisis cerebral son los prenatales como infecciones intrauterinas, embarazos múltiples, malformaciones congénitas, preeclampsia; perinatales cómo embarazo pretérmino, asfixia perinatal, encefalopatía neonatal, infecciones neonatales; y en postnatales cómo traumatismo, infecciones del sistema nervioso central (SNC), corticoides, entre otros. En el caso de los postnatales, es un tema que aún está en estudio, sin embargo, su frecuencia es menor. (4) La incidencia de la Parálisis cerebral en países en desarrollo es de 2,5 por cada 1.000 nacidos vivos y en países desarrollados es de 2,0 por cada 1.000 nacidos vivos. "En Colombia se presentan de 1 a 2 casos por mil nacidos vivos"; (5) la prevalencia se ha permanecido estable en los últimos 10 años; incidiendo mayoritariamente en el bajo peso al nacer, el cual es inferior a 1.000-1.500 gramos, "en donde las mejoras obstétricas y neonatológicas han reducido notablemente la incidencia de esta afección en recién nacidos a término en los últimos años". (18) De acuerdo con los Boletines Poblacionales de personas con discapacidad realizado en el 2020, dice que, en Colombia hay un aproximado de 1,3 millones de individuos que presentan discapacidad. Los territorios donde hay mayor concentración de discapacidad es en Bogotá con un 18,3 %, Antioquia con el 13,8 %, Huila con 5,1 %, Santander con el 4,7%, y Cali con 4,2%. Las afectaciones con mayor presencia en la población con

discapacidad en Colombia están relacionadas con el movimiento del cuerpo en un 47,04 %, el sistema nervioso con 45,31 %, la voz y el habla con el 20,55 %. (45) En Santander hay una población total de 2.252.616, de las cuales 61.457 presentan discapacidad con mayor prevalencia en Barrancabermeja; y según el registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad (RLCPD), solo 47.044 individuos con discapacidad están afiliadas al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). (45) En Bucaramanga y su área metropolitana, de acuerdo con el censo por departamento administrativo nacional de estadística DANE nos dice qué, existen 6.798 individuos que presentan alteración del movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas; 5.470 personas que presentan alteraciones en el sistema nervioso y una población de 2.176 con alteración en la voz y el habla; con mayor prevalencia en mujeres con un 52,01% y mayor predominio en alteraciones del movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas con un 47,06%. (6) Se infiere que, dentro de las cifras de las alteraciones del movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas, se halla la población con PC, debido a las características propias que enmarcan esta enfermedad. Sin embargo, en la literatura colombiana no se evidencia con exactitud, el número de individuos que son diagnosticados con PC.

Las causas más frecuentes de esta patología son bajo peso al nacer y desnutrición materno infantil, generando que la prevalencia se mantenga o por el contrario esta esté aumentando. (5) "Varios autores se refieren a la necesidad de realizar una valoración integral del paciente afectado por una PC, para establecer una estrategia de atención que realmente responda a las necesidades especiales de tratamiento, manejo y educación del afectado". (2)

Las condiciones asociadas a la Parálisis Cerebral son: en cuanto a la deglución presentan alteración en la succión, masticación; en la audición presentan dificultad en la discriminación de sonidos o hasta una hipoacusia sensorial bilateral profunda (sordera total), esto sucede con mayor frecuencia en los pacientes con parálisis cerebral atetósica; en la comunicación y lenguaje presentan dificultades en el lenguaje comprensivo y expresivo y su habla muchas veces es ininteligible, esto se debe a que presentan alteración en los órganos fonoarticuladores. Debido a esta lesión presentan un estilo de aprendizaje diferente a los demás, estos pueden presentar una discapacidad intelectual leve, moderada o profunda, entre otras condiciones. (3) La Fonoaudiología es una profesión autónoma e independiente, en donde se prestan diferentes servicios para los procesos comunicativos del ser humano, así como las patologías del lenguaje, habla y audición. La comunicación es la capacidad del individuo de relacionarse con otros a través de habilidades para hablar, escuchar, leer y escribir. (48) En Santander según el último boletín del sistema nacional de información de la educación superior dice que en el año 2020 se graduaron 20 fonoaudiólogos, los cuales 10 eran de la universidad de Santander UDES y 10 de la universidad Manuela Beltrán. (56) Actualmente en Colombia, según cálculos de la dirección de desarrollo del talento humano en salud realizados en el 2018, se cuenta con 11.694 fonoaudiólogos ejerciendo su profesión. (59)

La institución donde se realizó el estudio presta servicios en salud de baja y mediana complejidad, donde atienden a toda la población en general desde edad infantil, hasta la tercera edad, en el que brindan servicios de protección específica, detección

temprana, atención de enfermedades de interés en salud pública; así como los cuidados asistenciales y de urgencias y de rehabilitación en general. (55)

2. Pregunta de Investigación

¿Cuáles son los factores socioeconómicos, culturales, emocionales, familiares y asistenciales, que están presentes en la población con parálisis cerebral que recibe atención fonoaudiológica en una institución prestadora de servicios en salud?

3. Justificación

La parálisis cerebral se define como un conjunto de trastornos crónicos derivados de una lesión o un defecto en el desarrollo del cerebro; lo que repercute con diferentes alteraciones a nivel del control del movimiento, el tono muscular y la postura; aun así, no solo se evidencian limitaciones para el movimiento sino también podrían presentar déficit intelectual, dificultades en la articulación de las palabras, problemas sensoriales y crisis convulsivas. Se entiende, que la parálisis cerebral no es típica, es decir, que las causas, los aspectos clínicos y la gravedad varían de una persona a otra. (7) El periodo intrauterino y perinatal, es de suprema importancia, ya que la PC generalmente es causada por un inadecuado desarrollo del cerebro durante el período gestacional o dificultades que se presentan durante el parto. Durante esta etapa son más propensos a sufrir de PC, ya que están en el proceso de formación y maduración de sus órganos. Es así, como los factores de riesgo tales como embarazos múltiples, infecciones intrauterinas, anomalías congénitas, embarazos pretérminos, hipoxia cerebral, entre otros, son factores predisponentes que aumentan la probabilidad de sufrir una PC. (4)

La influencia de los factores socioeconómicos, culturales, emocionales, familiares y asistenciales, sobre la atención fonoaudiológica, en las personas con PC, no es conocida. En Colombia no se evidencian datos sobre estudios que demuestren como estos factores interfieren en el servicio de fonoaudiología. Según el DANE, en Santander 20.625 individuos con discapacidad dejan de asistir a la rehabilitación debido a factores económicos, 1.040 por factores emocionales, 667 individuos por

factores familiares y 1.682 por dificultades asistenciales. En donde solo 2.154 de discapacitados reciben atención fonoaudiológica. (6)

Con esta investigación se busca identificar cuáles son los factores socioeconómicos, culturales, emocionales, familiares y asistenciales que pueden relacionarse con la permanencia en la atención fonoaudiológica de la población en condición de discapacidad con PC. Es importante caracterizar los factores más influyentes que afectan la permanencia en el servicio fonoaudiológico para que a mediano plazo se puedan plantear estrategias que complementen el proceso de tratamiento fonoaudiológico y de esta forma, favorezcan a una mayor adaptación al contexto familiar de cada individuo con PC. La realización de este estudio permitirá a largo plazo que otros investigadores y las diferentes entidades prestadoras de servicios en salud, puedan implementar planes y estrategias que permitirán dar solución a los factores que presentaron mayor debilidad y que están influyendo en la prestación adecuada del servicio fonoaudiológico, para que sea permanente, y de esta forma pueda contribuir a una mejor calidad de vida de la población con PC.

4. Objetivos

4.1 Objetivo General

Identificar los factores socioeconómicos, culturales, emocionales, familiares y asistenciales, presentes en la población con parálisis cerebral que recibe atención fonoaudiológica en una IPS.

4.2 Objetivos Específicos

- Determinar las características generales, socioeconómicas y culturales de la población con parálisis cerebral de una IPS.
- Describir las características familiares y emocionales percibidos por la población estudio de una IPS
- Establecer los factores asistenciales más relevantes del servicio de fonoaudiología para la población con PC que asisten a una IPS.

5. Marco Teórico

La Parálisis Cerebral es la causa más frecuente de discapacidad motriz en la edad pediátrica. La PC engloba varios desórdenes del desarrollo del movimiento y la postura que causan limitación funcional del paciente para la marcha y otras actividades motoras. La PC es en realidad un síndrome neurológico cuyo origen está localizado en el Sistema Nervioso Central (SNC). Esto implica que casi todas las personas con PC presentan, además de defectos de la postura y el movimiento que afectan a lo largo de la vida, como también otros trastornos asociados que son atribuidos generalmente a disturbios no progresivos que ocurren durante el desarrollo fetal, o del cerebro infantil. Así, los desórdenes motores en la PC están frecuentemente acompañados por alteraciones sensoriales y cognitivas, de la comunicación y la percepción, del comportamiento y/o convulsiones. (13, 20)

La parálisis cerebral no es una enfermedad, es una condición, no es contagiosa ni progresiva. Esta condición es causada por una lesión del cerebro y no de los músculos, que puede ser causada antes durante o después del parto. La parálisis cerebral no es producida por una sola causa, más bien es un grupo de trastornos relacionados entre sí y que tienen causas diferentes. (21)

El motivo de la parálisis cerebral es muy variado de un caso a otro, no tiene un factor único, aunque todos afectan el desarrollo y maduración del sistema nervioso central.

En el período prenatal, la lesión es ocasionada durante el embarazo y pueden influir las condiciones desfavorables de la madre en la gestación.

Los factores prenatales que se han relacionado son las infecciones maternas (sobre todo la rubéola), la radiación, la anoxia (hipoxia cerebral), la toxemia y la diabetes

materna. En el período perinatal, las lesiones suelen ocurrir en el momento del parto. Las causas más frecuentes son: anoxia, asfixia, traumatismo por fórceps, prematuridad, partos múltiples, y en general, todo parto que ocasiona sufrimiento al niño. En el período postnatal, la lesión es debida a enfermedades ocasionadas después del nacimiento. Puede darse a traumatismos craneales, infecciones, accidentes vasculares, accidentes anestésicos, deshidrataciones, entre otros. (24) Existen ciertos acontecimientos que se suelen presentar en el embarazo o durante el parto, los cuales se relacionan con la PC. Es por ello, por lo que diversos estudios con mujeres durante el embarazo, sometidas a un monitoreo del desarrollo neurológico temprano de sus bebés, ha servido para identificar los factores de riesgo. Por ende, si una mujer durante la etapa gestacional o en el desarrollo del bebé, llegara a identificar que su hijo presenta dichos factores, no quiere decir que la PC pueda evitarse, por el contrario, hará que tenga en cuenta los signos de alarma que podrían estar presentes, de esta forma permita detectar a tiempo la PC y brindar tratamiento para las condiciones asociadas. Dichos factores son: Bajo peso al nacer y prematuridad, nacimientos múltiples, infecciones durante la gestación, incompatibilidad sanguínea, exposición a sustancias tóxicas, madres con patologías tiroideas, discapacidad intelectual, convulsiones, presentación podálica, partos con complicaciones y tamaño menor conforme su edad gestacional. (25)

Bajo el concepto de PC encontramos diferentes tipos de patologías con causas diferentes, con pronóstico variable dependiendo del grado de afectación y extensión de la lesión en el cerebro. No es progresiva y si de carácter persistente causando un deterioro variable de la coordinación del movimiento, con la incapacidad para mantener

posturas y realizar movimientos normales, conduciendo a otros problemas ya ortopédicos por lo que se deben prevenir desde el primer momento.

Las diferentes formas de parálisis cerebral se pueden clasificar por los efectos funcionales y por la topografía corporal. De acuerdo con los efectos funcionales, los cuadros clínicos más frecuentes son:

- Parálisis cerebral espástica
- Parálisis cerebral discinética o atetoide
- Parálisis cerebral atáxica

De acuerdo con la topografía corporal puede hablarse de paraplejía, cuadriplejía (tetraplejía), monoplejía, diplejía, triplejía y hemiplejía. (13, 22)

Por otro lado, la alteración del sistema motor que presentan los niños con PC puede o no estar acompañada de otros déficits como: Intelectuales, trastornos del lenguaje y la comunicación, alteraciones del proceso de alimentación, sensoriales, oído, epilepsia, trastorno cerebral crónico, trastornos del comportamiento, alteraciones perceptivas como alucinaciones, problemas digestivos, alteraciones de la piel, entre otros. (26)

 Alteraciones en el habla: En el individuo con PC, la evolución de las funciones motoras vinculadas con el habla no se realiza generalmente de forma adecuada, debido a la lesión del sistema nervioso central (SNC), estas personas muestran retraso o imposibilidad de realizar el desarrollo normal.

Primordialmente estará alterado lo que se denomina como habla motora. Este término pretende englobar los procesos neuromusculares necesarios para el acto del habla. Estos procesos requieren precisión en el tiempo, colocación, exactitud en su dirección y fuerza de movimiento; y en las personas con complicaciones neurológicas pueden

estar alterados. Las complicaciones en el habla están directamente relacionadas con la alteración neuromotriz, en este caso por la alteración de la musculatura respiratoria, fonatoria y articulatoria. (27)

• Trastorno en el lenguaje: El lenguaje, es un conjunto de símbolos y reglas con las que se representan ideas, emociones, sensaciones, descripciones, etc., también se ve particularmente comprometido en la PC, tanto comprensiva como expresivamente. La limitación de los entornos experienciales de los afectados, las complicaciones para que interactúen en ellos y para que den información aclaratoria sobre su intención, mensajes y sentido comunicativo, determinan que los esquemas de comunicación sean pobres y limitados, tendiendo a que la longitud de las frases se reduzca. Desde el terreno comprensivo, esto tiene como resultado la reducción del vocabulario a contextos limitados, con problemas para adquirir y manejar conceptos básicos, lo que dificulta la comprensión de enunciados, y en mayor medida cuando su sintaxis es compleja. (28)

Desde el lenguaje expresivo llega a verse afectado en cuanto a la longitud media de los enunciados, pobre adquisición fonética y vocabulario expresivo limitado. En cuanto al lenguaje comprensivo, en ocasiones carecen de intensiones comunicativas, con dificultades en los turnos y tópicos conversacionales, entre otros. (28)

Debe indicarse en este punto que no se trata de individuos que no puedan comunicarse por carecer de lenguaje, se trata de individuos que solo tienen limitada, o totalmente inhibida, su capacidad para comunicarse (expresarse) oralmente. Por otra parte, las dificultades del lenguaje se distinguen dos grandes aspectos: problemas en la

adquisición del lenguaje y problemas motores de expresión, que afectan al habla y a la voz. (28)

El grado de dificultad de adquisición se verá influenciado por el grado de afectación de estructuras nerviosas superiores. Con respecto al desarrollo fonético, se evidencia un retraso en su adquisición, por ende, el lenguaje expresivo es limitado. (28)

- Alteraciones cognitivas: Pueden estar relacionadas con la presencia o no de trastornos asociados y discapacidad intelectual. Las alteraciones cognitivas están vinculadas al tipo de PC de tal modo que a mayor compromiso más bajo es el desarrollo cognitivo que puede verse también afectado por la presencia constante de convulsiones, sin embargo, esto no puede asumirse como regla general ya que pueden presentarse excepciones significativas. Una lesión cerebral no siempre afecta la inteligencia. La alteración cognitiva de mayor relevancia está constituida por las dificultades de aprendizaje que están sujetas al desarrollo individual del niño y a un ambiente poco estimulante. (29)
- Alteraciones en la función oral faríngea: en la PC la principal alteración se da en la acción motora la cual es responsable del proceso de transporte del bolo durante el proceso de deglución, a mayor disfunción motora se implementará más tiempo a la hora de deglutir, estos individuos presentan alteraciones desde la fase preparatoria hasta la fase faríngea, el cual varía según el tipo y la afectación de la PC. Presentas dificultades en el movimiento adecuado de las estructuras orofaciales, selle labial inadecuado, sin presión intraoral, reflejos protectores ausentes o con respuestas parciales, el reflejo deglutorio ausente o tardío, peristalsis faríngea alterada, reflujo gastroesofágico, broncoaspiraciones, entre otros. (60)

6. Marco Conceptual

- Patología: La patología es un brazo de la ciencia médica sobre todo
 referente la causa, el origen y a la naturaleza de la enfermedad. Implica el examen de tejidos, de órganos, de líquidos corporales y de autopsias para estudiar y diagnosticar enfermedad. (28)
- Parálisis Cerebral: Es un grupo de trastornos que pueden comprometer
 las funciones del cerebro y del sistema nervioso como el movimiento, el aprendizaje, la
 audición, la visión y el pensamiento. (13)
- Corteza Motora: parte de la corteza cerebral cuyas principales funciones son las de permitir la generación, mantenimiento y terminación de movimientos voluntarios y conscientes por parte del sujeto. (29)
- Hipertonía: La hipertonía se define como un incremento anormal de la resistencia a la movilización externa de una articulación percibida por el examinador. Y esta hipertonía puede ser debida a espasticidad, distonía y/o rigidez, de forma individual o por una combinación de estas. (30)
- Espasticidad: La espasticidad es el tipo de hipertonía más frecuente en niños afectos con parálisis cerebral y se caracteriza porque es velocidad-dependiente, es decir, que la resistencia a la movilización articular aumenta cuanto mayor es la velocidad de estiramiento muscular y suele aparecer rápidamente con un límite de velocidad o rango articular concreto. Además, puede variar por factores externos como el dolor, el nivel de alerta, entre otras. (30)
- Distonía: Es otra causa de hipertonía y se puede definir como una alteración del movimiento en la cual se produce una contracción muscular mantenida o

intermitente, produciendo que el paciente se "retuerza", realizando movimientos repetitivos o estereotipados o alteración de su postura. Existen distonías focales que afectan a grupos musculares específicos de un segmento corporal o pueden ser de forma generalizada. (30)

- Rigidez: Se define como aquella situación en la cual una articulación ofrece resistencia a la movilización por el examinador. (30)
- Hipotonía: Disminución de la resistencia de los músculos a la distensión pasiva (véase tono muscular). (31)
- Discapacidad cognitiva (retraso mental): Adquisición lenta e incompleta de las habilidades cognitivas durante el desarrollo. Estos niños presentan un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media junto a limitación en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades conceptuales, sociales (comunicación), y prácticas (cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, autogobierno, salud y seguridad). La discapacidad intelectual no es una enfermedad mental, pero a estas personas les cuesta más que a los demás aprender, comprender y comunicarse. (26)
- Tono muscular: Tensión de un músculo en reposo, que condiciona la resistencia del músculo a la distensión pasiva. Condiciona en gran medida la postura corporal en reposo y la resistencia a cambios en la posición de una parte del cuerpo.
 (32)
- Trastorno oro motor: Problemas en la alimentación oral debido a la afectación de la musculatura orofacial. Suele estar presente en niños con parálisis cerebral secundaria a lesión en los núcleos de la base-tálamos. (33)

- Parálisis cerebral espástica: Presentan signos clínicos de espasticidad.
 Existen dos formas principales de acuerdo con la distribución topográfica, que son las formas unilaterales y las bilaterales. Se manifiesta por un tono muscular aumentado.
 Hay movimientos exagerados, rígidos, bruscos y lentos, por las dificultades para contraer los grupos musculares de forma aislada. Adopción de posturas anormales permanentes por atrofia de determinados grupos musculares. (13)
- Parálisis cerebral discinética o atetoide: La discinética se ha definido como la dificultad para ejecutar movimientos voluntarios. En todas las formas de parálisis cerebral discinética los cuatro miembros están afectados en grado variable.
 (13)
- Parálisis cerebral atáxica: Resulta de una incapacidad para coordinar la actividad motora. Puede haber temblor intencional e incapacidad para el control muscular fino. (13)
 - Hemiplejía: Afección y deficiencia de un hemisferio o lado del cuerpo. (13)
- Monoplejía: Afección de una sola extremidad del cuerpo bien sea inferior
 o superior (brazo o pierna) suelen ser muy poco frecuentes. (13)
 - Paraplejía: Afección de las extremidades inferiores. (13)
 - Triplejía: Afección de tres extremidades es muy poco frecuente. (13)
- Tetraplejía o Cuadriplejía: afección de las extremidades inferiores y superiores. (13)
- Factores culturales: nos ayudan no solo a conocer los rasgos
 característicos de los grupos humanos y poblaciones en un mismo espacio geográfico y social, sino que también nos ayudan a comprender el desarrollo histórico que se

produjo como sus tendencias más importantes, lo que permite explicar los vínculos establecidos. entre individuos y acciones grupales y dinámicas sociales. Los factores culturales no son dimensiones o factores, sino que determinan condiciones tanto como elementos esenciales del comportamiento humano. Aspectos como la religión, las costumbres y las tradiciones brindan una gama de significados que no pueden ser ignorados en los estudios de sociedad. (14)

- Factores socioeconómicos: son las experiencias y realidades sociales y económicas que ayudan a moldear su personalidad, actitudes y estilo de vida. También se pueden identificar por zona y barrio. Por ejemplo, las agencias de seguridad del país aún creen que los factores socioeconómicos de la pobreza están asociados con altos índices de criminalidad. Los factores socioeconómicos incluyen la educación. Su nivel de educación puede dar forma a su visión del mundo y contribuir al desarrollo social. Esto puede conducir a una mejor compensación, que a su vez puede ayudar a mejorar la calidad de vida. También puede ayudar con el proceso de toma de decisiones, que será su camino en la vida. (15)
- Factores familiares: Cada elemento del entorno familiar (relaciones padres-cónyuge e hijos, creencias, estilos y estilos de crianza, conflicto, entorno) puede interactuar de diversas maneras para crear un estilo específico de interpretación de la realidad que define quiénes somos y cómo interactuamos. con otros. En este estudio se investigó la relación entre las familias (relaciones entre los miembros, estilos de crianza, formación, políticas educativas, valores transmitidos) y el consumo de sustancias, siendo la prominencia el principal foco de atención. (16)

- Indicadores de acceso a bienes y servicios: Acceso a los servicios básicos, incluido el acceso básico a agua limpia, saneamiento básico, servicios básicos de salud (incluida la atención de salud mental y reproductiva y vacunas) y educación (educación mínima, primaria). La obtención de bienes básicos incluye la obtención de un teléfono móvil. Según el tipo de servicio, los indicadores se pueden recopilar a nivel individual o de hogar: la información sobre agua y saneamiento se puede recopilar a nivel de hogar, mientras que el acceso a la salud y la educación debe observarse a nivel individual. (17)
- Fonoaudiología: se enmarca en una profesión universitaria científica, humanística, liberal, autónoma e independiente. En el ejercicio profesional, se soporta bajo el estudio de: la comunicación del hombre, sus diferenciaciones y alteraciones a lo largo del ciclo de vida de cada persona, conjuntos y poblaciones. Se proyecta en diferentes espacios de salud, educación, laboral, bienestar social, entre otros, de esta forma, el fonoaudiólogo estará donde se requiera su contribución, debido a que la comunicación humana, es un mecanismo esencial para la aportación, la convivencia, la inclusión social y el desarrollo humano. Las áreas donde se desempeña el Fonoaudiólogo son en habla, lenguaje, audición, voz y función oral-faríngea. Realizándose diferentes funciones tales como: promoción, prevención, evaluación, diagnóstico, intervención, asesoría, y consejería. Así mismo, se desempeña en los roles asistencial, docente, investigación, administrativo y de consultoría. (49)
- Discapacidad: es un escenario diverso que rodea la interacción de una persona en sus diferentes dimensiones físicas o psíquicas y los mecanismos de la sociedad en la que se desarrolla y crece. Incluyendo un sinfín de alteraciones y

dificultades, en donde se evidencian problemas en la función o estructura del cuerpo, tales como, parálisis, sordera, ceguera o sordoceguera, pasando por distintas limitaciones en las actividades o en la realización de labores, llegando hasta la restricción de una persona con alguna limitación en la participación en contextos de su vida cotidiana. (50)

- Institución prestadora de salud (IPS): es una entidad que se encargada de suministrar los servicios de salud, quien es contratada por parte de la entidad promotora de salud (EPS), con el fin de que cumpla con los planes y servicios requeridos por los afiliados, siendo la EPS quien cancela todos los gastos médicos que los usuarios generen a las IPS. (61) Una IPS privada es administrada por un individuo o por una entidad que no forma parte del gobierno.
- Factores emocionales: las emociones son "un sentimiento y pensamientos característicos de estados psicológicos y biológicos, con una variedad de tendencias e impulsos a actuar", así mismo, son factores intrínsecos que representan estados de animo de un individuo, los cuales son comportamientos que se manifiestan de forma externa e interna frente a algún estimulo. Algunas emociones son: felicidad, tristeza, miedo, ira, asombro, sorpresa, disgusto, confusión, vergüenza, entre otros. El cual varía dependiendo a vivencias, situaciones o la presencia de personas en algún lugar o momento determinado. El estado de ánimo juega un papel fundamental en el ámbito social, familiar y en salud, ya que al dejarse influenciar por emociones negativas lleva a que haya injusticias, poca tolerancia, violencias y/o agresiones frente a situaciones en particular. (62)

- Factores asistenciales en salud: el termino asistencial hace referencia a la calidad, accesibilidad y permanencia de la atención en salud, que reciben todas las personas. "Los servicios asistenciales son un componente importante dentro de las acciones en salud" el cual los servicios ofrecidos son de forma integral, brindado atención en medicina general, odontología, nutrición, psicología, terapias de rehabilitación, exámenes especializados, especialidades, entre otros, siendo el principal objetivo una mejor calidad de vida. (63)
- Atención primaria en salud: es una estrategia de coordinación intersectorial que permite que haya una atención integral e integrada, partiendo de "la salud pública, la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento, la rehabilitación del paciente en todos los niveles de complejidad", esto con la finalidad de garantizar un alto nivel de bienestar en los individuos. (64)

7. Marco Legal

La ley 376 de 1997, por la cual se reglamenta la profesión de fonoaudiología y se dictan normas para su ejercicio en Colombia, nos dice que es una profesión autónoma e independiente, en donde se prestan diferentes servicios para los procesos comunicativos del ser humano, así como las patologías del lenguaje, habla y audición. De esta forma, el fonoaudiólogo está implicado en programas investigativos, de docencia, fines administrativos, asistencia y asesorías en las diferentes ramas del lenguaje, habla y audición. Por lo que el profesional en fonoaudiología realiza actividad en campos de investigación científica como diseño, ejecución y dirección; investigaciones interdisciplinarias en donde participa y/o dirige; dirección de programas académicos, entre otros. La Asociación Colombiana de Fonoaudiología y Terapia del Lenguaje (ACFTL), es quien autoriza la inscripción y el registro único nacional de quien ejerce la profesión de fonoaudiología en Colombia. (19,48) La ley de Protección de Datos Personales o Ley 1581 de 2012, en la cual reconoce y da derecho que tienen todos los individuos en conocer, actualizar y rectificar toda aquella información que se haya recolectado sobre ellos, ya sea por medio de bases de

7.1 Normatividad Regional de Discapacidad

o privadas. (58)

Proyecto de acuerdo Nº 008 de 2021 "por medio del cual se adoptan en el municipio de Bucaramanga las disposiciones relacionadas con la certificación de discapacidad, el registro de localización y caracterización de personas con discapacidad", la cual dice que: "En Colombia la Ley Estatutaria 1618 de 2013, Por medio de la cual se Establecen

datos y/o archivos los cuales pueden ser susceptibles y tratados por entidades públicas

las Disposiciones para Garantizar el Pleno Ejercicio de los Derechos de las Personas con Discapacidad", responde y asegura el ejercicio efectivo de los derechos de esta significativa población, mediante la implementación de diferentes medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la Ley 1346 de 2009. (47)

El acuerdo Nº 008 de 2021 dice que "Adóptese la certificación de discapacidad, el registro de localización y caracterización de personas con discapacidad, como mecanismo para localizar, caracterizar y certificar a este sector poblacional, en el Municipio de Bucaramanga, conforme a los lineamientos normativos establecidos en el acápite denominado "Considerandos" del Acuerdo". (47)

En la ley 1618 de 2013, ley estatutaria, afirma que es compromiso de las entidades públicas del nivel territorial, implementar mecanismos para conservar actualizado el registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) e incluir en sus planes de desarrollo, acciones para fortalecerlo e incorporar la variable de discapacidad en los demás sistemas de protección social y sus registros administrativos. (47)

Proyecto de acuerdo Nº 060 de 2018 "por medio del cual se adopta la política pública de discapacidad en Girón 2018-2028", el cual dice que, en la constitución política de Colombia del año 1991 en el artículo 13 que el estado debe proteger a las personas que se encuentren en "debilidad" ya sea por alguna condición económica, física o mental, la cual sancionará los abusos o maltratos que se cometan. (65)

En el artículo 47 de la constitución dice que es el estado quien adelantará la política de previsión, rehabilitación e integración social, para aquellos que presenten discapacidad física, sensorial y psíquica. (65)

Según lo expuesto en el acuerdo Nº 060 de 2018, se adoptan las siguientes disposiciones: "asume como política pública de discapacidad el producto de construcciones sociales que responde a contexto históricos cambiante y que da norte a la acción del gobierno municipal", en donde las instituciones públicas y privadas tenga como prioridad a esta población, dando alternativas de respuesta a problemas conexo, el cual debe ser minimizado en un lapso de 10 años. Esto para fines de un goce de los derechos, la inclusión y una calidad de vida optima en estos individuos, el cual deben tener inclusión, cuidadores por parte del estado, accesibilidad universal y asequibilidad. (65)

7.2 Normatividad Nacional de Discapacidad

En la constitución política de 1991 se hallan diferentes artículos que hacen referencia a la protección, atención, apoyo e integración a toda la población con discapacidad. En donde dice que el estado debe proteger a aquellas personas vulnerables por condiciones económicas, físicas y/o mentales. Así mismo, el estado debe garantizar un empleo para aquellas personas discapacitadas, el cual debe estar acorde a su necesidad. En donde se establece una educación a individuos con limitaciones físicas y mentales, a quienes el estado debe favorecer. (47)

La ley 1145 de 2007 Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones, la cual tienen como principal objetivo impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, en

donde esta sea de forma coordinada entre las entidades públicas del orden nacional, regional y local; las organizaciones de individuos que estén en situación de discapacidad y la sociedad civil, con el fin de promover y avalar sus derechos fundamentales, en el marco de los Derechos Humanos. (47)

La Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013-2022, tiene como

objetivo "asegurar el goce pleno de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores para el periodo 2013 – 2022". Estos derechos deben ser protegidos a partir de cada territorio, ya que poseen particularidades físicas, económicas, culturales y políticas que los enmarcan, por ende, deben ser adaptadas en cada territorio, teniendo en cuenta que la finalidad siempre va a ser la misma. "Teniendo presente que el vínculo nación – territorio es el que permite que toda la sociedad colombiana, desde su diversidad, transite por la misma vía para el logro de la inclusión plena de las personas con discapacidad". (66)

La ley 1346 de 31 julio del 2009, por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad", adoptada por la asamblea general de las naciones unidad en el año 2006; dice que "los Estados Parte prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo". (68)

7.3 Normatividad Internacional de Discapacidad

Los importantes textos internacionales refieren planteamientos específicos en relación con los derechos de las personas con discapacidad, señalando los deberes que tiene el estado y la sociedad con esa población, de esta forma, dictan lineamientos de acción

para prevenir la discapacidad, ofrecer la atención suficiente y oportuna, generando condiciones para la integración social. Estas normas, no son de carácter obligatorio, sin embargo, son normas básicas que tienen como fin brindar igualdad a todas aquellas personas en condición de discapacidad, representando las responsabilidades que internacionalmente se deben efectuar y desarrollar, por medio de su legislación, principios y lineamientos. (19)

Según el normograma de discapacidad para la república de Colombia del año 2019, las normas internacionales más importantes son es la Declaración Universal de los Derechos Humanos del año 1948 dice que todo individuo debe ser libre y gozar de los derechos civiles, políticos, económicos y culturales. En la Organización Internacional del Trabajo OIT del año 1983 habla acerca del empleo de personas con discapacidad donde se da un convenio de readaptación profesional refiriéndose al derecho que poseen de tener y conservar un trabajo y haya la posibilidad de progreso de este, el cual se aprobó por el Congreso de la República en la Ley 82 de 1988. La Declaración de Cartagena de indias del año 1992 establece políticas integrales para aquellas personas con algún tipo de discapacidad que se encuentren en toda el área iberoamericana y el Convención de las Personas con Discapacidad – ONU del 2006 dictamina que hay que promover, proteger y garantizar todos los derechos humanos de individuos con discapacidad, que deben contar con accesibilidad a la salud, educación, empleo, en el que también sean partícipes de la política, igualdad de condiciones y a no ser discriminados. (57)

En la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, tiene como finalidad "promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de

igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente". (67) Las Naciones Unidas es la que siempre ha abordado la problemática de la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos. Creando de esta forma, las Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. "Los derechos de las personas con discapacidad Deberá garantizarse a las personas con discapacidad su plena inclusión y participación en la comunidad, especialmente para que puedan elegir su lugar de residencia en igualdad de condiciones y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico". (67) Actualmente, la Convención cuenta con 153 Estados signatarios y 106 ratificaciones por parte de Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Ecuador, Paraguay, Perú y Uruguay. "Colombia, como Estado Parte de la Organización de las Naciones Unidas, ratificó con la Ley 1346 de julio 31 de 2009, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, adoptada por la Asamblea General de la ONU el 13 de diciembre de 2006"

8. Estado del Arte

Al indagar la literatura actualizada del tema de investigación, no se evidencian estudios relacionados; sin embargo, se hizo revisión en las bases de datos: EBSCO, Science Direct & Scopus con las siguientes palabras claves: Parálisis cerebral, factores, fonoaudiología, discapacidad, utilizando los operadores booleanos lógicos (OR, AND, NOT), y se encontraron muy pocos artículos; ya que se tuvo el interés de abordar este tema se amplió la búsqueda y se tomaron en cuenta la facilidad o no de las personas con parálisis cerebral o discapacitadas para acceder a cualquier tipo de terapia y entre eso se considera que incluyen las de fonoaudiología, y también como les afecta los factores socioeconómicos, culturales y familiares. En esta revisión se encontraron 2 investigaciones nacionales y 13 internacionales.

El estudio hecho en Chile por los autores Sara Tapia y Nelson Muñoz hacen referencia en la descripción del rol del fonoaudiólogo y como debe ser el servicio que deben brindar en general a todas las personas en atención primaria en salud refiriéndose a la parte asistencial y emocional del usuario. Además, de que debe tener una clara necesidad de formación en el modelo de salud familiar y comunitario. (34)

Los estudios hechos en España por los autores Carmita Villavicencio, María Ruiz, Magdalena Gómez & Daniel Paredes hacen referencia a los factores emocionales y familiares en personas con discapacidad, donde se evidencia que una información veraz por parte de los profesionales hacía los familiares sobre la discapacidad que puede presentar el usuario es importante para generar mayor concientización, ya que es vital la participación activa de la familia en el proceso del discapacitado para salir adelante. Estos estudios se centraron en las emociones y sentimientos que

experimenta la familia frente a la discapacidad de algún integrante de este. (35,36,37,38)

El estudio realizado en Perú por la autora Milagros Cahuana hace referencia de cómo es la influencia de las familias a través de su estructura y funcionalidad y cómo puede esto repercutir a la resiliencia que pueden llegar a tener de personas con discapacidad física y sensorial por lo que se había anunciado que las variables que más resaltaron el funcionamiento familiar fueron cohesión y adaptabilidad ya que las personas encuestadas con discapacidad cuentan con apoyo económico y trabajo propio por lo tanto esto va ligado a que los niveles de resiliencia sean más altos. (39)

En los estudios realizados en Argentina por la autora Claudia Coronel y en Colombia por la autora Dalia Ballesteros hacen referencia que la conceptualización y caracterización del rol del fonoaudiólogo se debe dar respecto a la comunidad y el Bienestar Social, por lo que debe ser un experto en competencias comunicativas para poder informar a las personas con discapacidad y sus familiares en las diferentes etapas del ciclo vital y así promover el bienestar comunicativo a las personas y las comunidades en situación de vulnerabilidad. (40,41)

En los estudios realizados en España por la autora Carmita Villavicencio y en Cuba por el autor Luis Pérez hacen referencia al impacto emocional y social de la madre frente a la parálisis cerebral donde se vivenció variables familiares y el apoyo social con estrategias de afrontamiento. Se demostró que la enfermedad de un hijo puede llegar a ser un gran problema emocional por lo que dieron resultados donde se debe dar importancia a las variables familiares para implementar medidas que permitan ayudarlos a enfrentar esta situación. (42,43)

En el estudio realizado en España por el autor Javier Moreno hace referencia de como las personas con discapacidad en contextos de pobreza puede llegar a influir a diversos factores que pueden agravar el bienestar y la calidad de las personas como también agentes sociales externos. Por lo general en alguna etapa de la vida las personas pueden llegar a sentirse vulnerables por cualquier circunstancia o causa que podría repercutir alejarse de sus capacidades, reducirlas o evitarlas, es decir, puede haber consecuencias de sucesos adversos en su entorno por lo que se evidenció varios tipos de discriminación en los campamentos de Saharauis donde se ve un contexto de crisis y de exclusión social frente a las personas con discapacidad. (50) Los estudios realizados en Chile por los autores Manuel Campo y Axel Pavez hacen referencia a la atención y satisfacción asociadas a la atención fueron teológica donde se evidenciaron 3 características fundamentales que fueron la escucha activa, la participación social y las adecuaciones socioculturales implementadas. Se hizo un estudio para valorar y estandarizar la carga de trabajo fonoaudiológica y se llegó a la conclusión que en los usuarios hay una elevada satisfacción de las personas atendidas por fonoaudiólogos en centros de salud familiar y comunitaria. (51,52) El estudio realizado en Colombia por la autora Fabiola Castellanos donde hace referencia al factor cultural asociado a la persona con discapacidad donde se encontraron hallazgos cómo: percepción cultural de la discapacidad, percepciones y creencias de la naturaleza de la discapacidad, rol de los padres y las familias en la discapacidad, y relación con los servicios de salud. Sin embargo, se requieren más investigaciones en discapacidad y cultura desde las diferentes disciplinas que incluyan

contextos que aporten a la comprensión integral de las personas que presentan discapacidad en todas las edades y en todos los grupos sociales. (53) El estudio realizado en España por el autor José Mirón hace referencia a la calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad donde se evidenció que en Salamanca España las variables independientes más sobresalientes fueron: edad, ingresos familiares, nivel educacional necesidad de apoyo donde se relacionaba con las dimensiones de salud general, función física y función social. (54) En las investigaciones se evidenciaron los factores socioeconómicos, culturales, emocionales y familiares con referencia a personas con parálisis cerebral o con alguna discapacidad respecto al acceso de terapias incluyendo la fonoaudiológica, donde se observaron varios casos en el que el apoyo familiar es importante para que el usuario con discapacidad pueda salir adelante; se resalta que es fundamental que el círculo que rodea a la persona con discapacidad debe ser concientizada por los profesionales en salud que deben tener una formación en el modelo de salud familiar y comunitario para así poder informar de forma idónea de cada uno de los procesos de rehabilitación para que puedan llevarse a cabo con eficacia.

9. Metodología

9.1 Tipo de Estudio

La presente investigación es de tipo observacional descriptivo de corte transversal. El estudio observacional descriptivo es recomendado para caracterizar y presentar cualidades comunes de variables y las mediciones se hacen en una sola oportunidad, donde no es necesario hacer un seguimiento. (46)

9.2 Población

La población objeto de estudio, son individuos con parálisis cerebral atendidos por parte de la IPS, la cual es una institución que presta servicios integrales en salud, tales como medicina general, terapias de rehabilitación de fonoaudiología, terapia ocupacional y fisioterapia.

Se incluyeron aquellos usuarios con cualquier tipo de parálisis cerebral, todas las edades y cualquier estrato socioeconómico; se excluyó todo aquel que no recibía atención por fonoaudiología y que se haya negado a participar en el estudio.

La IPS que colaboró con la elaboración del estudio presta servicios en salud de baja y mediana complejidad, donde atienden a toda la población en general desde infantil, hasta la tercera edad, en el que brindan servicios de protección específica, detección temprana, atención de enfermedades de interés en salud pública; así como los cuidados asistenciales y de urgencias y de rehabilitación en general. Su sede principal es el municipio de Girón departamento de Santander, con sucursales en Bucaramanga, Lebrija y Villavicencio, es una IPS que tiene como actividad económica la prestación de servicios de salud con ánimo de lucro a toda la comunidad. Los servicios que presta son hospitalización de adultos, pediatría y de paciente crónico sin ventilador, juntas

medicas de enfermería, consulta de medicina familiar, general, de trabajo social, psicología, psiquiatría, neurocirugía, fisiatría, pediatría, ginecología, odontología, servicio de farmacia, rayos x, entre otros, así como terapias de rehabilitación ocupacionales, respiratorias, fisioterapia y fonoaudiología de forma domiciliaria y presencial. (55)

9.3 Muestra

Se encuestaron un aproximado de 30 individuos con PC que recibían atención por fonoaudiología. Para encontrar esta población, se hizo un contacto directo con el representante legal de la institución prestadora de servicios de salud (IPS), quien presta servicios de rehabilitación a diferentes individuos con discapacidad.

9.4 Muestreo

Estudio realizado por muestreo por conveniencia y/o bola de nieve, la cual es una técnica de muestreo no probabilístico y no aleatorio que se utilizó para crear muestras de acuerdo con la facilidad de acceso, la disponibilidad de las personas en formar parte de la muestra, entre otros.

9.5 Instrumento de Recolección

La información recolectada, se hizo por medio de un instrumento de 90 preguntas (encuesta realizada por medio de la aplicación de Google Forms) el cual contenía diferentes variables sobre factores socioeconómicos, culturales, emocionales, familiares y asistenciales (ver en anexo 6); diseñado por las investigadoras, las preguntas se hicieron con base a estudios relacionados con la investigación.

La recolección se realizó por vía telefónica con la persona encargada de recibir la llamada, adicionalmente se contó con la plataforma Teams para la evidencia del

consentimiento verbal y la respuesta a las preguntas (por grabación). En primera instancia se les presentó el proyecto, informándoles que la llamada iba a ser grabada para fines académicos. Así mismo, que sus datos iban a ser tratados conforme a la ley 1581 del 2012, que constituye el marco general de la protección de los datos personales en Colombia; posteriormente, se les preguntó si aceptaban participar del proyecto, una vez aceptado, se procedió a diligenciar el instrumento.

9.6 Operacionalización de Variables

Tabla 1Operacionalización de Variables

Variable	Definición operativa	Naturaleza	Relación	Escala de medición	Valor que asume
Fecha de recolección de la información	Reportado en la encuesta	Cuantitativo	Independient e	De razón continua	Día, mes y año
Nombre	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	Texto libre
Género	Reportado en la encuesta	Cuantitativo	Independient e	Nominal dicotómica	0 Femenino 1 Masculino
Fecha de nacimiento	Reportado en la encuesta	Cuantitativo	Independient e	De razón continua	Día, mes y año
Edad	Reportado en la encuesta	Cuantitativo	Independient e	De razón continua	Años
Tipo de documento	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Dependiente	Nominal politómica	0Registro civil1Tarjeta de identidad2Cédula
Número de documento	Reportado en la encuesta	Cuantitativo	Independient e	De razón continua	Texto libre
Municipio de residencia	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	 0Bucaramanga 1Floridablanca 2Piedecuesta 3Girón 4Málaga 5Barrancabermeja
Zona de residencia	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Dependiente	Nominal politómica	0 Urbana 1 Rural
Dirección de residencia	Reportado en la encuesta	Cuantitativo	Independient e	De razón continua	Texto libre
Barrio	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	Texto libre

Tabla 1 (Continuación)

Variable	Definición operativa	Naturaleza	Relación	Escala de medición	Valor que asume
Estrato socioeconómico	Reportado en la encuesta	Cuantitativo	Independient e	Ordinal	0:1 1:2 2:3
Nivel educativo alcanzado	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Dependiente	Nominal politómica	0No estudiaron1Preescolar2Primaria3Secundaria
Tipo de educación recibida	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Dependiente	Nominal politómica	0 No aplica 1 Necesidades especiales 2 Regular
Estado civil	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal dicotómica	1Soltero 0 No aplica
EPS de afiliación	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	0 Coosalud Salud 1 Total 2 Nueva EPS
Régimen	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Dependiente	Nominal politómica	0 Subsidiado 1 Contributivo
Diagnóstico clínico	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal dicotómica	0 Parálisis cerebral
Tipo de parálisis cerebral	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	0Espastica1Ataxica2Mixta3Hipotonica4Sin especificar
Distribución de parálisis cerebral	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	0Cuadriplejia1Hemiparesia2Diplejia3Otra4Ninguna
Otros diagnósticos	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	Texto libre
Comorbilidades asociadas	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	 0 discapacidad auditiva 1 discapacidad visual 2 discapacidad cognitiva 3 discapacidad comunicativa 4 trastorno deglutorio 5 otro

Variable	Definición operativa	Naturaleza	Relación	Escala de medición	Valor que asume
Tipo de vivienda	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Dependiente	Nominal politómica	0Casa1Apartamento2Habitación3Otro
¿Cuántas personas viven actualmente en el hogar?	Reportado en la encuesta	Cuantitativo	Independient e	De razón continua	Texto libre
La persona en condición de discapacidad donde recibe la atención fonoaudiológica	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Dependiente	Nominal politómica	0 vivienda1 instituciones o fundaciones2 otros lugares
A la persona en condición de discapacidad se le facilita el pago de transporte para el desplazamiento para el servicio de fonoaudiología	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Dependiente	Nominal politómica	OSiempre 1 Casi siempre 2A veces 3 Casi nunca 4 Nunca
Ha sido de fácil acceso el pago a la cuota moderadora o el copago por el servicio de fonoaudiología	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OSiempre 1 Casi siempre 2A veces 3 Casi nunca 4 Nunca 5 Indiferente
Los ingresos familiares permiten la permanencia del tratamiento de la persona en condición de discapacidad en el servicio de fonoaudiología	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OSiempre 1Casi siempre 2A veces 3Casi nunca 4Nunca 5Indiferente
La persona en condición de discapacidad cuenta con redes de apoyo	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OSiempre 1 Casi siempre 2 A veces 3 Casi nunca 4 Nunca 5 Indiferente
¿La persona en condición de discapacidad tiene hijos?	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal dicotómica	0 No 1 Si

Variable	Definición operativa	Naturaleza	Relación	Escala de medición	Valor que asume
Número de hijos de la persona en condición de discapacidad	Reportado en la encuesta	Cuantitativo	Independient e	De razón continua	Texto libre
¿Con quién vive la persona en condición de discapacidad?	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	 0Madre 1Padre 2Hermano 3Tío 4Abuelo 5Primo 6Otros familiares 7Enfermero
¿Con quién permanece en la vivienda la mayor parte del tiempo la persona en condición de discapacidad?	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	 0Madre 1Padre 2Hermano 3Tío 4Abuelo 5Primo 6Otros familiares 7Enfermero
¿Quién está a cargo del cuidado en la vivienda de la persona en condición de discapacidad?	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	 0Madre 1Padre 2Hermano 3Tío 4Abuelo 5Primo 6Otros familiares 7Enfermero
¿Quién es la persona encargada de llevarlo citas médicas, exámenes y demás a la persona en condición de discapacidad?	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	 0Madre 1Padre 2Hermano 3Tío 4Abuelo 5Primo 6Otros familiares 7Enfermero
¿La persona en condición de discapacidad requiere tutor legal?	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal dicotómica	0 No 1 Si

Tabla 1 (Continuación)

Variable	Definición operativa	Naturaleza	Relación	Escala de medición	Valor que asume
¿Quién es el tutor legal de la persona en condición de discapacidad?	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	0Madre 1Padre 2Hermano 3Tío 4Abuelo 5Primo 6Otros familiares 7Enfermero
¿Se encuentra el tutor legal de la persona en condición de discapacidad en situación de empleo?	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal dicotómica	0 No 1 Si
En general, ¿Cómo es la relación familiar con la persona en condición de discapacidad?	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	0Muy bueno1Bueno2Regular3Malo4Muy malo
¿Todos los familiares cercanos, comparten tiempo e interactúan con la persona en condición de discapacidad?	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OSiempre 1Casi siempre 2A veces 3Casi nunca 4Nunca 5Indiferente
La persona en condición de discapacidad cuenta con un familiar para que lo lleve y lo acompañe al servicio de fonoaudiología	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OSiempre 1Casi siempre 2A veces 3Casi nunca 4Nunca 5Indiferente
¿Cómo ha sido el trato de las personas a nivel social, que se han encontrado o coincidido en el mismo lugar con la persona en condición de discapacidad?	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Nominal politómica	0Muy bueno 1Bueno 2Regular 3Malo 4Muy malo	

Variable	Definición operativa	Naturaleza	Relación	Escala de medición	Valor que asume
¿Cree que ha sido víctima de discriminación la persona en condición de discapacidad a nivel social?	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OSiempre 1 Casi siempre 2 A veces 3 Casi nunca 4 Nunca 5 Indiferente
Generalmente cuál es el estado de ánimo de la persona en condición de discapacidad	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	0Feliz1Triste2Estresado3Indiferente
La persona en condición de discapacidad manifiesta como se siente o expresa sus sentimientos frente a otras personas o situaciones en particular	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OSiempre 1Casi siempre 2A veces 3Casi nunca 4Nunca 5Indiferente
Como es el estado emocional de la persona en condición de discapacidad frente a reuniones familiares o ámbitos sociales	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	0Feliz1Triste2Estresado3Indiferente
Las emociones de la persona en condición de discapacidad mejoran al finalizar cada terapia fonoaudiológica	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OSiempre 1Casi siempre 2A veces 3Casi nunca 4Nunca 5Indiferente
Generalmente cuál es el estado de ánimo de la persona en condición de discapacidad, frente al servicio de fonoaudiología.	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	0Feliz1Triste2Estresado3Indiferente

Variable	Definición operativa	Naturaleza	Relación	Escala de medición	Valor que asume
Que tanta motivación considera que tiene la persona en condición de discapacidad, en el momento de asistir a las sesiones de tratamiento fonoaudiológico:	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	0Muy motivado1 Modivado2A vecesMotivado
Considera que el trámite de la autorización al servicio de fonoaudiología ha sido fácil	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OSiempre 1Casi siempre 2A veces 3Casi nunca 4Nunca 5Indiferente
Considera que el trámite para la cita al servicio de fonoaudiología ha sido fácil	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OSiempre 1 Casi siempre 2 A veces 3 Casi nunca 4 Nunca 5 Indiferente
Ha recurrido a la acción de tutela en algún momento para recibir el servicio de fonoaudiología	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal dicotómica	0No 1Si
La EPS a la que pertenece, le ha negado el servicio de fonoaudiología en algún momento	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OSiempre 1 Casi siempre 2 A veces 3 Casi nunca 4 Nunca 5 Indiferente
Cuál es el motivo por el cual la persona en condición de discapacidad se encuentra en el servicio de fonoaudiología	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	Texto libre
Considera que la persona en condición de discapacidad ha recibido atención fonoaudiológica dentro de un tiempo adecuado, según sus expectativas	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OSiempre 1Casi siempre 2A veces 3Casi nunca 4Nunca 5Indiferente

Variable	Definición operativa	Naturaleza	Relación	Escala de medición	Valor que asume
Considera que el conocimiento y preparación por parte de los profesionales en el servicio de fonoaudiología, contribuyen positivamente en el proceso de rehabilitación de la persona en condición de discapacidad	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	0Siempre 1Casi siempre 2A veces 3Casi nunca 4Nunca 5Indiferente
Referencia el número de sesiones por fonoaudiología que recibió la persona en condición de discapacidad en el último mes	Reportado en la encuesta	Cuantitativo	Dependiente	De razón continua	Texto libre
A cuantas de las sesiones programas al servicio de fonoaudiología asistió la persona en condición de discapacidad en el último mes	Reportado en la encuesta	Cuantitativo	Dependiente	De razón continua	Texto libre
Considera que las terapias fonoaudiológicas que están programadas son suficientes	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	0Poco suficiente1Nada Suficiente2Suficiente
Considera que el servicio de fonoaudiología le ha hecho un adecuado seguimiento en el proceso de rehabilitación a la persona con condición de discapacidad	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OSiempre 1Casi siempre 2A veces 3Casi nunca 4Nunca 5Indiferente

Variable	Definición operativa	Naturaleza	Relación	Escala de medición	Valor que asume
Considera que la persona con condición de discapacidad ha recibido un trato digno durante la Reportado en la encuesta atención fonoaudiológica	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OSiempre 1Casi siempre 2A veces 3Casi nunca 4Nunca 5Indiferente
Considera que desde que la persona en condición de discapacidad asiste al servicio de fonoaudiología, ha mejorado las condiciones que presenta	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Dependiente	Nominal politómica	 0Ha mejorado significativamente 1Ha tenido alguna mejora 2Ha mejorado poco 3No ha mejorado nada
Considera que ha recibido información respecto a los avances que ha tenido la persona en condición de discapacidad frente a la atención por fonoaudiología	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OCompletamente adecuado 1 Adecuado 2A veces adecuado 3 Poco adecuado 4 Nada adecuado
Dentro de la atención fonoaudiológica, ¿Considera que se ha protegido la información personal que sea suministrado sobre la condición de discapacidad que presenta?	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OSiempre 1 Casi siempre 2 A veces 3 Casi nunca 4 Nunca 5 Indiferente
Considera que ha recibido información respecto a los avances que ha tenido la persona en condición de discapacidad frente a la atención por fonoaudiología	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OSiempre 1Casi siempre 2A veces 3Casi nunca 4Nunca 5Indiferente

Variable	Definición operativa	Naturaleza	Relación	Escala de medición	Valor que asume
Considera que el trato que le ha dado el profesional en fonoaudiología ha sido con respeto	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	OMuy respetuoso 1Respetuoso 2 A veces respetuoso 3 Poco respetuoso 4 Nada respetuoso
Considera que el fonoaudiólogo ha tenido empatía frente a las necesidades en las que se encuentra la persona en condición de discapacidad	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	0Muy empático1Empático2A vecesempático
Que tan satisfecho se encuentra con la atención fonoaudiológica	Reportado en la encuesta	Cualitativo	Independient e	Nominal politómica	0Muy satisfecho1Sastisfecho2A vecessatisfecho

10. Consideraciones Éticas

La presente investigación, es un estudio sin riesgo, de acuerdo con los principios establecidos en la Declaración de Helsinki y en la Resolución 8430 de octubre 4 de 1993, en cumplimiento con los aspectos mencionados con el Artículo 6 de la presente Resolución, este estudio se desarrollará conforme a los siguientes criterios: no se realizará por medio de animales, no implica ningún tipo de riesgo para el individuo, se aplicó encuesta por vía telefónica a los familiares de los individuos con PC, en donde fueron avisados previamente en que las llamadas iban a ser grabadas, con fines netamente académicos para evidencia del estudio, esto debido a que no se hizo firma del consentimiento informado en físico, sin embargo, el consentimiento se hizo de forma verbal. De este modo, prevaleció los criterios de respeto a la dignidad del individuo y la protección de sus derechos y bienestar. (10)

La investigación médica está fundamentada en normas éticas que se usan para promover y asegurar el respeto a todos los individuos y proteger la salud y los derechos individuales: esta investigación no realizó ningún contacto directo con la población de estudio que pudiera afectar la salud; ya que siempre estuvo orientada a identificar los factores socioeconómicos, culturales, emocionales, familiares y asistenciales de esta población, realizando la recolección de información por medio de entrevistas/ cuestionario. (10)

La investigación se llevó a cabo una vez obtenida la autorización por parte del representante legal de la institución investigadora y la IPS; el consentimiento Informado por parte del acudiente de los participantes (de forma verbal); y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación de la institución.

11. Resultados

La presente investigación se realizó en una IPS, encuestando a 30 familias que tienen a personas con parálisis cerebral, realizando el diligenciamiento de una encuesta de 90 preguntas, la información obtenida correspondió a personas entre las edades de 2 a 62 años, observándose que el 100% presenta patología neurológica asociada a parálisis cerebral.

Para dar cumplimiento a los objetivos trazados en la investigación, el primer objetivo específico consistía en determinar las características generales que se observan en la tabla 1, gráfico 1, 2, 3 y 4; socioeconómicas en la tabla 2 y culturales se muestran en la tabla 3.

 Tabla 2

 Características Generales de la Población de Estudio

	Datos	n	%
	Femenino	12	40%
Género	Masculino	18	60%
	1	4	13,33%
Estrato	2	19	63,33%
Estrato Zona Zona Zona Urbana Rural Coosalud EPS y régimen al que pertenecen Salud total Nueva EPS	7	23,33%	
Zona	Urbana	29	96,67%
Zona	Rural	1	3,33%
	Coosalud	20	66,6%
EPS v régimen al	Salud total	9	30%
, ,		1	3,3%
' '	Subsidiado	26	86,6%
	Contributivo	4	13,3%
	Bucaramanga	19	63.33%
	Floridablanca	2	6.67%
Municipio de	Piedecuesta	3	10%
residencia	Girón	2	6.67%
	Málaga	3	10%
	Barrancabermeja	1	3.33%

Tabla 2 (Continuación)

	Datos	n	%
	1-10	6	20%
	11-20	8	26,67%
	21-30	7	23,33%
Rangos de edades (años)	31-40	6	20%
	41-50	1	3,33%
	51-60	1	3,33%
	61-70	1	3,33%
Parentesco de la Persona	Padres	22	73.33%
entrevistada	Hermanos	8	26.67%

Dentro de las características generales de esta población se destaca que el 60% de los individuos del estudio pertenecen al género masculino; al estrato socioeconómico que más usual es el 2 con un 63,33%.

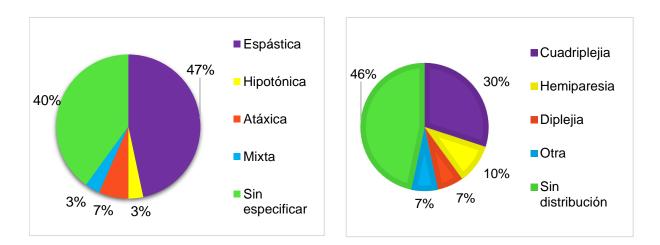
La zona más frecuente de ubicación de la población objeto de estudio es la zona urbana con un 96,67%; la EPS más frecuente es Coosalud con un 66,6% del régimen subsidiado con un 86,6%.

El municipio de residencia con más población de encuestados es Bucaramanga con un porcentaje de 63,33% seguido de Málaga y Piedecuesta con un 10% cada uno respectivamente.

En cuanto al parentesco que más aportó información al estudio con un porcentaje del 73,33% fueron los padres, seguido del 26,67% que corresponde a hermanos de la población objeto de estudio.

Figura 1

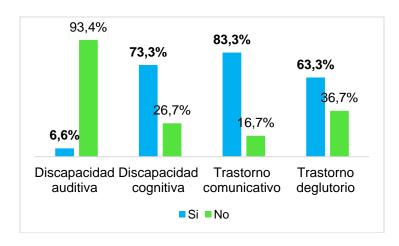
Tipo y Distribución de Parálisis Cerebral de la Población Objeto de Estudio



El tipo de parálisis cerebral más frecuente en la población de estudio es la espástica con un 47%, seguida de la parálisis cerebral sin especificación con un 40% de prevalencia en los encuestados, ya que la persona desconocía el tipo de parálisis que presentaba la persona con discapacidad; se evidencia en la distribución que el 46% corresponde a la respuesta sin distribución (por la misma razón de lo anteriormente mencionado), seguido de la cuadriplejia con un 30%.

Figura 2

Comorbilidades Asociadas a la Parálisis Cerebral



Las comorbilidades asociadas a la parálisis cerebral desde nuestro quehacer fonoaudiológico fue el trastorno comunicativo con el 83,3 % y la discapacidad cognitiva con 73,3%.

Figura 3

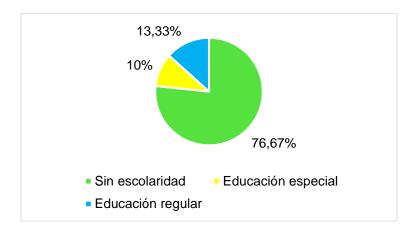
Escolaridad de la Población con Parálisis Cerebral



Es de interés destacar que el 76,67% de la población objeto de estudio no presentan un nivel de escolaridad, seguido de un 20% que si realizaron estudios de primaria y secundaria y un 3,33% con nivel de preescolar.

Figura 4

Tipo de Educación Realizada por la Población con Parálisis Cerebral



Nota. Dentro de las personas encuestadas uno de ellos no presenta la edad para iniciar proceso escolar.

Del 23,33% de la población escolarizada se pudo comprobar que el 13% realizó sus estudios en colegios con educación regular y el 10% en instituciones con necesidades educativas especiales.

 Tabla 3

 Características Socioeconómicas de los Individuos con Parálisis Cerebral

Pregunta	Casa	Apartamento	Habitación	Otro
Tipo de vivienda	66,67%	26,67%	3,33%	3,33%
·	Totalmente	•	Poco	Nada
	adaptada	Adaptada	adaptada	adaptada
Que tan adaptada se encuentra la				
vivienda para la				
condición de salud	13,3%	3,33%	50%	33,33%
	Hermano (a)	Madre	Padre	Tío (a)
Quien asume el rol de tutor legal de la persona con				
discapacidad	6.67%	76.67%	13.33%	3.33%
		Si	N	0
Actualmente el tutor legal se encuentra				
empleado	20)%	80	%

Con un 66,67% el tipo de vivienda más utilizada por la población objeto de estudio es en casa donde cuenta con servicios básicos de sostenibilidad, el 13,3% cuenta con una vivienda totalmente adaptada para sus condiciones. Así mismo, se evidencia que con un 76.67% es la madre quien actúa como representante legal, y que el 80% de los tutores legales se encuentran en situación de desempleo.

Tabla 4

Características de la Cultura Ciudadana Hacia la Población con Parálisis Cerebral

(Percepción por los Encuestados)

Pregunta	Siempre	Casi siempre	A veces	Casi nunca	Nunca
Cree que ha sido					
víctima de	6.67%	3.33%	46.67%	10%	33.33%
discriminación					
	Discapacidad	Etnia	Religión	Nacionalidad	Otro
Cuál es el motivo					
por el que cree	100%	0%	0%	0%	0%
que ha sido	100%	076	0%	0%	076
discriminado					
	Muy bueno	Bueno	Regular	Malo	Muy malo
Como ha sido el					
trato de la					
sociedad con la	22 220/	50%	26,67%	0%	0%
persona en	23,33%	30%	20,07 %	0%	076
condición de					
discapacidad.					

Se evidencia que el 46.67% de las personas con parálisis cerebral a veces creen haber sido víctimas de discriminación, siendo su discapacidad el principal motivo, aunque con un 50% el trato en general de la sociedad ha sido bueno.

Para dar continuidad con el segundo objetivo específico, el cual planteaba describir las características familiares y emocionales que enmarcan a la población de estudio, se encuentran los resultados en la tabla 5, figuras 5 y 6.

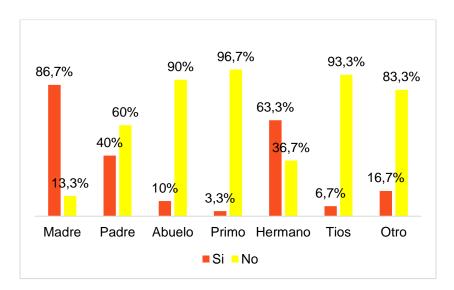
Tabla 5Características Familiares y Emocionales de la Población de Estudio

Características					
familiares y		Casi			
emocionales	Siempre	siempre	A veces	Casi nunca	Nunca
Todos los familiares					
cercanos,					
comparten tiempo e	43,33%	16,67%	33,33%	3,33%	3,33%
interactúan con el					
individuo					
Características		_			
familiares y	Muy bueno	Bueno	Regular	Malo	Muy malo
emocionales					
El individuo					
manifiesta cómo se					
siente o expresa sus sentimientos frente a	42 220/	42 220/	26 670/	2 220/	2 220/
	43,33%	13,33%	36,67%	3,33%	3,33%
otras personas o situaciones en					
particular					
Características					
familiares y	Muy bueno	Bueno	Regular	Malo	Muy malo
emocionales	may baono	Buono	- rtogaia.		
En general cómo es					
la relación familiar	43,33%	56,67%	0%	0%	0%
con el individuo					
Características	-	T	F-4	la d'Cananta	F
familiares y	Feliz	Triste	Estresado	Indiferente	Enojado
emocionales					
Cuál es el estado de ánimo más frecuente					
	76 670/	2 220/	10%	10%	0%
de la persona en condición de	76,67%	3,33%	10%	10%	0%
discapacidad					
En general cuál es el					
estado de ánimo					
frente a reuniones	93,30%	3,33%	3,33%	0%	0%
familiares					
Tarrinar 00					

A las preguntas relacionadas con el entorno familiar y emocional se evidencia que el 43,33% comparten e interactúan con su grupo familiar cercano, manifiestan y expresan sus sentimientos y que el estado de ánimo más frecuente es feliz tanto en su contexto diario como en reuniones familiares.

Figura 5

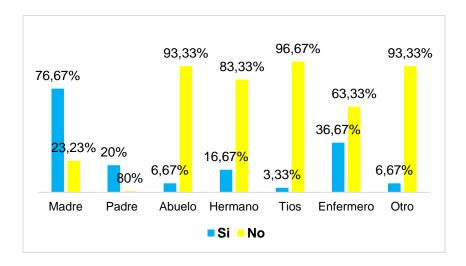
Con Quien Vive el Individuo con Parálisis Cerebral



Con un 86,7% generalmente es la madre quien vive con el individuo, destacando que solo en el 40% el padre convive con esa población.

Figura 6

Quien Está al Cuidado de la Persona con Parálisis Cerebral

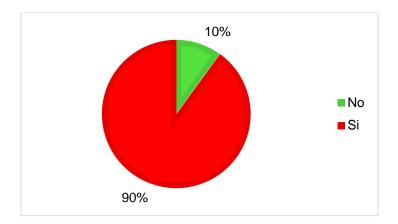


Por lo general es la madre quien está al cuidado del individuo con un 76,67%, seguido por el enfermero con un 36,67%. Seguidamente, dando cumplimiento al tercer objetivo

planteado, el cual consista en identificar los factores asistenciales más relevantes del servicio de fonoaudiología al que asisten los usuarios en condición de discapacidad, por ende, se encuentran los resultados en las figuras 7, 8, 9, 10, 11,12 y la tabla 6.

Figura 7

Acciones de Tutela Para los Servicios de Salud

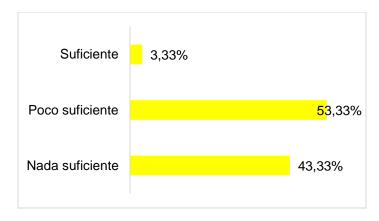


Del 100% de los encuestados el 90% ha recurrido a la acción de tutela con el fin de recibir una atención en salud de forma oportuna, integral y de calidad, garantizando los derechos de esta población en condición de discapacidad.

Figura 8

Percepción del Tutor Frente al Número de Sesiones Fonoaudiológicas Programadas

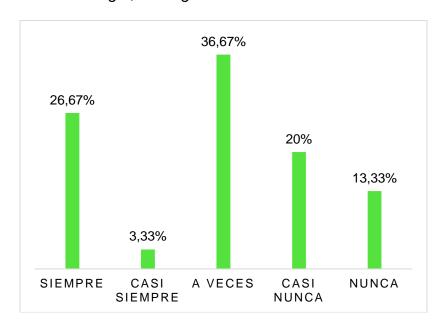
Mensualmente



Del 100% encuestado el 53,33% responde que es poco suficiente el número de sesiones programadas, seguido de un 43,33% nada suficiente el número de sesiones. El 3,33% de las personas consideran que las terapias fonoaudiológicas programadas son suficientes con respecto a los requerimientos y condición de salud del individuo; en donde el número de sesiones promedio en el mes fue de 9,6 con una desviación estándar de 3,97; siendo el promedio de sesiones con un mínimo de 3 y un máximo de 20; siendo la EPS quien cubre los gastos de rehabilitación, los cuales son recibidos en la vivienda.

Figura 9

Percepción del Familiar Frente al Seguimiento que Realiza la IPS al Profesional de Fonoaudiología, Encargado de la Rehabilitación del Paciente

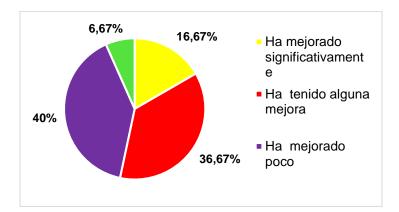


El 36,67% responde que a veces se realiza este proceso del seguimiento por parte de la IPS, seguido de un 13,33 quienes opinan que nunca se ha realizado.

Figura 10

Percepción de la Efectividad de las Alteraciones Tratadas en la Rehabilitación

Fonoaudiológica



A la pregunta el 40% responde que ha mejorado poco la persona en condición de discapacidad, seguido de un 36,67% con alguna mejora y un 16,67% opina que ha mejorado significativamente. El 6,67% afirma que no han visto mejoras en el tratamiento fonoaudiológico.

Tabla 6

Características Asistenciales Sobre el Servicio Fonoaudiológico

Pregunta	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
Considera que el trámite de la autorización al servicio de fonoaudiología fue fácil	13,33%	6,67%	20%	6,67%	53,33%
Considera que la asignación del profesional en fonoaudiología para dar cumplimiento al tratamiento se dio en un tiempo oportuno	13,33%	13,33%	16,67%	3,33%	53,33%
Pregunta	Siempre	Casi	A veces	Casi nunca	Nunca

Pregunta	Siempre	Cası siempre	A veces	Casi nunca	Nunca
La EPS a la que pertenece, le ha negado el servicio de fonoaudiología en algún momento	6,66%	3,33%	53,33%	10%	26,66%

Tabla 6 (Continuación)

Pregunta	Siempre	Casi siempre	A veces	Casi nunca	Nunca
Considera que el conocimiento y preparación del	63,33%	20%	16,67%	0%	0%
fonoaudiólogo contribuyen en el proceso de rehabilitación Ha recibido atención	03,3376	2076	10,07 76	0 76	076
fonoaudiológica dentro de un tiempo adecuado, según sus expectativas Ha recibido información	13,33%	3,33%	43,33%	6,67%	33,33
por parte del fonoaudiólogo con respecto a los avances terapéuticos	23,33%	3,33%	20%	6,67%	46,67
Considera que ha recibido un trato digno durante la atención fonoaudiológica	93,33%	6,67%	0%	0%	0%
Dentro de la atención fonoaudiológica considera que le han protegido la información personal que ha suministrado sobre la condición de salud	86,67%	13,33%	0%	0%	0%
En situaciones emocionales como ira, miedo, ansiedad, tristeza, previas a la terapia, la actitud cambia durante la sesión.	6,67%	3,33%	67%	10%	13%
Pregunta	Muy respetuoso	Respetuos o	A veces respetuoso	Poco respetuoso	Nada respetuoso
El trato por parte del fonoaudiólogo durante las sesiones ha sido:	63,33%	36,67%	0%	0%	0%
Pregunta	Muy empático	Empático	A veces empático	poco empático	Nada empático
Cuál ha sido el nivel de empatía del fonoaudiólogo frente a la condición de salud del individuo	50%	43,33%	6,67%	0%	0%
Pregunta	Feliz	Triste	Estresado	Indiferente	Enojado
Generalmente cual es el estado de ánimo frente a la terapia fonoaudiológica	56,67%	0%	26,67%	16,66%	0%

Tabla 6 (Continuación)

Pregunta	Completament e adecuado	Adecuado	A veces adecuado	Poco adecuado	Nada adecuado
El sitio donde recibe terapia fonoaudiológica es adec uado, con respecto a la condición de discapacidad	20%	43,33%	3,33%	13,33%	20%
Pregunta	No apl	ica	Inasistencia del profesional	Situación de calamidad de salud	Interferencia de horarios
Motivos de no cumplimiento a las sesiones programadas	43,33	%	15,8%	33,2%	7,67%
Pregunta	Vivien	da	Instituciones o	fundaciones	Otro lugar
La atención fonoaudiológica es recibida en:	100%		0%		0%

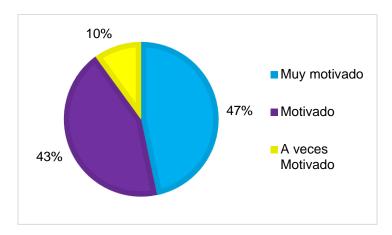
El 53,33% de los familiares están totalmente en desacuerdo de que el trámite para la autorización y la asignación del profesional para la atención fonoaudiológica haya sido fácil y en un tiempo oportuno; en el 53,33% la EPS a veces les ha negado el servicio; así mismo, solo el 53,33% están en total desacuerdo que la atención por fonoaudiología ha sido de forma oportuna.

El 63,33% considera que siempre el conocimiento y preparación del fonoaudiólogo contribuyen en el proceso de rehabilitación. El 93,33% refiere que siempre el fonoaudiólogo da un trato digno frente a la condición de discapacidad; como dato importante es que el 100% de los participantes reciben las terapias de rehabilitación en la vivienda, donde solo el 63,33% refieren que este sitio es adecuado para recibir las sesiones.

Figura 11

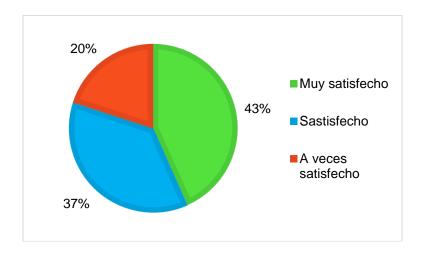
Motivación de la Persona en Condición de Discapacidad Frente a la Terapia

Fonoaudiológica



Se evidencia que el 90% de los individuos afirma estar motivados durante las sesiones terapéuticas de fonoaudiología, así mismo, con un 10% en el que refieren que solo a veces están motivados.

Figura 12
Satisfacción de la Familia Frente a la Terapia Fonoaudiológica Recibida Por la
Población con Parálisis Cerebral



A la respuesta el 43% afirma estar satisfecho, seguido de una 37% sintiéndose satisfecho y por último a veces satisfecho con un 20% con la terapia fonoaudiológica que recibe la población con parálisis cerebral.

12. Discusión

La presente investigación se fundamenta en la Identificación de los factores socioeconómicos, culturales, emocionales, familiares y asistenciales, presentes en la población con parálisis cerebral que recibe atención fonoaudiológica por parte de una IPS del municipio de Girón/Santander. En las características generales de esta población estudiada se observa que la parálisis cerebral más frecuente en el estudio es la espástica, lo que se relaciona con la investigación de Cristóbal Espinoza, Gabriela Amaguaya y Cols, que habla de las características clínicas de esta población, así como el tipo de parálisis más común a nivel mundial el cual es la espástica. (4) En los resultados hallados de factores emocionales y familiares se evidencia que a pesar de las diferentes comorbilidades y a la dimensión de su patología de base, son personas que en su estado emocional generalmente se mantienen felices en situaciones de reuniones familiares, sociales y durante la atención fonoaudiológica, por otra parte, el entorno familiar en el que se encuentra el usuario de parálisis cerebral se caracteriza por ser unido, con apoyo e interacción constante, lo que coincide con los estudios realizados en Chile por los autores Sara Tapia y Nelson Muñoz donde describen como es esa atención asistencial y emocional de los usuarios (34) y con la investigación de los Carmita Villavicencio, María Ruiz en España describiendo los factores emocionales y familiares en personas con discapacidad centrándose en sentimientos y emociones que experimentan los integrantes de la familia frente a las discapacidades que puedan presentarse; cabe aclarar que este dato es de suma relevancia, ya que el estado de ánimo en esta población es importante para el buen manejo de relaciones interpersonales, el cual le permita desarrollarse de manera funcional a nivel social y

familiar, así mismo, el factor emocional positivo permitirá que el individuo con discapacidad reciba atención en salud con la mejor actitud, viéndose reflejado en la rehabilitación de las comorbilidades que pueda presentar. (35)

En los factores socioeconómicos se destaca que la mayoría de participantes pertenecen a un estrado 2, en el que cuentan con viviendas con servicios básicos de sostenibilidad, madres cabeza de hogar en situación de desempleo y con espacios no aptos para recibir la atención fonoaudiológica desde casa y a pesar de no tener una activada económica que garantice una sostenibilidad básica para sus necesidades no ha influido de forma negativa sobre su rehabilitación, lo que concuerda con el estudio realizado en España por el autor Javier Moreno en que intenta explicar como el contexto de pobreza influye en el bienestar y calidad de una atención en salud. Como bien es cierto, en Colombia el nivel socioeconómico es indispensable para tener una atención medica de calidad, que permita que haya una atención integral e integrada, garantizando un alto nivel de bienestar en los individuos con discapacidad; en donde en muchas ocasiones se ven vulnerados las leyes que acobijan esta población. En este mismo estudio el autor Javier Moreno abarca ese mismo contexto de pobreza que hace que se presencie diferentes tipos de discriminación y exclusión social de esta población con discapacidad lo que no se correlaciona con la discriminación que en algún momento la población con parálisis cerebral tuvo que presenciar, siendo un factor diferenciador en que se atribuye netamente a su discapacidad y no a su nivel económico. (50) sin embargo, la realidad que se vive en países como Colombia, es que la discriminación por factores económicos es alto en población en general; este estudio permite evidenciar que la discriminación no solo se da a nivel socioeconómico como lo

muestran diferentes estudios, sino que también se puede dar por las diferentes discapacidades que el ser humano pueda presentar, ya sea por dificultades físicas, psicológicas, conductuales y/o mentales, creando barreras en cuando a relaciones interpersonales, escasa o nula comunicación con el entorno, llegando al punto que el individuo tenga temor al salir a la calle y enfrentarse al diario vivir, conviviéndolo de su entorno, de sus derechos y de su plena liberta de ser. En resultados asistenciales sobre el servicio de fonoaudiología se analiza acerca de la satisfacción que sienten los familiares que actúan en representación de esta población, sobre la atención por parte del profesional en fonoaudiología, donde manifiestan que se encuentran con un grado alto de satisfacción, de esta forma relacionándose con el estudio de Manuel Campo y Axel Pavez realizado en Chile, donde hablan acerca de una elevada cifra de satisfacción de los usuarios que atendieron los fonoaudiólogos en un centro de salud familiar. (51,52) Esto indica que el profesional en fonoaudiología se encuentra haciendo una labor de calidad, brindado las diferentes estrategias que han permitido alguna mejoría en esta población, en donde independientemente al número de terapias que tenga programado un individuo, sean pocas o suficientes, el fonoaudiólogo está contribuyendo a una mejor calidad de vida; ya sea a nivel de relación interpersonal y social con la población discapacidad o a nivel de intervención en salud. Este trabajo de investigación también permitió evidenciar que la mayoría de los familiares tuvieron que recurrir a instaurar acción de tutela integral, de tal forma, que la EPS le garantizará una atención oportuna, eficiente y de calidad, salvaguardando los derechos básicos de una persona con discapacidad por lo que no se logra correlacionar con el estudio hecho por los autores Sara Tapia y Nelson Muñoz en Chile, en el que abordaron el rol del fonoaudiólogo y como debe ser los servicios que se deben ofrecer a las personas en atención primaria y como estos deben cumplirse a cabalidad. (34) Debido a las situaciones que se viven en Colombia, la atención en salud no es la mejor, esto debido a la falta de recursos en clínicas, hospitales, centros de salud; a la poca accesibilidad a los servicios médicos especializados, a la negligencia médica que se puede evidenciar en muchas ocasiones, a tener tratamientos óptimos y de calidad que cubran con los cuidados necesarios para una rehabilitación satisfactoria, todo esto, sin necesidad de instaurar una tutela para hacer valer los derechos fundamentales que todo individuo posee. En cuanto a los resultados que se obtuvieron en la distribución de la parálisis cerebral se halla que la cuadriplejia es la que mayor comorbilidad que se presentó en esta población, cabe aclarar, que en casi la mitad de la población encuestada desconocían que la parálisis tuviera alguna distribución por lo que se correlaciona con el estudio hecho en España por los autores Carmita Villavicencio, María Ruiz y cols, en el cual se hablaba acerca de la importancia del rol familiar frente al conocimiento de la discapacidad que pueda presentar el individuo, por lo que hace que el familiar tenga con mayor concientización sobre el proceso de rehabilitación, permitiendo de esta forma mayor participación en los avances, esto desde el apoyo que él pueda brindar. (35, 36)

Dado a la falta de investigaciones disponibles, no se logra correlacionar otros resultados, sin embargo, se destacan los más interesantes en el estudio, el cual consiste en que el régimen de salud que más prevaleció es el subsidiado y el rango de edad más frecuente en esta población fue de 11 a 20 años. Como dato importante en cuanto a las comorbilidades asociadas más presenciadas fueron los trastornos

comunicativos y cognitivos y el menos frecuente la discapacidad auditiva. El nivel de escolaridad presenciado es mínimo, esto debido a desinformación que hay acerca de la inclusión de esta población discapacitada que al día de hoy se encuentra cada vez más la vulnerabilidad de sus derechos, por falta de accesibilidad a instituciones educativas con necesidades especiales, puesto que, si no cuenta con un nivel económico estable, no podrán acceder a la educación, debido a que en su mayoría las entidades educativas para esta población son privadas.

En esta población se muestra con claridad que el rol de la madre es fundamental en el cuidado básico de esta población, siendo ella la que siempre permanece y está al pendiente de sus necesidades y requerimientos, en donde muchas veces es el padre quien está ausente en la vida de las personas con discapacidad. En cuanto al servicio de fonoaudiología la familia se encuentra inconforme con el número de sesiones programadas por el médico especialista, ya que la mayoría manifiesta que esas terapias no son suficientes para las condiciones que presenta cada individuo, esto desde su perspectiva; en el que lo atribuyen a la poca mejoría que la familia ha percibido con respecto a la comorbilidades asociadas, en el que en ocasiones las sesiones programadas no son cumplidas en su totalidad, esto por diferentes situaciones, como el estado de salud del individuo a la hora de realizar la terapia, inasistencia por parte del fonoaudiólogo y a la interferencia de horarios entre otros profesionales que coinciden al mismo tiempo durante la atención domiciliaria, así mismo, manifiestan que solo en algunas ocasiones se le realiza un seguimiento al profesional en fonoaudiología por parte de la IPS contratada, el cual consiste en saber cómo está llevando a cabo la rehabilitación de esa persona y que tanta efectividad se

ha logrado en las estrategias implementadas. El seguimiento que la IPS realiza a los profesionales es muy importante, esto permite que haya un mayor control al individuo que recibe el servicio, de esta forma la IPS puede verificar si el tratamiento que el fonoaudiólogo implementó en esa persona ha dado resultados, o por lo contrario la situación del discapacitado ha ido en declive. Esto permite que haya un replanteamiento sobre a qué se debe esa no mejoría de las condiciones, si se atribuye al número de sesiones programadas en el mes, al fonoaudiólogo, a la participación tanto del individuo como del familiar, entre otros.

Como datos para tener en cuenta es que el trámite de autorización y la asignación del fonoaudiólogo ha sido tedioso, así como la negación del mismo servicio por parte de la EPS, lo cual se evidencia en la inconformidad de los encuestados, Sin embargo, a pesar de todas esas dificultades, los familiares afirman que el profesional fonoaudiólogo siempre ha tratado con respeto, empatía y ha brindado un trato digno a esta población.

13. Conclusión

Dentro de las características generales de la población encuestada se destaca que la mayoría de los individuos son de género masculino, con un promedio de edades del 23,57% siendo el individuo de menor edad de 2 años y el de mayor edad de 62 años; la mayoría de las personas encuestadas tienen su vivienda en zonas urbanas y pertenecen al régimen de salud subsidiado; la ciudad con el mayor número de personas encuestadas fue Bucaramanga.

Se evidencia que el tipo de parálisis cerebral más común es la espástica y la distribución con más prevalencia es la cuadriplejia seguido de la parálisis sin ningún tipo de distribución. La mayoría de los encuestados presentaban comorbilidades asociadas como: discapacidad cognitiva, trastornos comunicativos y trastorno deglutorio, así mismo, se evidencia que la población encuestada cuenta con servicios básicos de sostenibilidad, donde solo el 13,3% de los individuos cuentan con una vivienda totalmente adaptada para sus condiciones de salud.

Es importante resaltar que la madre es quién más actúa como representante legal de los individuos con discapacidad, destacando que el 80% de los tutores legales se encuentran en situación de desempleo. Por otro lado, los familiares de las personas con parálisis cerebral manifiestan que en algún momento sienten que fueron víctimas de discriminación siendo su discapacidad el principal motivo; el vínculo familiar entre esta población se mantiene positivo, ya que la mayoría de las personas discapacitadas siempre comparten e interactúan con su grupo familiar más cercano y que generalmente estos participan, manifiestan y expresan sus sentimientos con facilidad.

Frente a la terapia fonoaudiológica se evidencia que el 90% de los individuos se encuentran muy motivados durante las sesiones terapéuticas, sin embargo, solo el 16,67% de la población se le han visto mejorías significativas en el proceso de rehabilitación fonoaudiológica, ya que los familiares manifiestan que el número de terapias programadas para el mes son poco suficientes para tratar las comorbilidades asociadas a la parálisis cerebral.

El análisis de empatía y satisfacción permitió comprender que la percepción de los usuarios sobre el grupo de profesionales estudiado fue positiva, gracias a la incorporación de factores de salud familiar y comunitaria en sus prácticas. Sin embargo, existe un desafío en la optimización de los aspectos estructurales involucrados en la prestación de servicios por parte de las organizaciones. Por lo que se necesita mayor capacitación en el modelo de atención de salud domiciliaria y comunitaria, así como herramientas estandarizadas que retroalimenten la práctica y tomen en cuenta las percepciones de los usuarios.

En cuanto al ambiente familiar, se ha observado según la encuesta que la madre suele ser la persona que está más presente en la vida de la persona con discapacidad ya que tiende a dar mucha más importancia al cumplimiento de la responsabilidad y función debido a que dedica sus mejores esfuerzos al cuidado de su hijo con discapacidad.

14. Recomendaciones

Sería de interés comparar con otras instituciones prestadoras de salud los resultados encontrados, ya que la mayoría de las personas en condición de discapacidad pertenecen al régimen subsidiado y a la EPS Coosalud, por ende, es importante conocer como otros individuos de otras EPS y otros regímenes perciben el servicio de fonoaudiología.

Referencias Bibliográficas

- 1. Malagón, J. Parálisis Cerebral. MEDICINA. 2007; 67 (6/1): p. 586-592
- 2. Pérez, L. & Hernández, A. Parálisis cerebral infantil: características clínicas y factores relacionados con su atención. AMC. 2008; 12 (1).
- 3. Forero, E., Paz, C., Molina, S. & Tapias, I. Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con Parálisis cerebral. ICBF. 2017. Disponible en: https://www.icbf.gov.co/publicaciones/paralisis-cerebral
- 4. Espinoza, C., Amaguaya, G., Culqui, M., Espinoza J., Silva, J., Angulo, A., Rivera, J. & Avilés, A. Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. AVFT. 2019; 38 (6): p. 778-789.
- 5. García, L. & Restrepo S. La alimentación del niño con parálisis cerebral un reto para el nutricionista dietista. Perspectivas desde una revisión. Perspect Nutr Humana. 2010; 12: p. 77-85.
- 6. Departamento administrativo nacional de estadística. Población con registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. Disponible en: https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-

poblacion/discapacidad

- 7. Muñoz, A. LA PARÁLISIS CEREBRAL. Disponible en: https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO8993/paralisis_cerebral.pdf
- 8. Figueroa, A., Iturra, R., Matus, C. & Muñoz F. CARACTERIZACIÓN DE LAS CONCEPCIONES DEL EJERCICIO FONOAUDIOLÓGICO EN CHILE EN LOS ÚLTIMOS 40 AÑOS. Uchile.cl. 2015; 1-128.

- DESCUBRIENDO LA PARÁLISIS CEREBRAL. Aspace.org. Disponible en: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/726a6-descubriendo-p.-cerebral.pdf
 Ministerio de salud. RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993. 1993; p. 1-18. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCIO
- N-8430-DE-1993.PDF

 11. Quesada, L. & Fonseca, I. La parálisis cerebral como un problema de salud. CCM.
- 12. Robaina, G. Riesgo S. Robaina M. Evaluación diagnóstica del niño con parálisis cerebral. Rev cubana Pediatr. 2007; 79 (2)
- 13. Póo, P. Parálisis cerebral infantil. AEP. 2008; p.271-277

2015; 19 (4)

- 14. Macías, R. Factores y desarrollo culturales comunitario. Reflexiones desde la práctica. Eumed.net. Enciclopedia virtual. Disponible en: https://www.eumed.net/librosgratis/2011c/985/factores%20culturales%20y%20desarollo%20cultural.html#:~:text=Los%20factores%20culturales%20no%20son,los%20estudios%20de%20las%20comunidades.
- 15. Chase, M. Factores socioeconómicos. EHow. 2021. Disponible en https://www.ehowenespanol.com/definicion-factores-socioeconomicos-sobre_36174/
- 16. Fantin, M.& García, H. Factores familiares, su influencia en el consumo de sustancias. Scielo. 2011; 9: P. 1-2 Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-
- 21612011000200001#:~:text=Cada%20factor%20del%20ambiente%20familiar,somos %20y%20c%C3%B3mo%20nos%20relacionamos

- 17. Indicadores de acceso a bienes y servicios. Durable solutions measuring progress towards solutions for IDPs. Disponible: <a href="https://inform-durablesolutions-idp.org/es/library/adequate-standard-of-living/acceso-a-bienes-y-servicios-agua-saneamientosaludeducacionbasicos/#:~:text=El%20acceso%20a%20servicios%20b%C 3%A1sicos,a%20la%20educaci%C3%B3n%20escolar%20primaria
- 18. Fernández, A. & Calleja B. La parálisis cerebral infantil desde la atención primaria. Med. Integral. 2002; 40(4): p.148-58
- 19. Marco legal de la discapacidad. Disponible en: https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf
- 20. Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares.

 Parálisis cerebral: Esperanza en la investigación Maryland: Institutos Nacionales de la Salud.

 2016. Disponible en:

 https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/paralisiscerebral.htm
- 21. Castañeda, A. & Giraldo, C. Fundación niñez y desarrollo. EMAP. Disponible en: https://repository.unilibre.edu.co/bitstream/handle/10901/9106/TESIS%20IMPORTANTI SIMA%202.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- 22. Durán, M. & Raspinni, M. Relación entre los antecedentes prenatales, los cuidados maternos posteriores al parto y el estado nutricional de niños de entre 6 a 24 meses, que concurren a la Unidad Sanitaria Alto Camet de la ciudad de Mar de Plata. Tesis de licenciatura. UFASTA. 2009. Disponible en: http://redi.ufasta.edu.ar:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/505/2009

- 23. Argüelles, P. La PC es un síndrome que puede ser debido a diferentes etiologías.

 Asociación Española de Pediatría. 2008. Disponible en:

 http://www.psiquiatriainfantil.com.br/escalas/aep/36-pci.pdf
- 24. García, A. Niños y niñas con parálisis cerebral. DAEIS. 2010; 12: p. 77-85
- 25. Puyuelo, M. Psicología, audición y lenguaje en diferentes cuadros infantiles. Aspectos comunicativos y neuropsicológicos. Revista Neurología. 2001; 32 (10): p. 975-980.
- 26. Mulas, F., Etchepareborda, M., Díaz, L. & Ruiz, A. El lenguaje y los trastornos del neurodesarrollo. Revisión de las características clínicas. Revista Neurología. 2006; 42 (2): p. 103-109.
- 27. Runer, J. Desarrollo cognitivo y educación. Morata. 2010; 12: p. 77-85
- 28. Robertson, S. ¿Cuál es patología? News-medical.net. 2010. Disponible en: https://www.news-medical.net/health/What-is-Pathology-(Spanish).aspx
- 29. Castillero, O. Corteza motora del cerebro: partes, ubicación y funciones.
 Psicológicamente.
 2017. Disponible en: https://psicologiaymente.com/neurociencias/corteza-motora-cerebro
- 30. Martínez, M. orthopediatrica. ¿Conoces las diferencias entre hipertonía, espasticidad, distonía y rigidez?. Orthopediatrica.es. 2020. Disponible en: https://www.orthopediatrica.es/conoces-las-diferencias-entre-hipertonia-espasticidad-distonia-y-rigidez/
- 31. Hipotonía. Medlineplus.gov. Disponible en: https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003298.htm

- 32. Tébar, F.& Mendoza, M. ¿Qué es el tono muscular? hipotonía e hipertonía neuronas en crecimiento. Neuropediatra.org. 2016. Disponible en: https://neuropediatra.org/2016/11/07/que-es-el-tono-muscular-hipotonia-e-hipertonia/
- 33. Roig, M. & Rodriguez, A. Trastornos oromotores en una unidad de neurología pediátrica. Clasificación y evolución clínica: Neurología.com. 2021 Viguera Editores S L. Disponible en: https://www.neurologia.com/articulo/2008587
- 34. Tapia, S. & Muñoz, N. Fonoaudiología en la Atención Primaria de Salud en Chile desde la perspectiva de usuarios/as, fonoaudiólogos/as y otros/as profesionales de la salud de la ciudad de Santiago. Revista chilena de Fonoaudiología. 2021. P. 1-11.
- 35. Villavicencio, C., Romero, M., Peñaloza, W. & Criollo, M. Discapacidad y familia: Desgaste emocional. ACADEMO. 2018. Vol. 5. Nro. 1. P. 89.
- 36. Ruiz, M., Castro, F., Fajardo, L., Bermejo, M., García, V., Pérez, M. & Toledo, M. Discapacidad e intervención familiar. INFAD. 2011. Vol. 4. Nro. 1. P. 341-352.
- 37. Gómez, M. & García, M. Inteligencia emocional, resiliencia y autoestima en personas con discapacidad física y sin discapacidad. Scielo. 2018. Vol. 17. Nro. 50.
- 38. Paredes, D. Bienestar emocional y expresión conductual en las personas con discapacidad intelectual. 2010. Vol. 4. Nro. 2. P.51-60.
- 39. Cahuana, M., Arias, W., Rivera, R. & Ceballos, K. Influencia de la familia sobre la resiliencia en personas con discapacidad física y sensorial de Arequipa, Perú. Revista chilena de neuro-psiquiatría. 2019. Vol. 57. Nro. 2.
- 40. Coronel, C. Problemas emocionales y de comportamiento en niños con discapacidad intelectual. Revista electrónica de psicología Iztacala. 2018. Vol. 21. Nro. 3. P. 1119-1136.

- 41. Ballesteros, D. & Alfonso, Laura. El fonoaudiólogo en el ámbito de la comunidad y el bienestar social. Revista Colombiana de Rehabilitación. 2019. Vol. 18. Nro. 1. P. 254.
- 42. Villavicencio, C. & López, S. Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. ResearchGate. 2017. Vo. 14. P. 99-112.
- 43. Pérez, L. & Mendiondo, P. La parálisis cerebral infantil: su impacto sobre el ajuste emocional y desempeño social de la madre. Revista archivo médico de Camagüey. 2007. Vol. 11. Nro. 5.
- Cubillos J. Perea S. Boletines Poblacionales: Personas con Discapacidad -PCD1
 Oficina de Promoción Social I-2020. 2020
- 45. Manterola, C. & Otzen, T. Estudios Observacionales. Los Diseños Utilizados con Mayor Frecuencia en Investigación Clínica. Int. J. Morphol. 2014; 32 (2): p. 634-645
- 46. Ley 1145 de 2007. El Abedul. 2017; 1-15. Disponible en: https://oig.cepal.org/sites/default/files/2007_ley1145_col.pdf
- 47. PROYECTO DE ACUERDO Nº 008 DE 2021. CONCEJO MUNICIPAL DE BUCARAMANGA. Disponible en: https://www.concejodebucaramanga.gov.co/proyectos2021/PROYECTO DE ACUERD O 008.pdf
- 48. Minsalud. ASOFON. Asoaudio. Asofono. PERFIL Y COMPETENCIAS PROFESIONALES DEL FONOAUDIÓLOGO EN COLOMBIA. 2014. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/TH/Fonoaudiologia Octubre 2014.pdf
- 49. Padilla, A. Discapacidad: contexto, concepto y modelos. Rev. Colomb. Derecho Int. Ildi. 2010; 16: p.381-414

- 50. Moreno, J. & Sotomayor, E. La Exclusión Social de las personas con discapacidad en situaciones de pobreza. El caso de los campamentos saharauis de Argelia. Scielo. 2016. Vol. 25. Nro. 3.
- 51. Pavez, A., Letelier, B. & Rivera, C. Categorización de la atención fonoaudiológica: una propuesta para adultos en contexto hospitalario. Revista chilena de fonoaudiología 19. 2020. 1-14.
- 52. Campo, M. & Silva, A. Satisfacción usuaria asociada a la atención fonoaudiológica en organizaciones de Salud Familiar y Comunitaria. 2022. Revista de investigación logopedia 12(1).
- 53. Castellanos, F. & López, L. Discapacidad y cultura: desafío emergente en investigación. Scielo. 2009. Vol. 27. Nro. 1.
- 54. Mirón, J., Alonso, M., López, A. & Sáenz, M. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. Revista panam salud pública. 2008. Vol. 24. Nro. 5. P. 336-44.
- 55. Portafolio de servicios Vida Ser EU Salud con calidad. Disponible en:

 https://onedrive.live.com/?authkey=%21ABpROf4NsFkf73A&cid=FD7EFA1EB54C03A8

 &id=FD7EFA1EB54C03A8%217788&parId=FD7EFA1EB54C03A8%213211&o=OneUp

 56. Minsalud. GRADUADOS EN EDUCACIÓN SUPERIOR COLOMBIA 2020

 [Internet]. Disponible en:

https://snies.mineducacion.gov.co/portal/ESTADISTICAS/Bases-consolidadas/

57. Minsalud. NORMOGRAMA DE DISCAPACIDAD PARA LA REPÚBLICA DE COLOMBIA [Internet]. 2019. [Consultado 2021 May 18]

- 58. Minambiente, Política de Protección de Datos Personales [Internet]. Disponible en: https://www.minambiente.gov.co/wp-content/uploads/2022/04/Politica-Prot.-Datos-Personales-.pdf
- 59. Bodega de datos de SISPRO. cálculos de la dirección de desarrollo del talento humano en salud. Ministerios de salud y protección social. 2018 [Internet]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/TH/politica-nacional-talento-humano-salud.pdf
- 60. Cereijo, S. & Cuevas, M. COMO AFECTA LA DISFAGIA A PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL. Revista logopedia. 2015. 1: p. 1-9
- 61. Minsalud. Glosario [Internet]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/salud/Paginas/Glosario.aspx
- 62. Cano, S. & Zea, M. Manejar las emociones, factor importante en el mejoramiento de la calidad de vida. Revista Logos, Ciencia & Tecnología. 2012; 4 (1): p. 58-67
- 63. Quiroga, Y. & Gonzales, L. Factores que influyen en el uso de servicios de salud por parte de los jóvenes. Caso Universidad Jorge Tadeo Lozano, sede Bogotá. Univ. Salud. 2019: 21 (2)
- 64. Minsalud. Atención Primaria en Salud [Internet]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/salud/Paginas/Atencion-primaria-en-salud.aspx
- 65. Girón Crece. GOV. Normatividad [Internet]. Disponible en: https://giron-santander.gov.co/Transparencia/Normatividad/Acuerdo%20N%C2%B0%20060%20de
 %202018.PDF
- 66. Minsalud. Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social [Internet].Disponibleen:

https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf

- 67. Naciones Unidad Derechos Humanos. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Internet]. Disponible en: https://acnudh.org/hoja-informativa-convencion-internacional-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad/
- 68. Minsalud. Ley 1346 del 2009 [Internet]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Ley%201346
 %20de%202009.pdf

Anexos

Anexo 1. Carta de Participación del Proyecto de Investigación



Sede Administrativa Cra. 29 N 47-32 PBX 5434977 Pxx 5436002 Campus Lagos del Cacique Calle 70 N 55 - 210 PBX 5416500 - Fxx 5516492 Bucaramanga - Colombia Web Site: www.udes.edu.co

Bucaramanga, 30 de Noviembre de 2021

Señores

IPS Vida Ser E.U.

Asunto: Presentación y participación de Proyecto de Investigación

Reciban un cordial saludo.

El programa de Fonoaudiología de la Universidad de Santander UDES con el interés de mejorar la salud comunicativa de la población Santandereana, está desarrollado el proyecto de grado titulado "Adherencia del tratamiento fonoaudiológico recibido por la población con parálisis cerebral, en la ciudad de Bucaramanga y su área metropolitana", a cargo de María Fernanda Cuello Núñez identificada con cédula de ciudadanía 1.010.155.432 expedida en Villanueva, La Guajira y Carol Tatiana Tibaduiza Gómez identificada con cédula de ciudadanía 1.096.237.911 expedida en Barrancabermeja, Santander; con el fin de optar su título de profesional en fonoaudiología.

La investigación tiene como objetivo describir y documentar a la población con parálisis cerebral que reciben atención por Fonoaudiología en instituciones de Bucaramanga y su área metropolitana, cómo ha sido el impacto al tratamiento y cuál es la adherencia al mismo. Este trabajo cuenta con la participación y asesoría disciplinar de la fonoaudióloga Carolina Aranda Ribón y la Epidemióloga Sahira Gimena Franco como asesora metodológica, actuales docentes e investigadoras adscritas a la UDES.

El aporte de los resultados que se obtengan va más allá de contribuir al impacto directo que ha tenido la población en condición de discapacidad en su tratamiento fonoaudiológico, también trata de ayudar a conocer el avance que han podido tener y promover la mejora del estado de salud de la población.

Como entidad colaboradora del proyecto de investigación, recibirán información puntual y personalizada sobre el desarrollo, los resultados y el impacto que traerá este proyecto en diversas instituciones del sector salud y educativo de Bucaramanga y su área metropolitana.

Es por ello, que nos dirigimos a ustedes con el fin de invitarlos a participar del proyecto de investigación, el cual se llevará a cabo, por medio de un instrumento de recolección de datos personales y clínicos. Estos datos serán tomados por vía telefónica (en uno o dos encuentros) con los cuidadores primarios de la población, por medio de una encuesta permitiendo evidenciar los aspectos y/o datos relevantes de cada individuo.

VIGILADA MINEDUCACIÓN Institución de Educación Superior Superior Superior y Vigilancia por el Ministerio de Educación Nacional / Artículo 4, Resolución 12220 de 2015



Sede Administrativa Cra. 29 Nº 47-32 PBX. 6434977 Fax. 6436002 Campus Lagos del Cacique Calle 70 N° 55 - 210 PBX. 6516500 - Fax. 6516492 Bucaramanga - Colombia Web Site: www.udes.edu.co

En un primer acercamiento que las estudiantes tuvieron con ustedes via telefónica, ustedes manifestaron que contaban con la población con discapacidad y que se podría trabajar con ellos.

La investigación se realizará de manera confidencial como lo referencia la ley 1266 de 2008, conocida como la ley de Habeas Data.

Una vez más reiteramos la importancia de investigar sobre estos procesos de adherencias de tratamientos y aún más poder contar con la participación de tan prestigiosa institución; de ante mano agradecemos el tiempo prestado a la revisión de esta solicitud y si están de acuerdo con la investigación, pueden enviar su notificación de aceptación y participación a los siguientes correos: buc18111003@mail.udes.edu.co,

buc18111001@mail.udes.edu.co, ca.aranda@mail.udes.edu.co

Agradecemos la atención prestada y estaremos atentos a que su respuesta de aval en la participación sea positiva para el desarrollo de nuestra investigación.

Cordialmente,

Lennin Yasmin López Chaparro

Directora del programa de fonoaudiología UDES

Sahira Gimena Franco Hernández

Coordinadora de investigación UDES

Carolina Aranda Ribón Fonoaudióloga

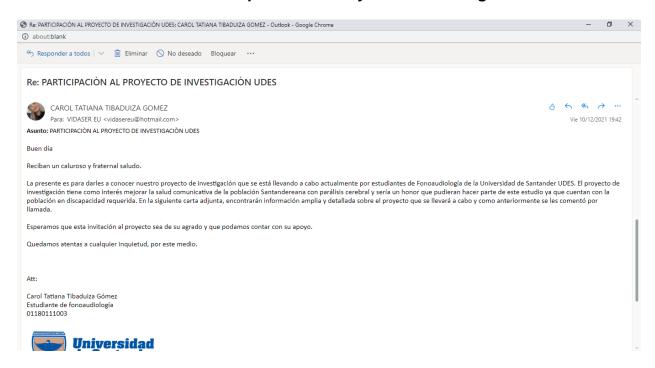
Asesora disciplinar del proyecto de investigación

Fernanda Cuello Núñez Fonoaudióloga en formación Carol Tatiana Tibaduiza Gómez Fonoaudióloga en formación



VIGILADA MINIFORICACIÓN Institución de Educación Superior Sujeita a Inspección y Vigilancia por el Ministerio de Educación Nacional / Artículo 4, Resolución 12220 de 2016

Anexo 2. Invitación a la Participación del Proyecto de Investigación a la IPS



Anexo 3. Respuesta de la Participación del Proyecto de Investigación de la IPS



Anexo 4. Entrega de Matriz de Paciente de la IPS



Anexo 5. Malla de Pacientes Entregados por la IPS

2(6		* × ✓ f	· ·			
ď	Α	В	С	D	Е	F	G
Ī	Número	Doc	Número de identificación	Nombre completo	Edad	Teléfono	EPS
	1	CC	63533456	ALBA TERESA CARREÑO GONZALES	47	6336631	COOSALUD
Т	2	CC	91506932	GIOVANNI ARENAS GOMEZ	40	6733100 - 3188668160	COOSALUD
	3	CC	1004805666	JAIRO ANDRES LEON QUINTERO	19	3162721065 - 3175507179	COOSALUD
	4	П	1030192626	EMERSON YESID TRUJILLO MAYORGA	8	3187719061 - 3172670473	COOSALUD
	5	RC	1030195926	MARIA ALEJANDRA MORA DIAZ	5	3185023604 - 3143729898	COOSALUD
Т	6	RC	1030197803	JUAN PABLO MATEUS MEDINA	3	3195610448	COOSALUD
Т	7	CC	1080428020	JHON ALEXANDER PABON SUAREZ	33	3053242827 - 6962081	COOSALUD
	8	CC	1095907239	ALBA LIYANI NIÑO	37	3134951161	COOSALUD
Г	9	TI	1096700711	YAIR FERNEY AYALA	15	3203009549	COOSALUD
	10	CC	1097140524	ASHLY SALOME SUAREZ BASTO	3	3188928414 - 3187003452	COOSALUD
	11	CC	1098620516	YAZMIN PATRICIA SANDOVAL CASTILLO	29	6352881 - 3102948132	COOSALUD
Г	12	CC	1098669571	JUAN SEBASTIAN CAMPO JAIMES	13	3152121192 - 3104734154	COOSALUD
Г	13	CC	1098724183	ADRIAN TOLOZA	28	6350510 - 3102948132	COOSALUD
	14	CC	1098732751	YURANNY ANDREA PARRA ORTIZ	28	6352881 - 3102948132	COOSALUD
Г	15	CC	109845704	ASTRID CASTILLO	27	3102948132 - 3152121192	COOSALUD
	16	CC	1098753530	LEONARDO VILLABONA SANCHEZ	27	6401179	COOSALUD
Г	17	CC	1098755687	JENNY CAROLINA MENDEZ CABALLERO	26	3102948132	COOSALUD
Г	18	П	10987844015	YULLY ANDREA SANTOS REY	25	3103456194	COOSALUD
Г	19	CC	91161461	GILBERTO OREJARENA VERA	36	3157754553 - 3134441942	COOSALUD
	20	CC	91257680	WILLIAN CASTELLANOS ALVAREZ	54	6498064 - 3213320188	COOSALUD
	21	RC	1094057727	LUIS FELIPE CONTRERAS GONALES	9	6054443 - 3142996453	COOSALUD
	22	П	1095910071	JHON JAIRO MURILLO	15	3185698288	COOSALUD
	23	CC	1095910364	EDGAR JAVIER CARDENAS	43	3166563634	COOSALUD
	24	CC	1100892528	JONATHAN ANDRES FLOREZ	31	3166107317	COOSALUD
	25	RC	1102390823	JOPSUA MATIAS ANAYA PEINADO		3208920200-3183475171	SALUD TOTAL
	26	CC	1025070998	ISIS VIOLETA BARRERO BOTERO		3002233191	SALUD TOTAL
	27	CC	1193088081	MARIA ALEJANDRA DUITAMA		3162538344	SALUD TOTAL
	28	CC	1095909757	JAIRO ALEJANDRO DUEÑAS		3172769899 - 3187482019	SALUD TOTAL
	29	CC	1096204141	MERYDES GUARIN SIERRA		3123382893	SALUD TOTAL
	30	П	1096809617	JUAN CARLOS RODRIGUEZ RIVERA		3203433737	SALUD TOTAL
	31	CC	1096953429	PABLO ARNOLD JAIMES		3212130995	SALUD TOTAL
	32	CC	1005231026	WILSON JOHANY RUIZ IBAÑEZ		3147558040	SALUD TOTAL
	33	RC	1096961126	YIHSEL ALEJANDRA ACEROS CHACON		3142007829	SALUD TOTAL

Anexo 6. Instrumento de Recolección de Datos



Instrumento De Recolección De Datos

Influencia de los factores socioeconómicos, familiares, culturales, emocionales y
asistenciales, sobre la atención en el servicio de fonoaudiología en la población con
parálisis cerebral. Un estudio realizado en la ciudad de Bucaramanga y su área
metropolitana

* Obligatoria

Autorización para el diligenciamiento del instrumento de recolec-

1. Acepta	responder a todas las preguntas formuladas, ya
	sido informado previamente por las estudiantes
para la	realización de este proyecto

- O Si
- O No

Datos de identificación del usuario con parálisis cerebral 2. Fecha de recolección de la información: Especifique la fecha (dd/MM/yyyy) 3. Nombre completo de la persona en condición de discapacidad con parálisis cerebral: * 4. Género: * Masculino Femenino Otro 5. Fecha de nacimiento: * Especifique la fecha (dd/MM/yyyy) 6. Edad (años): *

7.019	oo de documento de identidad: *
\subset	Registro civil
C	Tarjeta de identidad
C	Cedula de ciudadanía
C) Pasaporte
C) Otro
8. No	imero de documento de identidad *
Sir	puntos y sin comas
9. M	unicipio de residencia: *
9. M	unicipio de residencia: *
9. M) Bucaramanga
9. M) Bucaramanga) Floridablanca
9. Mi) Bucaramanga) Floridablanca) Girón
9. M	Bucaramanga Floridablanca Girón Piedecuesta
9. Mi	Bucaramanga Floridablanca Girón Piedecuesta Lebrija
9. Mi	Bucaramanga Floridablanca Girón Piedecuesta Lebrija Playón
9. Mi	Bucaramanga Floridablanca Girón Piedecuesta Lebrija
9. M	Bucaramanga Floridablanca Girón Piedecuesta Lebrija Playón

Rural	
Urbana	
11. Dirección de residen	cia: *
11. Direccion de residen	icia.
12. Barrio: *	
13. Estrato socioeconóm	nico: *
13. Estrato socioeconóm	nico: *
30-4-2-00 IN	nico: *
0 0	nico: *
O 0	nico: *
O 0 O 1 O 2	nico: *
0123	nico: *

15. Nú	imero de contacto, opción 2: *	
16. Niv	vel educativo alcanzado: *	
0) Preescolar	
0) Primaria	
0) Secundaria	
0) Pregrado	
0) Postgrado	
0	Ninguna de las anteriores	
0) No aplica	
17. Tip	oo de educación recibida: *	
0) Educación regular	
	Necesidades educativas especiales	

19. Estado civil: *	
Soltero	
Casado	
O Unión libre	
O No aplica	
20. EPS de afiliación *	
21. Régimen al que pertenece: *	
21. Regimen at que pertenece.	
Contributivo	
O	
Subsidiado	

0	Padres
\circ	Hermanos
0	Tíos
0	Abuelos
0	Cuidador
0	Otro
0	El mismo usuario responde
0	Hijos

24. Diagnóstico clínico: *	
Of The demonstrate excepted *	
25. Tipo de parálisis cerebral: *	
Espástica	
○ Atáxica	
O Discinética	
Hipotónica	
Mixta	
○ Sin especificar	
Otra	

26. Dis	
0) Diplejia
0	Cuadriplejia
0	Hemiparesia
0	Diparesia
0	Cuadriparesia
0	Triparesia
0	Paraparesia
0	Monoparesia
0	Ninguna
0	Otra
27. Otr	ros diagnósticos: *
27. Otr	os diagnósticos: *
	ros diagnósticos: * morbilidades asociadas a la parálisis cerebral: *
	morbilidades asociadas a la parálisis cerebral: *
	morbilidades asociadas a la parálisis cerebral: * Discapacidad auditiva
	morbilidades asociadas a la parálisis cerebral: * Discapacidad auditiva Discapacidad visual
	morbilidades asociadas a la parálisis cerebral: * Discapacidad auditiva Discapacidad visual Discapacidad cognitiva

Datos sobre factores socioeconómicos
29. Dedicación actual: *
○ Empleado
O Independiente
○ Estudiante
O Jubilado
○ Sin empleo
○ Empleador
Ninguna de las anteriores
O No aplica
Otros
30. Tipo de vivienda en la que vive *
○ Casa
○ Apartamento
O Habitación
○ Finca
Otro (carpa, refugio natural, puente, etc.)
☐ Institución/Fundación

	Energía eléctrica
	Acueducto (Alcantarillado, Recolección de basura)
	Internet
	Servicio de gas
33.	Califique de 1 a 5 que tan adaptada se encuentra la vivienda, para las actividades y la movilización de la persona en condición de discapacidad *

34. En cuanto a los gastos de la rehabilitación fonoaudiológica de la persona en condición de discapacidad, estos son asumidos por: *
Recursos propios
Organización sin ánimo de lucro
EPS EPS
Ente territorial
Otro
35. La atención fonoaudiológica es recibida en: *
En la vivienda
En instituciones o fundaciones
Otros lugares
En la vivienda y en instituciones

	noaudiología *
() s	iempre
0	Casi siempre
O A	veces
0 0	asi nunca
0	lunca
0 1	No aplica
	ersona en condición de discapacidad se le facilita el pago de transporte
para e	l desplazamiento para el servicio de fonoaudiología *
para e] (
o s	el desplazamiento para el servicio de fonoaudiología *
o s	el desplazamiento para el servicio de fonoaudiología * liempre lasi siempre
para e	el desplazamiento para el servicio de fonoaudiología * iempre iasi siempre a veces

	do de fácil acceso el pago a la cuota moderadora o el copago por el cio de fonoaudiología: *
0	Siempre
0	Casi siempre
0	A veces
0	Casi nunca
0	Nunca
0	No aplica
	ngresos familiares, permiten la permanencia del tratamiento de la ona en condición de discapacidad en el servicio de fonoaudiología: *
0	Siempre
0	Casi siempre
0	A veces
0	Casi nunca
0	Nunca
0	No aplica

40. La	persona en condición de discapacidad cuenta con redes de apoyo: *
	des de apoyo formales : organizaciones publicas del estado des de apoyo informales o sociales: amigos, la comunidad, familia,
C) Siempre
) Casi siempre
C) A veces
C) Casi nunca
C) Nunca
41. En	caso de contar con una red de apoyo, indique cual es: *
	Redes de apoyo formales
	Redes de apoyo informales
	No cuenta con ninguna red de apoyo
	red de apoyo social con la que cuenta la persona en condición de scapacidad, favorece la permanencia en el servicio de fonoaudiología: *
C) Siempre
C) Casi siempre
) A veces
	Casi nunca
C) Nunca
C) No aplica

Dato	os sobre factores familiares
43. ¿La	persona en condición de discapacidad tiene hijos? *
) Si
0) No
14. Nú *	mero de hijos de la persona en condición de discapacidad
15 : C	on quién vive la persona en condición de discapacidad?
45. ¿Co *	on quién vive la persona en condición de discapacidad? Madre
	Madre
	Madre Padre
	Madre Padre Hermanos
	Madre Padre Hermanos Tios
	Madre Padre Hermanos Tios Abuelos Hijos
*	Madre Padre Hermanos Tios Abuelos Hijos
*	Madre Padre Hermanos Tios Abuelos Hijos Primos

n quién permanece en la vivienda la mayor parte del tiempo la persona en dición de discapacidad?
Madre
Padre
Hermanos
Tios
Abuelos
Hijos
Primos
Otros familiares
Vive solo
En un instituto o fundación
Enfermero/a

47. ¿Quién está a cargo del cuidado en la vivienda de la persona en condición de discapacidad?
Madre
Padre
Hermanos
Tios
Abuelos
Hijos
Primos
Otros familiares
☐ Vive solo
En un instituto o fundación
Enfermero/a
El mismo paciente

48. ¿Quién es es la persona encargada de llevarlo citas medicas, exámenes y demás a la persona en condición de discapacidad? *
Madre
Padre
Hermanos
Tíos
Abuelos
Hijos
Primos
Otros familiares
Otras personas
Enfermero/a
49. ¿La persona en condición de discapacidad requiere tutor legal? *
○ Si
○ No

	Madre
0	Padre
0	Hermanos
0	Tios
0	Abuelos
0	Hijos
0	Primos
0	Otros familiares
0	El mismo paciente
	encuentra el tutor legal de la persona en condición de discapacidad en ación de empleo? *
0	No

53. En general, ¿Cómo es la relación familiar con la persona en condición de discapacidad?
Muy mala
○ Mala
Regular
Buena
Muy buena
54. ¿Todos los familiares cercanos, comparten tiempo e interactúan con la persona en condición de discapacidad? *
Siempre
Casi siempre
○ A veces
Casi nunca
Nunca
55. La persona en condición de discapacidad cuenta con un familiar para que lo lleve y lo acompañe al servicio de fonoaudiología: *
Siempre
Casi siempre
○ A veces
Casi nunca
O Nunca

Datos de los Factores culturales

56. ¿Cómo ha sido el trato de las personas a nivel social, que se han encontrado
o coincidido en el mismo lugar con la persona en condición de discapacidad?
*
Muy malo
○ Malo
Regular
O Bueno
Muy bueno
57. ¿Cree que ha sido víctima de discriminación la persona en condición de
discapacidad a nivel social? *
Siempre
Casi siempre
○ A veces
Casi nunca
O Nunca

58. Si la respuesta anterior fue afirmativa, seleccione las formas en las que ha sentido discriminación *
Raza
Etnia
Religión
Nacionalidad
Ideología política o filosófica
Sexo
Orientación sexual
Discapacidad
Ninguna

Datos de los Factores emocionales
59. Generalmente cuál es el estado de ánimo de la persona en condición de discapacidad
Feliz
Triste
Enojado
Asustado
Con Miedo
Llorando
Indiferente
Estresado
60. La persona en condición de discapacidad manifiesta como se siente o expresa sus sentimientos frente a otras personas o situaciones en particular *
Siempre
Casi siempre
○ A veces
Casi nunca
O Nunca

	mo es el estado emocional de la persona en condición de discapacidad
frei	nte a reuniones familiares o ámbitos sociales
	Feliz
	Triste
	Enojado
	Asustado
	Con Miedo
	Llorando
	Indiferente
	Estresado
62 5:1	a persona en condición de discapacidad ha presenciado situaciones de
	criminación y/o violencia, como se ve afecto su estado de ánimo.
*	
0	Afectado
0	Muy afectado
0	A veces se ve afectado
0	Poco afectado
	Nada afectado
_	

en	ando la persona en condición de discapacidad presenta situaciones nocionales como ira, miedo, ansiedad, tristeza, previas a la terapia , cambia actitud frente al servicio de fonoaudiología
\subset) Siempre
) Casi siempre
) A veces
\subset) Casi nunca
100	
C C C C C C C C C C C C C C C C C C C) Nunca
di	Nunca ee que el estado de animo que presenta la persona en condición de capacidad, interfiere negativamente en el desarrollo de la atención del vicio de fonoaudiología. *
di	ee que el estado de animo que presenta la persona en condición de capacidad, interfiere negativamente en el desarrollo de la atención del
di	ee que el estado de animo que presenta la persona en condición de capacidad, interfiere negativamente en el desarrollo de la atención del vicio de fonoaudiología. *
di	ee que el estado de animo que presenta la persona en condición de capacidad, interfiere negativamente en el desarrollo de la atención del vicio de fonoaudiología. *
di	ee que el estado de animo que presenta la persona en condición de capacidad, interfiere negativamente en el desarrollo de la atención del vicio de fonoaudiología. * Siempre Casi siempre

Siempre	
Casi siempre	
○ A veces	
Casi nunca	
Nunca	
Casi siempre	
finalizar cada terapia fonoaudiológica *	
Casi siempre	
○ A veces	
Casi nunca	
Nunca	
O No se ha percibido	
O Indiferente	

67	Generalmente cuál es el estado de ánimo de la persona en condición de
	discapacidad, frente al servicio de fonoaudiología.
	Feliz
	Triste
	Enojado
	Asustado
	Con Miedo
	Llorando
	Indiferente
	Estresado
68	Que tanta motivación considera que tiene la persona en condición de
	discapacidad, en el momento de asistir a las sesiones de
	tratamiento fonoaudiológico: *
	Muy motivado
	○ Motivado
	Motivado
	A veces motivado
	O Poco motivado
	O Nada motivado
	O Indiferente

Datos asistenciales sobre servicio fonoaudiológico y

	nsidera que el trámite de la autorización al servicio de fonoaudiología ha o fácil *
0	Totalmente de acuerdo
0	De acuerdo
0	Ni de acuerdo ni en desacuerdo
0	En desacuerdo
0	Totalmente en desacuerdo
70. Cor	nsidera que el trámite para la cita al servicio de fonoaudiología ha sido fácil
0	Totalmente de acuerdo
0	De acuerdo
0	Ni de acuerdo ni en desacuerdo
0	En desacuerdo
0	Totalmente en desacuerdo
	recurrido a la acción de tutela en algún momento para recibir el servicio fonoaudiología: *
0	Si
0	No

*	momento:
○ s	iempre
O c	asi siempre
O A	veces
O c	asi nunca
O N	lunca
	s el motivo por el cual la persona en condición de discapacidad, se ntra en el servicio de fonoaudiología *
encue	ntra en el servicio de fonoaudiología * dera que la persona en condición de discapacidad ha recibido atención
encuer . Consider	ntra en el servicio de fonoaudiología * dera que la persona en condición de discapacidad ha recibido atención udiológica dentro de un tiempo adecuado, según sus expectativas: *
Consider for contract of the c	ntra en el servicio de fonoaudiología * dera que la persona en condición de discapacidad ha recibido atención
Consider fonoaction of the control o	dera que la persona en condición de discapacidad ha recibido atención udiológica dentro de un tiempo adecuado, según sus expectativas: *
. Consider fonoatte state of the control of the con	dera que la persona en condición de discapacidad ha recibido atención udiológica dentro de un tiempo adecuado, según sus expectativas: * iempre

(Siempre
(Casi siempre
) A veces
(Casi nunca
(Nunca
	Nunca eferencia el número de sesiones por fonoaudiología que recibió la persona n condición de discapacidad en el último mes: *
	eferencia el número de sesiones por fonoaudiología que recibió la persona
	eferencia el número de sesiones por fonoaudiología que recibió la persona
7. A	eferencia el número de sesiones por fonoaudiología que recibió la persona

pio	gramadas por fonoaudiología, a que atribuye la inasistencia al servicio *
	Factores económicos
	Factores familiares
	Factores emocionales
	Otros
	No aplica
79. Just	ifique la respuesta a la pregunta anterior *
Mot	ivo de la inasistencia al servicio de fonoaudiología
	sidera que las terapias fonoaudiológicas que están programadas, son cientes *
	cientes *
	Muy suficiente
	Muy suficiente Suficiente

seg	nsidera que el servicio de fonoaudiología le ha hecho un adecuado guimiento en el proceso de rehabilitación a la persona con condición de capacidad, *
0	Siempre
0	Casi siempre
0	A veces
0	Casi nunca
0	Nunca
	nsidera que la persona con condición de discapacidad, ha recibido un to digno durante la atención fonoaudiológica *
<u> </u>	
O	Siempre
0	Casi siempre
0	A veces
0	Casi nunca
0	Nunca

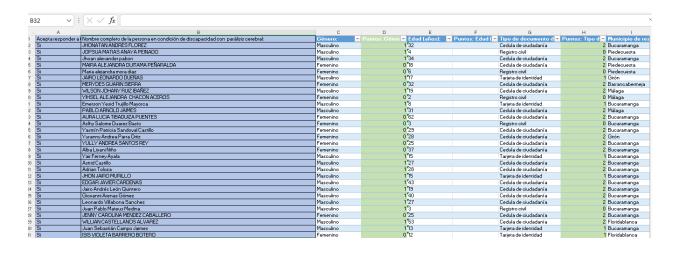
	sidera que desde que la persona en condición de discapacidad asiste al cio de fonoaudiología, ha mejorado las condiciones que presenta *
0	A mejorado significativamente
0	A tenìdo alguna mejora
0	A mejorado poco
0	No ha mejorado nada
0	Indiferente
la at	sidera que el sitio donde recibe tención fonoaudiológica es adecuado, con respecto a la condición de apacidad que presenta
0	Completamente adecuado
0	Adecuado
0	Poco adecuado
0	A veces es adecuado
0	Nada adecuado
0	Indiferente

85. Dentro de la atención fonoaudiológica ¿Considera que se ha protegido la información personal que ha suministrado sobre la condición de discapacidad que presenta? *
Siempre
Casi siempre
○ A veces
○ Casi nunca
Nunca
86. Considera que ha recibido información respecto a los avances que ha tenido la persona en condición de discapacidad frente a la atención por fonoaudiología *
Siempre
Casi siempre
○ A veces
Casi nunca
O Nunca

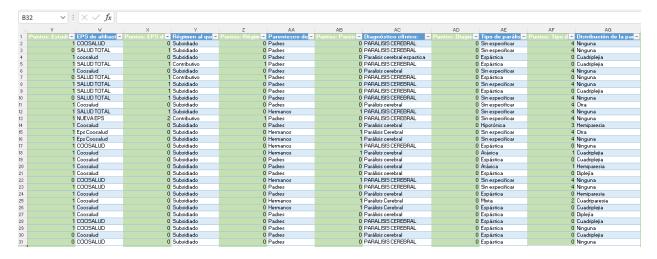
87. Considera que el trato que le ha dado el profesional en fonoaudiología ha sido con respeto *
Muy respetuoso
Respetuoso
A veces respetuoso
O Poco respetuoso
Nada respetuoso
88. Considera que la atención por parte del servicio de fonoaudiología ha sido: *
Muy buena
O Buena
A veces buena
O Poco buena
Nada buena
89. Considera que el fonoaudiólogo ha tenido empatía frente a las necesidades en las que se encuentra la persona en condición de discapacidad *
Muy empático
○ Empático
A veces empático
O Poco empático
Nada empático

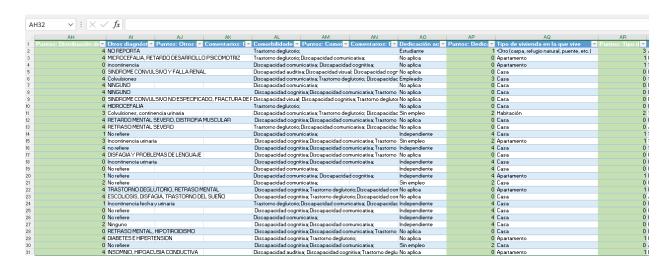
Satisfecho A veces satisfecho Poco satisfecho Nada satisfecho Nada satisfecho	0	Muy satisfecho
Poco satisfecho Nada satisfecho	0	Satisfecho
Nada satisfecho	0	A veces satisfecho
	0	Poco satisfecho
te contenido no está creado ni respaldado por Microsoft. Los datos que envíe se enviarán al propietario	0	Nada satisfecho
te contenido no está creado ni respaldado por Microsoft. Los datos que envíe se enviarán al propietario		
te contenido no está creado ni respaldado por Microsoft. Los datos que envie se enviarán al propietario		
formulario.	ste contenid	o no está creado ni respaldado por Microsoft. Los datos que envie se enviarán al propietario d formulario.

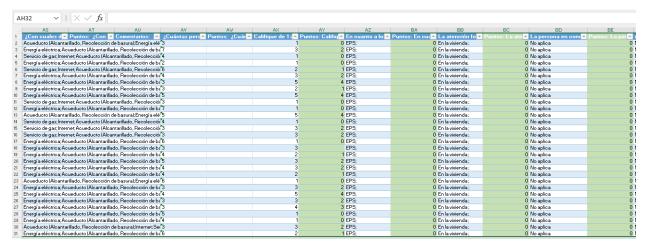
Anexo 7. Matriz Respuestas de Excel

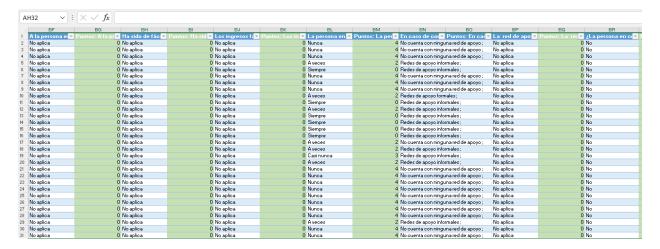






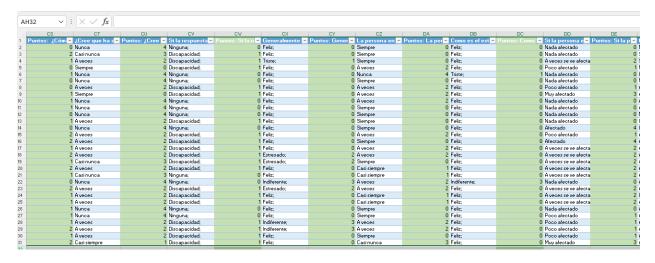


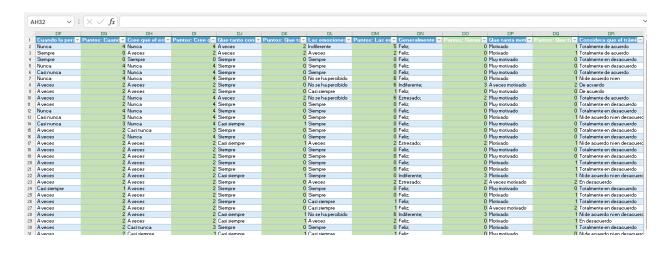




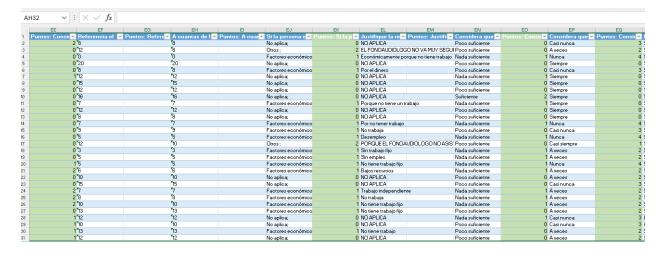
AH3	\times : $\times \checkmark f_x$						
	BS BT	BU BV BV	BX BY	BZ CA	CB	CC CD	CE
1 Pu	ıntos: ¿La pe ∞ Número de hijo ∞	Puntos: Númer≖ ¿Con quién viv≖ Puntos: ¿Con c	× ¿Con quién pei× Puntos: ¿Con d	¿Quién está a 💌 Puntos: ¿Quiéi	¿Quién es es la 🖛 l	^o untos: ¿Quiéi≖ ¿La persona ei≖	Puntos: ¿La pe =
2	0.0	Madre;Hermanos;	Enfermero/a;	Enfermero/a;El mismo paciente;	Enfermero/a;Madre;	Si	1
3	0.0	Madre; Abuelos; Hermanos;	Madre; Hermanos; Abuelos; Tíos;	Madre;	Madre;	Si	
4	0'0	Madre;	Madre;	Madre;	Madre;	Si	
5	0.0	Madre;	Madre;Enfermero/a;	Madre;Enfermerola;	Madre;Enfermero/a;	Si	
6	0.0	Padre;	Otros familiares;	Enfermerola;	Padre;	Si	
7	0.0	Madre;Hermanos;Padre;	Padre;Madre;	Madre;Padre;	Madre;	Si	
8	0.0	Madre;Hermanos;	Madre;	Madre;	Madre;	Si	
9	0.0	Madre;Hermanos;	Madre;Enfermero/a;	Madre;Enfermero/a;	Madre;	Si	
0	0'0	Madre; Tíos; Primos; Otros familiares;	Madre;Enfermero/a;	Madre;Enfermero/a;	Madre;	Si	
1	0.0	Madre; Tíos;	Madre;	Madre;	Madre;	Si	
2	0'0	Madre;Hermanos;Otros familiares;	Enfermero/a;Madre;	Enfermero/a;Madre;	Hermanos;	Si	
3	0.0	Madre;Hermanos;Otros familiares;	Madre;	Madre;	Otros familiares; Madre		
4	0'0	Abuelos;Madre;	Madre; Abuelos;	Madre; Abuelos;	Madre;	Si	
5	0.0	Hermanos;Madre;	Hermanos;	Hermanos;	Hermanos;	Si	
6	0.0	Madre;Hermanos;	Madre;	Madre;	Hermanos;	Si	
7	0.0	Madre; Padre; Hermanos; Otros familiares	; Madre;Enfermero/a;	Madre;	Hermanos;Madre;	Si	
3	0.0	Hermanos;	Hermanos;	Hermanos;	Hermanos;	Si	
3	0.0	Madre;Padre;Hermanos;	Madre;	Madre;	Madre;	Si	
0	0'0	Madre;Padre;Hermanos;	Madre;Padre;	Madre;Padre;	Madre;Padre;	Si	
1	0.0	Madre;Padre;	Madre;Padre;	Madre;Padre;	Madre;Padre;	Si	
2	0'0	Madre;Hermanos;Padre;	Madre;Enfermero/a;	Madre;	Madre;Padre;	Si	
3	0.0	Madre; Otros familiares;	Enfermero/a;Otros familiares;	Madre;Enfermero/a;	Madre;	Si	
4	0'0	Madre;Padre;	Madre;Padre;	Madre;Padre;	Madre;Padre;	Si	
5	0.0	Hermanos;	Hermanos;	Hermanos;	Hermanos;	Si	
6	0.0	Hermanos;	Hermanos;	Hermanos;	Hermanos;	Si	
7	0.0	Madre;Padre;	Madre;Padre;	Madre;Padre;	Madre;Padre;	Si	
8	0'0	Madre;Padre;Hermanos;	Madre;Enfermero/a;	Madre;Enfermerola;	Madre;Padre;	Si	
9	0'0	Madre;Hermanos;Abuelos;	Madre;Enfermero/a;	Madre;Enfermerola;	Madre;	Si	
0	0'0	Madre;Padre;	Madre;Padre;	Madre;Padre;	Madre;Padre;	Si	
1	0 0	Madre;Padre;Hermanos;Abuelos;	Madre;Enfermero/a;	Madre;Enfermero/a;	Madre;Padre;	Si	

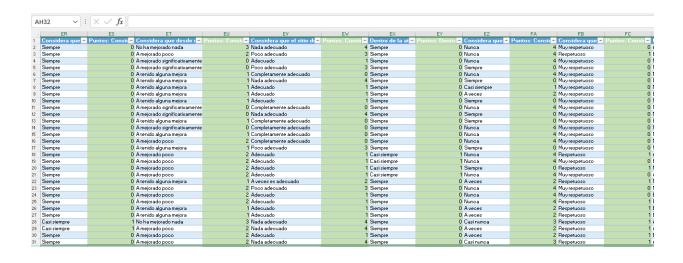


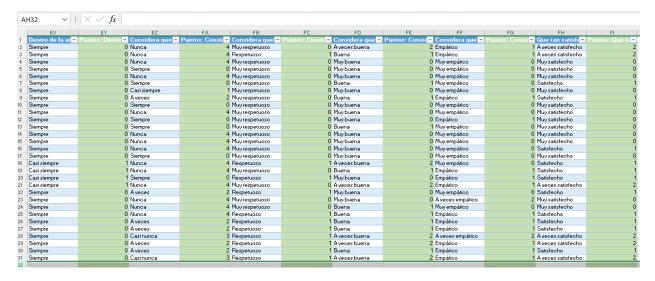


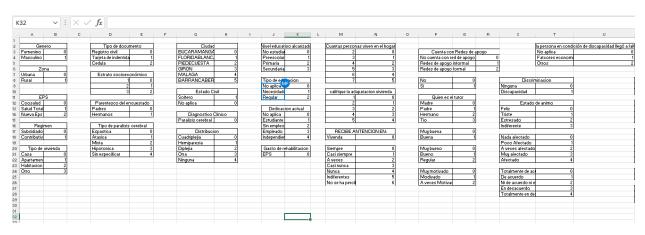


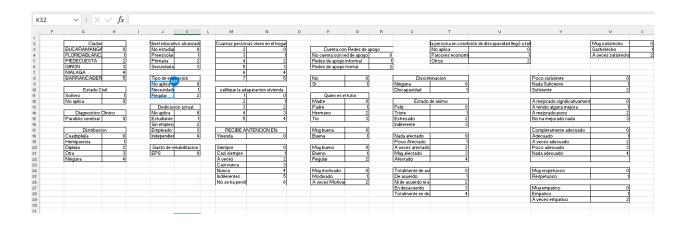












Anexo 8. Evidencia de Llamadas

