



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
FUNDACION TELETON MEXICO A.C.

FRECUENCIA DE BULLYING EN NIÑOS CON MIELOMENINGOCELE ESCOLARIZADOS

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA DE REHABILITACION

PRESENTA:

ABRAHAM PERALTA SANDOVAL

TUTOR

Dra. Alejandra Mancilla Ramírez

Médico especialista en Rehabilitación Pediátrica

Centro de Rehabilitación infantil Teletón, Estado de México.

Ciudad Universitaria. CD. MX. Agosto 2019.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

TÍTULO
FRECUENCIA DE BULLYING EN NIÑOS CON MIELOMENINGOCELE
ESCOLARIZADOS

Peralta Sandoval A*, Mancilla Ramírez A**

Asesor de tesis y Metodológico:

**Dra. Alejandra Mancilla Ramírez Médico Especialista en Medicina de Rehabilitación pediátrica. Cédula. Profesional 5088204, Subdirector adscrito a la clínica de estimulación temprana y lesión medular del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón. mancilla@teleton.org.mx

*Investigador responsable

Dr. Abraham Peralta Sandoval

Médico Residente de cuarto grado de Medicina de Rehabilitación.

Universidad Teletón

abrahamperalta@hotmail.com

5569783068

Agradecimientos

A Dios, por darme la vida, salud, la oportunidad de llevar a cabo y terminar mis objetivos, por su inmenso amor.

Al Dr. Alejandro Parodi, primero por haberme aceptado y confiar en mí, por su paciencia, dedicación y esmero al enseñarnos.

A mi Mama Elena Sandoval por brindarme su apoyo incondicional en todos mis proyectos y estar en cada una de las diferentes etapas de mi vida.

A mi hija Fernanda Peralta por su alegría, amor y enseñanzas.

A todas las personas que de alguna manera directa o indirectamente me ayudaron a que este sueño fuera una realidad.

INDICE

Índice	4
Antecedentes	5
Marco Teórico	7
Planteamiento del problema	15
Justificación	16
Objetivos	18
Hipótesis	19
Variables	19
Operalización de variables	20
Criterios de selección	21
Material y métodos	22
Metodología	23
Resultados	24
Discusión	29
Conclusiones	30
Anexos	31
Facultad y aspectos éticos	36
Bibliografía	41

ANTECEDENTES

“La historia del bullying comienza en el año de 1970 con los estudios de los suecos Heinemann y Dan Olweus quién es el pionero en los estudios de bullying escolar. El interés por la problemática se extendió pronto al Reino Unido, España, Japón, Australia y Estados Unidos”¹. “En los años 70 inició sus investigaciones en los países escandinavos; y a partir de sus primeros resultados implementó una estrategia de intervención para reducir los abusos entre estudiantes en colegios de distintos países. A partir de estos estudios se da como resultado la organización, en 1987, del primer congreso internacional sobre el bullying que anunciaba que era un fenómeno a escala mundial”².

En el nivel internacional los resultados de diversos “estudios realizados en Inglaterra y Suecia muestran que entre 7% y 11% de los estudiantes son agresores y entre 6% y 17% son víctimas”³. “Los porcentajes son más heterogéneos en el caso de las víctimas-agresoras”⁴. “La mayoría de los estudios señala que más de la mitad de los estudiantes no se encuentran involucrados en el acoso escolar, es decir, son observadores”⁵. En México, “el estudio del acoso escolar empezó en la década de los noventa, centrándose principalmente en el nivel de educación básica, y adoptando una perspectiva cualitativa. En general, las investigaciones describen las actitudes del personal docente, directivo y alumnos ante situaciones de violencia escolar”⁶.

En nuestro país, “los datos sobre este fenómeno, que concierne a una diversidad de actores (padres, estudiantes, maestros y autoridades educativas), son limitados con respecto a cifras oficiales sobre la problemática y los factores asociados procedentes de encuestas con representatividad nacional”¹.

En lo que se refiere a los trabajos realizados en México, “el bullying en un primer momento se estudió de manera importante a través de la aplicación de algunos instrumentos que habían sido utilizados anteriormente; es decir que, con escasas variantes, se replicaron los trabajos; sin embargo, no en todos los casos hubo cuidado y rigor metodológico. Predominaron dos vertientes, la primera referida a la

adecuación de instrumentos de los estudios del pionero en el tema, Dan Olweus, y la segunda, de los trabajos de Ortega” 7.

MARCO TEORICO

“Los defectos del tubo neural son malformaciones congénitas severas que afectan a 0.5 a 2 embarazos de cada 1000 en todo el mundo”⁸ y “en México de 13.6 a 16.6 por cada 10 000 nacidos vivos”⁹. El mielomeningocele es una de las malformaciones del sistema nervioso central más comunes, “siendo la malformación del sistema nervioso central más severa compatible con la vida, representa una falla en la neurulación primaria, que da como resultado un segmento expuesto en la medula espinal, muchos de estos pacientes desarrollan hidrocefalia del 80 al 90 %, de los cuales de un 70 a 90 % van a requerir de un sistema de derivación. Solo el 10 % de los pacientes con mielomeningocele presentan hidrocefalia al nacimiento, mientras que cerca del 80 % la desarrollan posterior al cierre”⁸.

El cuadro clínico de los pacientes con mielomeningocele generalmente presentan “parálisis de las piernas, incontinencia de la orina y de las heces, anestesia de la piel, defectos en las caderas, rodillas y pies, que pueden encontrarse con mayor o menor afectación, de acuerdo con el nivel de la lesión, siendo la lumbosacra la que mayormente se presenta”¹⁰.

Además como resultado del incremento de la presión intracraneana al desarrollar hidrocefalia, “las áreas principalmente afectadas en pacientes con mielomeningocele son la atención, movimiento, percepción, idioma, aritmética y la memoria de tipo declarativa episódica y prospectiva”¹⁰ “la función ejecutiva generalmente se asocia al funcionamiento de los lóbulos cerebrales frontales pero esta también puede afectarse por estructuras cerebelo-subcorticales-corticales que se ven involucradas en niños con mielomeningocele”¹¹.

En términos generales, “ el lóbulo anterior del cerebelo se ocupa de la función motora, el inferior (en virtud de sus conexiones con los lóbulos pre frontal y parietal) con la función cognitiva, el lóbulo posterior es parte del cerebelo cognitivo, que incluye una red ejecutiva que involucra a la corteza motora primaria,

el tálamo y el cuerpo estriado. En los pacientes con mielomeningocele estas estructuras pueden estar alteradas y por lo tanto los individuos con espina bífida tienen una variedad de déficits en la actividad motora, la velocidad, y regulación dinámica de la actividad motora, niños y adultos con espina bífida mielomeningocele tienen formas leves de disartria atáxica lo que podría explicarse por el menor desarrollo del lóbulo posterior del cerebelo”¹².

Los niños con mielomeningocele tienen un mayor grado de disfunción neuropsicológica. La hidrocefalia inicial y recurrente puede impactar negativamente en el funcionamiento cognitivo y puede potencialmente tener efectos nocivos sobre la independencia funcional durante todo el ciclo de vida. Dadas las secuelas cognitivas asociadas al mielomeningocele e hidrocefalia, la evaluación del desarrollo y neuropsicológica de estos niños es un componente importante en la atención del paciente¹².

“Las capacidades intelectuales de los niños con espina bífida se encuentran frecuentemente en el promedio bajo del rango promedio. Si nos centramos en la capacidad intelectual de estos niños y niñas, conociendo la gran diversidad que existe, se debe entender que siempre que presenten una patología asociada, es de esperar que tengan un cociente intelectual (CI) dentro de los límites de la normalidad, presentando el 85 % de estos niños cocientes intelectuales con puntuaciones típicas entre 80 y 100. El perfil cognitivo de los niños con mielomeningocele es en muchos aspectos similar a los niños con hidrocefalia de diferentes etiologías, con habilidades verbales típicamente más avanzadas que las habilidades no verbales”¹².

Las habilidades verbales relativamente intactas en niños con mielomeningocele pueden ser deficientes en áreas como la memoria verbal, el discurso y la comprensión del lenguaje, fluidez y articulación del mismo. Es así que en estos niños las malformaciones cerebrales tienen un impacto considerable en sus resultados neuroconductuales¹³

Se ha estudiado el resultado a largo plazo en los estudios de cohortes de jóvenes adultos con espina bífida lo que sugiere que estas personas siguen teniendo dificultades para las habilidades motoras, cognitivas, sociales y académicas en la infancia como para el mantenimiento de las competencias cognitivas, sociales y académicas en los adultos. Previamente se aceptaba que la memoria no era un déficit característico de los niños con mielomeningocele, aunque estudios posteriores sugirieron la existencia de déficits en la memoria global ¹⁴

Debido a la mejora de diagnóstico y tratamiento, los niños con mielomeningocele e hidrocefalia son más propensos a tener un coeficiente intelectual total en el rango de la normalidad en comparación con décadas anteriores. ¹⁵

Recientemente se han realizado estudios que han identificado al cerebelo como parte de una red cerebro-cerebelo que contribuye a procesos motores y cognitivos¹⁵ un estudio realizado sugiere que el cerebelo juega un papel tanto en la velocidad motora como en la coordinación. Por una parte teniendo en cuenta los aspectos de la integración visomotora de las tareas, los bajos rendimientos podrían atribuirse a la hidrocefalia; por otra parte, los malos resultados de estas tareas podrían, además de la hidrocefalia, reflejar una disminución en la velocidad de procesamiento y una pobre función visoespacial relacionada con la malformación del cerebelo ¹⁶.

El mielomeningocele implica, dismorfología del cerebelo, y sus manifestaciones más evidentes son los déficits motores. Niños y adultos con mielomeningocele tienen déficits generalizados en la motricidad del tronco, extremidades superiores, ojos y articulación de la voz, que son ampliamente congruentes con los observados en adultos con lesiones del cerebelo. La estructura y la función del cerebelo están correlacionadas con una gama de funciones motoras. Mientras que el aprendizaje motor generalmente se preserva en mielomeningocele, las funciones motoras que requieren señales predictivas y calibración precisa de las características temporales de movimiento se deterioran, lo que resulta en déficit en la coordinación del movimiento suave, así como en la traída clásica de disimetría,

ataxia y disartria. Se sugiere que por motivos de edad plasticidad las alteraciones motoras asociadas a la disfunción del cerebelo son limitadas en las personas con este trastorno del desarrollo neurológico. ¹⁷

Con frecuencia, las malformaciones asociadas implican hidrocefalia, malformación de Arnold Chiari tipo II y disgenesia del cuerpo caloso. Aplicado a los resultados actuales, los malos resultados en las tareas más complejas de atención tradicionales podrían estar relacionados con defectos cerebrales y del cerebelo que influyen en la velocidad motora y la coordinación, así como para la transferencia de información a través del cuerpo caloso. Teniendo en cuenta las asociaciones del cerebelo y el cuerpo caloso con las funciones ejecutivas, el aprendizaje y la atención, los resultados también podrían ser interpretados para indicar que las funciones de atención se deterioran en situaciones de trabajo más exigentes. Tal interacción entre la disminución de la atención con el aumento de complejidad en las tareas subraya la importancia de la evaluación neuropsicológica de las funciones tanto por separado como combinados en diversos contextos. ¹³.

El bullying escolar se define como un “comportamiento agresivo con la intención de hacer daño, llevado a cabo de forma constante en un periodo de tiempo, con asimetría de poder y ejercido por uno o más estudiantes contra otro u otros. Involucra diversos actores, la víctima, el victimario, el espectador, observador testigo, los educadores, el personal administrativo, los padres de familia y/o la comunidad, los cuales tienen un papel importante a la hora de intervenir en la problemática, dado que pueden facilitarla o entorpecerla” ¹⁸. Olweus define “una persona es intimidada cuando está expuesta de manera repetida, a lo largo del tiempo a acciones negativas por otras personas y muestra dificultades para defenderse por sí misma” ¹⁹. “El acoso escolar puede ser de tipo directo o indirecto. Generalmente, se clasifica en físico, verbal, sexual o gestual; a la par el ciberbullying o ciberacoso se suscita a través del uso de tecnologías de comunicación, ya que generan otras formas de interacción y socialización entre pares” ¹⁸. “En la actualidad se ha dado mucha importancia y reconocimiento al

bullying que se ha desplazado de las aulas, a las redes sociales, dado el fácil acceso a internet y el uso de las tecnologías de la información, el cual también genera repercusiones negativas para la víctima”¹⁹.

La real academia española (RAE) “prefiere utilizar el término acoso escolar, hostigamiento escolar intimidación escolar u otros sinónimos en vez del anglicismo Bullying, la cual es una palabra inglesa utilizada para referirse a cualquier forma de acoso o maltrato, tanto físico como psicológico, que se repite a lo largo del tiempo”²⁰. En esta investigación se utilizan los términos intimidación escolar y bullying.

(Escobar, 1988) nos comenta que “De manera repentina, al entrar a la escuela los alumnos aprenden cosas nuevas y una de las primeras es la relación con el poder, a través de la violencia, tanto como con el profesor como con los compañeros. El poder es un elemento que se encuentra presente casi en todas las relaciones sociales, siempre en las que se verifique la presencia de un sujeto activo que instrumente la voluntad de otro pasivo, en virtud del cual el primero manda y el segundo obedece. En el poder es necesario que ambos sujetos sean racionales y, en cuanto tales, capaces de definir una voluntad, ya sea forzada por la obediencia o consentida por ella misma”²¹.

El bullying se visibiliza en diferentes tipos de manifestaciones de violencia que pueden darse por separado o combinadas, El instituto interamericano de derechos humanos define que la violencia física “es toda acción encaminada a lesionar la integridad física de una persona. Ejemplo de ella son las siguientes acciones: golpes, patadas, zancadillas, pellizcos, empujones, tirones de cabello, encerrar u obligar a entrar en algún sitio, entre otro”²² en cuanto a la violencia material la define como “las acciones destinadas a dañar, destruir o tomar sin consentimiento las pertenencias de los y las estudiantes, por ejemplo acciones como: dañar, robar o esconder artículos, etc. Forzar a entregar algún bien personal (dineros u objetos) a cambio de no recibir daños y poder acceder a espacios o servicios en el centro educativo”²², por su parte a la violencia psicológica lo definen como “molestar, intimidar, humillar, excluir, o alentar la exclusión deliberada (por ejemplo de

trabajos en grupo, juegos, equipos deportivos, etc.), “ley del silencio”, gestos faciales o físicos negativos, miradas amenazantes o despectivas, acoso grupal o colectivo, entre otras”²². La violencia verbal “Se manifiesta a través del lenguaje, de igual manera que las otras formas de violencia, busca lesionar a las víctimas. Algunas de las manifestaciones son: insultar, calumniar, difamar, esparcir o divulgar un rumor o comentario mal intencionado, hacer comentarios discriminatorios o despectivos (Por ejemplo por características físicas, cognitivas, nacionalidad, diversidad sexual o de género, etc.), abusar verbalmente a otra persona, dañar la reputación social de otra persona”²². Con respecto a la violencia sexual se define como “aquella manifestación que involucre comentarios, insinuaciones y amenazas con contenido sexual o exhibición explícita sexual entre pares”²².

En otro estudio (fandrem et al 2010) se comprobó que “el bullying no solo está inspirado en el deseo de tener el poder y someter al otro, sino también en el sentido de pertenecer al grupo de los otros agresores”²³.

.En un estudio realizado en colima México a alumnos de primaria, una perspectiva cualitativa sobre acosadores y víctimas se encontró que “la violencia inhibe el desarrollo de los alumnos, anula su potencial y puede dejar secuelas permanentes en la personalidad, pues el desarrollo de la misma está relacionado no solamente con las actitudes que se les inculcan, sino con la realización de las mismas, así como con las frustraciones sufridas en la escuela, y con sus condicionamientos para favorecer o entorpecer su realización posterior”²⁴.

Con respecto al acosador se encontró que “le es difícil renunciar porque si deja su actitud violenta muestra de alguna manera que está perdiendo poder, fuerza, y sufriendo un trastocamiento a su imagen, a lo que representa en ese estudio cualitativo los acosadores mencionaban que no podían dejar de hacerlo porque era una manera de no aburrirse”²⁴.

Uno de los rasgos más característicos que nos hace mención Willis en 1988 es que “los alumnos agresores buscan espacios para ejercer su poder de acción,

quedar fuera de la mirada de los maestros; libres de las reglas instituidas, con la finalidad de poder instrumentar sus reglas y normas”²⁵.

En relación con los padres de familia, tanto de las víctimas como de los acosadores, afrontar el bullying implica un importante desafío y, en la mayoría de los casos registrados, se advierte que “se trata de un problema que no saben cómo manejar y menos aún a dónde deben dirigirse para atenderlo, más allá de la escuela y del profesor, de quien esperan una respuesta oportuna que no siempre da o resuelve satisfactoriamente”²⁴.

Especialmente en México la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo promulgado en mayo de 2008, Establece que la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en su artículo 1o, “Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas”²⁶. Por su parte en el artículo de igualdad y no discriminación se “prohíbe toda discriminación por motivos de discapacidad y que se garantizarán a todas las personas con discapacidad, protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo”²⁶. Cabe resaltar que en el artículo 7 con respecto a niñas y niños con discapacidad menciona “que se debe asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas y que tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada de acuerdo a su discapacidad y edad”²⁶.

Dentro de los antecedentes directos encontramos en un estudio realizado en Colombia de intimidación escolar en niños con mielomeningocele, “participaron 11 niños, de los cuales 6 se movilizaban mediante silla de ruedas y los otros 5 lo

hacían con otros tipos de ayuda, 4 eran hombres y 7 eran mujeres, respecto a la escolaridad, 4 niños y 2 adolescentes se encontraban asistiendo a instituciones de educación regular, mientras que un niño y 3 adolescentes asistían a instituciones donde se les brindaba apoyo pedagógico y uno asistía a ambos tipos de instituciones. También en su estudio se incluyó el estrato socioeconómico al cual pertenecían cada uno de los niños, se encontró que 8 de los participantes reportaron haber sido víctimas de intimidación, al menos una vez en el último mes, las combinaciones más frecuentes de intimidación fueron la verbal y la social, en 3 participantes se encontraron frecuencias altas de intimidación de los cuales 2 se movilizaban mediante sillas de ruedas, se encontró que el orden en frecuencia de intimidación escolar fue el siguiente, verbal, social, física, gestual y finalmente no se registró Cyber Bullying. Se resalta que en este estudio 2 de los participantes manifestaban ideas suicidas, estos eran adolescentes y se encontraban afectados por más de 2 formas de intimidación, factores que podrían considerarse de riesgo para asumir esta conducta”²⁷. Por otro lado “las altas frecuencias de intimidación en estudiantes que deambulan con silla de ruedas, principalmente en actividades colectivas que demandan habilidades motrices como las deportivas, dan cuenta que la perceptibilidad del defecto, a partir de la utilización de ayudas técnicas, entra a jugar un rol decisivo en las relaciones que establecen los estudiantes con mielomeningocele y sus compañeros de escuela como consecuencia de la asociación a condiciones médicas y rehabilitadoras que los saca de la norma”²⁸.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Actualmente en México no hay investigaciones sobre bullying en niños con mielomeningocele, el bullying ya ha sido asociado con depresión e intentos de suicidio. Para la rehabilitación integral de los niños con mielomeningocele, el hecho de tener una confirmación de bullying dentro de los diferentes ambientes dentro de los cuales se enrolan los niños, ya sea familiar, escolar o social, supone una ventaja para ofrecer una rápida intervención.

La adecuada inclusión escolar será determinante para la adecuada actividad y participación del niño en los diferentes ambientes donde se enrola.

Por lo anterior nos planteamos la siguiente pregunta de investigación

¿Cuál es la frecuencia de bullying escolar en niños con mielomeningocele escolarizados?

JUSTIFICACION

El presente trabajo pretende identificar la frecuencia de bullying en niños con mielomeningocele escolarizados; tomando como ejes de referencia los aspectos epidemiológicos científicos y clínicos de esta entidad. Como punto número uno, epidemiológicamente en "México se tiene una prevalencia de defectos del tubo neural de 4.9 por 10000 y de estos el 75 % corresponde a espina bífida"⁹ la incidencia de mielomeningocele en el país es de "1.2 por cada 1000 recién nacidos"⁹ de estas cifras al menos el 90% de los pacientes con mielomeningocele tienen hidrocefalia asociada a una malformación de Arnold Chiari tipo II y con múltiples complicaciones a nivel urológico, intestinal, cardiaco y ortopédico, lo que condiciona que sea una patología devastadora con alto impacto en el ámbito económico, social, laboral, psicológico, y familiar.

Como punto número dos, científicamente existe muy poca literatura que documente la asociación entre estas entidades. Se realizó una búsqueda en clinicalkey, Cochrane, Pubmed y Scielo, donde solo se encontró un artículo el cual relaciona las dos variables, bullying y mielomeningocele, "en el cual se confirmó la presencia de situaciones de bullying en los casos estudiados"²⁷, las investigaciones encontradas en cuanto a mielomeningocele se han situado en identificar los factores de riesgo, mortalidad y supervivencia, dejando de lado problemáticas psicosociales que esta población puede tener en relación con su condición de salud y su etapa vital. "los estudiantes con discapacidad se enfrentan a prácticas escolares y pedagógicas que dificultan su inclusión, dentro de estas condiciones se incluyen barreras físicas, culturales y sociales que restringen su participación y que son el resultado de las representaciones sociales de la discapacidad, la elaboración de estas representaciones sociales de la discapacidad son el resultado de la influencia de la ideología normalizadora que trajo consigo el modelo médico rehabilitador, que explica la discapacidad como una condición fisiológica que padecen las personas, ubicándolas en una posición de incapacidad y deficiencia, y haciéndolas objeto de prácticas que transforman su singularidad en una experiencia negativa"³⁰

Finalmente desde el punto de vista clínico los niños con mielomeningocele cursan con secuelas del mismo defecto congénito y complicaciones en todos los órganos y sistemas, que genera una discapacidad motriz, ósea, no controlan esfínteres, usan órtesis o silla de ruedas, por tanto “las posibilidades de desenvolvimiento de las personas con una particularidad biológica en actividades humanas cotidianas son menores en comparación con las personas que no la tienen”²⁷

OBJETIVOS

GENERAL

Establecer la frecuencia de bullying en niños y adolescentes con mielomeningocele escolarizados.

ESPECIFICOS

Realizar la aplicación del cuestionario de bullying en niños con mielomeningocele del centro de rehabilitación e inclusión infantil Teletón Estado de México.

1.-Conocer mediante la aplicación del cuestionario las siguientes áreas de bullying.

- a) Víctima.
- b) Intimidador.
- c) Observador.

2.-Clasificar el número de niños con mielomeningocele escolarizados que presentan intimidación escolar.

3.-Clasificar el nivel de intimidación escolar que presentan los niños con mielomeningocele, bajo, medio o alto.

HIPÓTESIS

Hipótesis Nula

Los niños con mielomeningocele no presentan bullying escolar.

Hipótesis Alterna-H1

Los niños con mielomeningocele presentan bullying escolar.

VARIABLES

- Independiente: Mielomeningocele.
- Dependiente: Bullying

Muestra

La selección de la muestra para recabar la población del estudio se realizara a conveniencia para este protocolo de acuerdo a la población que se encuentra en el Crit Estado de México y que cumpla los criterios de inclusión.

Operalización de las variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Clasificación estadística	Clasificación conceptual	Medida estadística
Mielomeningocel e	Alteración en el cierre del tubo neural existe una falla en el cierre de las vértebras que cubren y protegen elementos de medula espinal, lo que dará origen a dos entidades la denominada espina bífida oculta y la espina bífida abierta, por la cual protruyeran estructuras como raíces nerviosas, medula y meninges	Niños diagnosticados con mielomeningocel e escolarizados	Cualitativa	Nominal	Frecuencia y porcentajes
Bullying	Comportamiento agresivo con la intención de hacer daño, llevado a cabo de forma constante en un periodo de tiempo, con asimetría de poder y ejercido por uno o más estudiantes contra otros u otros.	Respuesta negativa que puede dañar la parte física, emocional, social y espiritual que presentan los niños en la inclusión escolar.	Cuantitativa	A) Con intimidación escolar B) Sin intimidación escolar	Frecuencia y porcentaje · A través de las medidas de tendencia central. (moda, mediana y media)

CRITERIOS DE INCLUSIÓN, EXCLUSIÓN Y ELIMINACIÓN

1.-Criterios de inclusión

- a) Pacientes con diagnóstico de mielomeningocele del CRIT Estado de México que se encuentren escolarizados en escuela regular.
- b) Pacientes de ambos géneros.
- c) Pacientes entre 4 a 18 años.
- d) Pacientes que acepten participar en el protocolo y firmen el consentimiento informado.
- e) Pacientes con un nivel de mielomeningocele lumbar y sacro.

2.-Criterios de exclusión

- a) Pacientes con diagnóstico de mielomeningocele del CRIT Estado de México que no se encuentren escolarizados.
- b) Pacientes con diagnóstico de mielomeningocele del CRIT Estado de México que se encuentren escolarizado en escuela no regular.
- c) Pacientes que no acepten participar en el protocolo.
- d) Pacientes que no presenten un nivel lumbar.

3.-Criterios de eliminación

- a) Pacientes que durante la realización del estudio sean dados de baja del CRIT Estado de México.
- b) Pacientes que no concluyan la aplicación del cuestionario.

Material y método.

Tipo de diseño metodológico

- 1.-Tipo de estudio: Descriptivo
- 2.-Por el control de la maniobra: No experimental.
- 3.-Por la captación de la información: Prospectivo.
- 4.-Por la medición del fenómeno en el tiempo: Transversal.
- 5.-Por la presencia de un grupo control: No hay grupo control
- 6.-Por la dirección del análisis: Transversal.

Descripción general del estudio

Es un estudio descriptivo, no experimental, prospectivo, en el que se incluirá una población muestra que se constituirá por niños con mielomeningocele escolarizado de 4 a 18 años del centro de rehabilitación infantil teletón estado de México, de los cuales se procederá a buscar en el expediente clínico en búsqueda de número telefónico así como criterios de inclusión correspondientes para programar cita, para aplicación de cuestionario, previa firma de consentimiento informado se procederá a la aplicación del cuestionario intimidación escolar en niños con mielomeningocele, todo esto se llevara a cabo en las instalaciones del centro de rehabilitación infantil teletón Estado de México

Características del lugar donde se realizara el estudio

En el centro de rehabilitación e inclusión infantil Teletón estado de México.

Grupo de estudio

El grupo de estudio será constituido por niños escolarizados con diagnóstico de mielomeningocele de 4 a 18 años de edad.

Metodología

Una vez que sea aprobado por el comité de investigación del centro de rehabilitación infantil Teletón estado de México, el presente estudio se llevara acabo de la siguiente manera.

- a) Solicitar en el área de sistemas la base de datos de los pacientes ingresados con diagnóstico de mielomeningocele
- b) se ingresara en una hoja de captura de datos de Excel, numero de carnet edad, sexo y año escolar el cual está cursando.
- c) Se identificara a los pacientes que cumplen los criterios de inclusión del presente estudio.
- d) Una vez captado lo anterior se ingresara al expediente electrónico, para obtener el número telefónico, con el objetivo de sacar una cita para firma de consentimiento informado y aplicación de cuestionario.
- e) Posteriormente se analizara el resultado del cuestionario aplicado mediante medidas de tendencia central frecuencia y porcentajes.
- f) Finalmente se presentaran los resultados, discusión y conclusiones.

Resultados

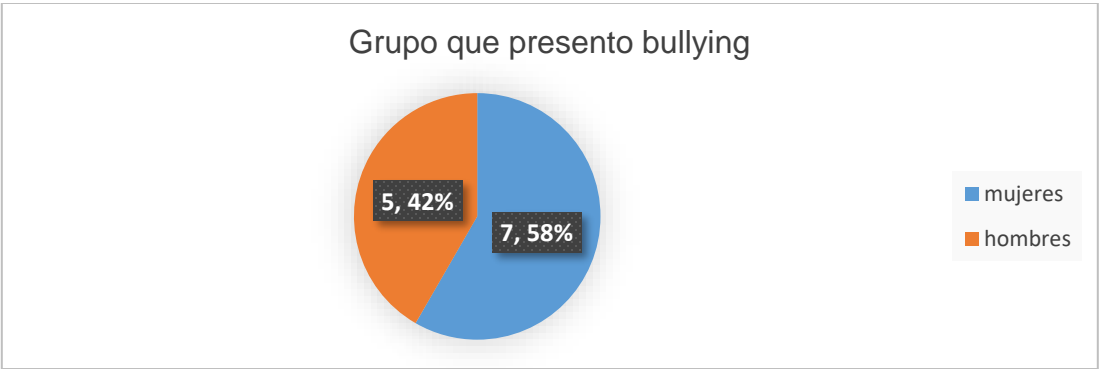
Se aplicaron 26 encuestas a los niños con mielomeningocele escolarizados del Centro de Rehabilitación Infantil Estado de México, en el mes de julio de 2019, cuando se recabaron los datos de los pacientes con diagnóstico de mielomeningocele, aceptaron participar en el estudio un total de 26 pacientes los cuales cumplían los criterios de inclusión, una paciente con diagnóstico de lesión medular contestó la encuesta pero se excluyó por no tener los criterios de inclusión.

El grupo de pacientes que participaron en la investigación estuvo conformado por 12 (46 %) mujeres y 14 (53%) hombres. En cuanto a la distribución por edad abarco de los 4 años a los 18 años.

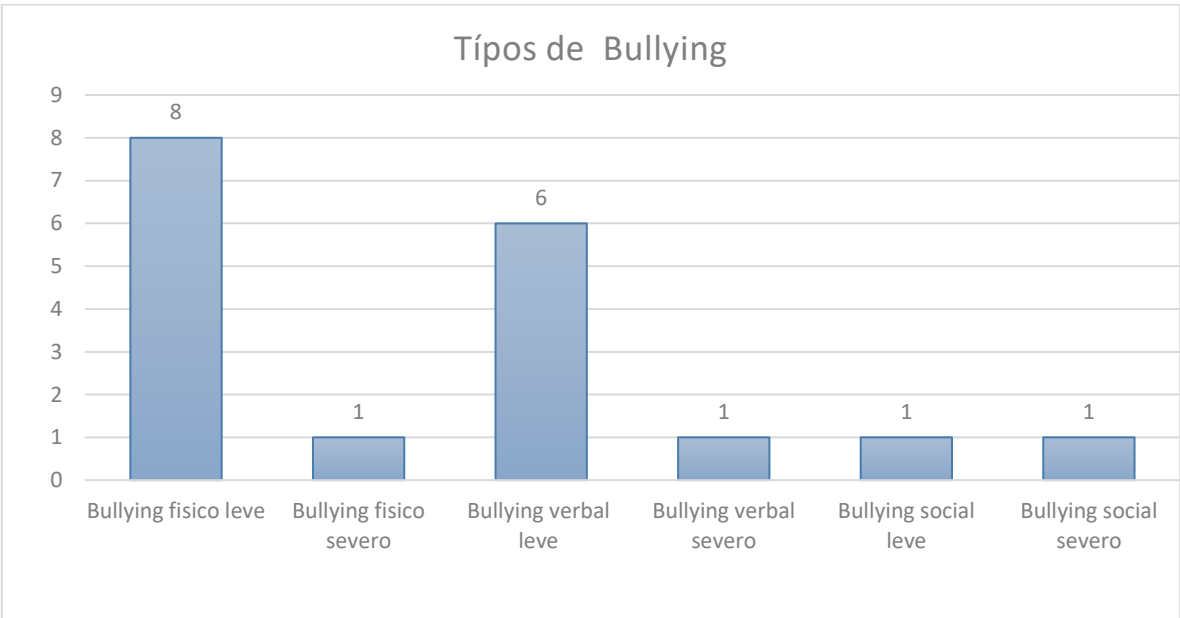


Referente a la situación de escolaridad todos los niños se encontraban en instituciones de educación regular.

Dentro del grupo que fue detectado por presentar Bullying estaba conformado por 7 (58%) mujeres y 5 (41%) eran hombres. El grupo que no presentó la situación de intimidación escolar estuvo conformado por 5 niñas y 9 niños.

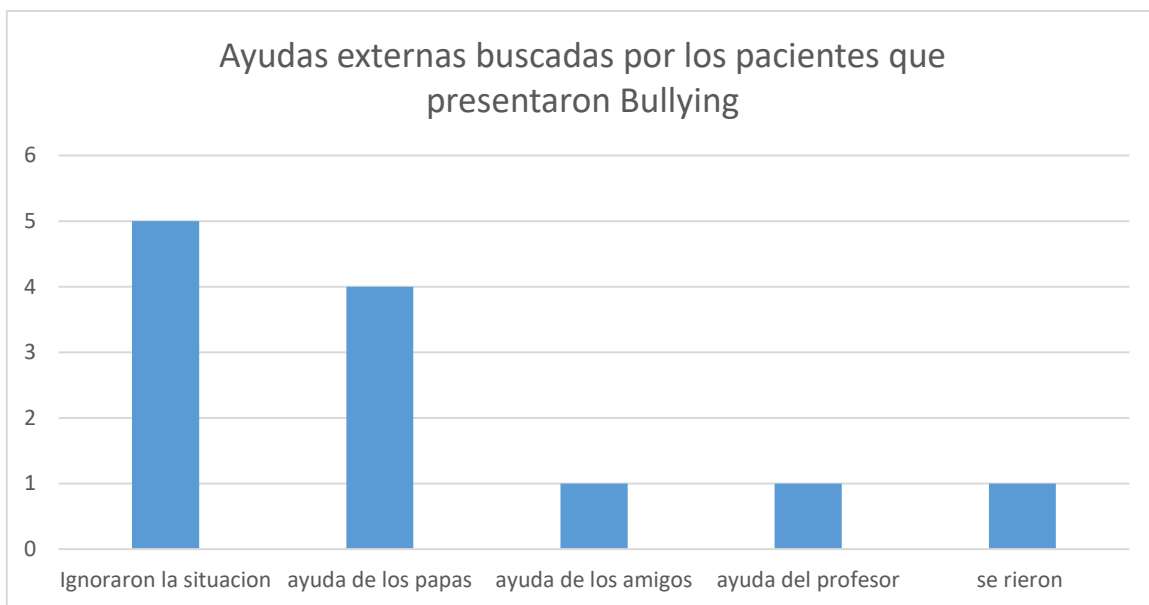


En los resultados de acuerdo al tipo de Bullying ejercido se encontró que 6 (23%) de los participantes reportaron haber sido víctimas de Bullying verbal leve, 1 (3%) reporto haber sido víctima de Bullying verbal severo, 8 (30 %) reportaron haber sido víctimas de bullying físico severo, 1 (3%) reporto haber sido víctima de Bullying social leve, 1 (3%) reporto haber sido víctima de bullying social severo.



Se identificaron 3 reportes de frecuencias altas de intimidación concentrados en 3 (11 %) participantes de los cuales 2 se movilizaban en silla de ruedas y 1 con bastones canadienses y órtesis rodilla, tobillo pie.

Dentro de los resultados para saber qué tipo de ayuda externa buscaban los pacientes que habían recibido Bullying 5 (41%) de ellos ignoraron el acoso, 4 (33 %) recibieron ayuda de los papas, 1 (8 %) recibió ayuda de los amigos, 1 (8%) recibió ayuda del profesor y 1 (8%) se rio de la situación.



Con respecto a la institución donde provenían los niños que presentaron Bullying 5 (41 %) provenían de instituciones privadas y 7 (58%) provenían de instituciones públicas.

En cuanto a los niños que ejercían Bullying sobre sus compañeros se encontraron 2 los cuales practicaban el tipo de Bullying físico y usaban silla de ruedas.

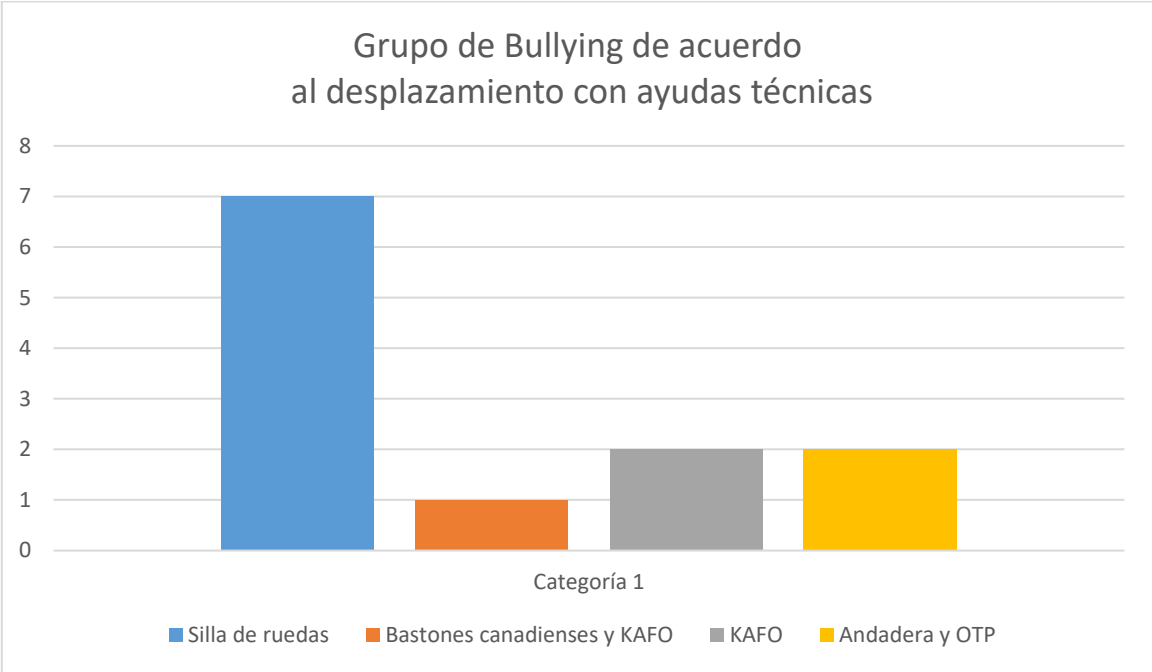
Ninguno de los niños con mielomeningocele reporto haber cambiado de escuela debido al bullying, más en la entrevista los papas comentaban que si lo habían pensado pero no lo habían concretado.

Con respecto a la parte de intento de suicidio de las víctimas de Bullying ninguno de los entrevistados reporto como positiva esta situación.

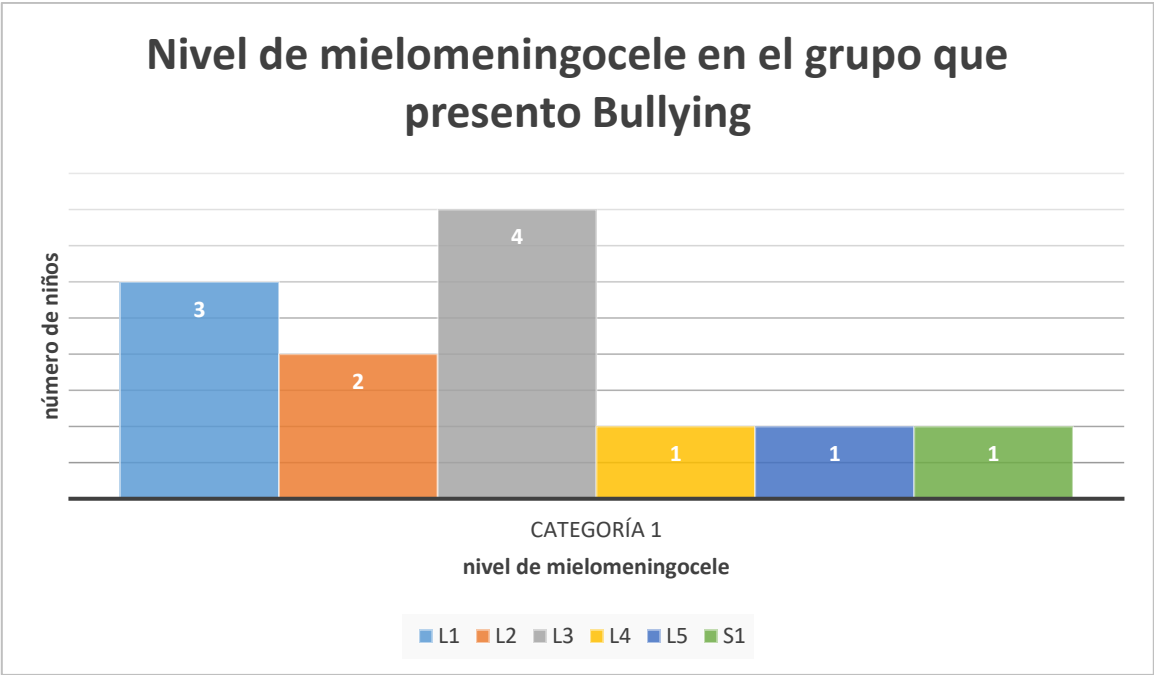
En cuanto a las combinaciones de acoso escolar, 1 reporto haber sido víctima de Bullying físico leve y social severo, 1 reporto Bullying físico severo, verbal leve y social leve y 1 reporto combinación de Bullying físico y verbal leve.

El cyberbullying no fue reportado por ninguno de los niños

En cuanto al desplazamiento con ayudas técnicas dentro del grupo que presento Bullying, 7 (58%) se movilizaban en la escuela con silla de ruedas, 1 (8.3%) con bastones canadienses y órtesis rodilla tobillo pie (KAFO), 2 (16.6%) se movilizaban con órtesis rodilla tobillo pie (KAFO), y 2 (16.6%) se movilizaban con andadera y órtesis tobillo pie (OTP).



En cuanto al nivel de mielomeningocele de los pacientes que presentaron Bullying, L1- 3 pacientes, L2 -2 pacientes, L3- 4 pacientes, L4-1 paciente, L5 1 paciente, S1-1 paciente.



Discusión

El diagnóstico de mielomeningocele continúa siendo uno de los principales diagnósticos de discapacidad en niños y uno de los que permite que los niños se incluyan en escuelas regulares ya sea con ayudas técnicas o sin estas. En México se han encontrado diversas publicaciones de Bullying en niños escolarizados, más no se han encontrado investigaciones de Bullying en niños con discapacidad. Las investigaciones de personas con mielomeningocele se han centrado en identificar factores de riesgo asociados a su presentación, con el objetivo de ayudar a definir estrategias de prevención ya que genera un alto costo de atención de los recién nacidos, las investigaciones se han situado en la mortalidad y supervivencia de este grupo poblacional dejando de lado problemas psicosociales que esta población puede tener.

En la literatura revisada, utilizando las palabras en español intimidación escolar en personas con discapacidad y en inglés Bullying se halló un artículo el cual relaciona los defectos de tubo neural con Bullying, esta investigación fue llevada a cabo en la fundación clínica valle del Lili, Cali, Colombia, y el centro de investigación en anomalías congénitas y enfermedades raras (CIACER), en dicho estudio se incluyeron a 11 personas con diagnóstico de mielomeningocele de los cuales 8 (73%) presentaron situaciones de intimidación escolar, en este estudio se encontró que las situaciones de Bullying más frecuentes son la verbal y la social. Situación que en nuestra investigación se presenta más el Bullying verbal y físico, con respecto a la situación de hacerse daño o intento de suicidio no encontramos ningún caso a diferencia de la investigación del centro de investigación en anomalías congénitas y enfermedades raras en la que encontraron 2 intentos de suicidio.

Uno de los hallazgos más importantes fue la confirmación de la presencia de Bullying escolar en los casos estudiados, los resultados llevan a considerar a que la presencia de mielomeningocele puede predisponer a este tipo de situaciones dentro del ámbito escolar.

Conclusiones

Podemos definir 2 grandes áreas de oportunidades la primera al definir que se encontró Bullying en los niños con mielomeningocele y finalmente tomar en cuenta que las situaciones de Bullying se presentan en los niños con discapacidad y no solo centrar nuestra atención como rehabilitadores en las cuestiones de tipo motor, con la finalidad de identificar otras condiciones como potenciales generadores de discapacidad repercutiendo directamente en la participación familiar, escolar y social de nuestros niños.

CARTA CONSENTIMIENTO BAJO INFORMACIÓN PARA LA REALIZACION DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

En la ciudad de Tlalnepantla Estado de México a ____ de _____ de _____ y con fundamento en los artículos 80 y 81 del reglamento de la ley general de salud en materia de prestación de servicios de atención médica en las normas y procedimientos de la medicina en general y en los lineamientos y políticas propias de la fundación Teletón México A.C. Se otorga la presente:

Autorización y consentimiento informado para la realización del proyecto de investigación, que otorgan, como el "paciente" el (la) menor _____

Con número de expediente _____ y con diagnóstico de _____

Y como responsable "del paciente" el (la) señor (a)

_____ expresamente a Fundación Teletón México A.C. (en lo sucesivo la fundación) y al profesional del área médica _____

_____, en los siguientes términos.

- I. Título. del proyecto de investigación, frecuencia de bullying en niños con mielomeningocele escolarizados.
- II. Aceptamos y autorizamos que se lleve a cabo la investigación de "el paciente", que se hace referencia en el punto anterior.
- III. Manifestamos que el profesional del área médica (investigador nos ha informado veraz y oportunamente del proyecto de investigación lo siguiente.
 - a) La explicación de lo que supone la experiencia y las posibles consecuencias o riesgos que puedan derivarse de la participación de "el paciente" y su familia en la investigación.
 - b) La descripción de los objetivos de la investigación: Identificar bullying en niños con mielomeningocele escolarizados del CRIT Estado de México a través de la aplicación de un cuestionario.
 - c) Las características básicas del diseño de investigación.
 - d) Los posibles efectos secundarios: ninguno.
 - e) Los posibles beneficios son: identificación de bullying de manera temprana, orientación e intervención médico y psicológica para una óptima inclusión escolar, familiar y social.
 - f) Los procedimientos o pruebas son la aplicación del cuestionario.
 - g) Entiendo además los beneficios que el presente estudio posee para el cuidado y tratamiento de "el paciente".
 - h) Preguntar en cualquier momento del estudio las dudas que surjan.
- IV. Es de nuestro conocimiento que seremos libres de retirarnos de la presente investigación en el momento en el que así se desee o bien de no contestar algún cuestionamiento sin que se afecte la atención que recibimos de "la fundación como paciente"
- V. Aceptamos y autorizamos a "la fundación " a usar y explotar los resultados según convenga a los intereses de "la fundación" y que tenga como objetivo la investigación y avance de la ciencia.

Por lo anterior en este acto, cedemos a favor de “la fundación” en ningún caso y bajo ningún concepto tendrá la obligación de pagarnos cantidad alguna o regalías u otorgarnos algún apoyo económico.

- VI. Que se nos ha explicado de forma expresa, clara y precisa el contenido del presente documento, así como sus alcances y fines.

PACIENTE

RESPONSABLE DEL PACIENTE

Nombre firma y/O huella

Nombre firma y parentesco de “el paciente”

Profesional del área médica investigador

Nombre, cedula profesional/ especialidad

Testigo

Testigo

Nombre y firma

Nombre y firma

**CUESTIONARIO RETROSPECTIVO DE
BULLYING A SOCIADO A DISCAPACIDAD EN
MENORES**

Nombre: _____
 Respondiente: _____
 Edad: _____
 Fecha de evaluación: _____
 Sexo: _____
 Grado: _____
 Tipo de institución: pública (), privada (),
 educación especial ()

1. ¿Eres feliz en la escuela?
- La detesto
 - No me gusta
 - Me da igual
 - Me gusta un poco
 - Me gusta mucho
2. ¿Eres feliz en tu hogar con tu familia?
- La detesto
 - No me gusta
 - Me da igual
 - Me gusta un poco
 - Me gusta mucho

3ª. ¿Fui atacado físicamente en la escuela?
 Si___ No___

*Si la respuesta es "NO" pasar a la pregunta 6

3b. ¿Cómo fue este ataque? (golpes, patadas, robo, empujón.) _____

4. ¿Qué tan frecuente sucede esto?
- Nunca
 - Rara vez
 - Algunas veces
 - Frecuentemente
 - Constantemente
5. ¿Qué tan serio consideras que ha sido este ataque físico en contra tuya?
- Nunca me han atacado/ bullying
 - No mucho
 - Solo un poco
 - Bastante grave
 - Extremadamente grave

6ª. ¿Has sido intimidado verbalmente (insultado) en la escuela?

Si___ No___

*Si la respuesta es "NO" pasar a la pregunta 8

6b. ¿Cómo fue esta intimidación verbal (Sobrenombres, amenazas, groserías, insultos etc.)? _____

8. ¿Qué tan a frecuente sucede?
- Nunca
 - Rara vez
 - Algunas veces
 - Frecuentemente
 - Constantemente
7. ¿Qué tan serio consideras que ha sido esta intimidación verbal?
- Nunca me han intimidado verbalmente
 - No mucho
 - Solo un poco
 - Bastante grave
 - Extremadamente grave
8. ¿Has recibido mensajes ofensivos y/o amenazas por internet?
 Si___ No___
9. ¿Qué tan frecuente sucede?
- Nunca
 - Rara vez
 - Algunas veces
 - Frecuentemente
 - Constantemente
10. ¿Qué tan serio consideras que han sido estos mensajes/ amenazas?
- Nunca me han hecho mensajes ofensivos/ amenazas
 - No mucho
 - Solo un poco
 - Bastante grave
 - Extremadamente grave
11. ¿Has sido intimidado indirectamente?

AGRESIÓN INDIRECTA	FRECUENCIA
Han dicho mentiras de ti	
Te han excluido de un grupo	
Te han discriminado por tu condición de salud.	
Hablan de ti a tus espaldas	

*Frecuencia: Nunca=1, Rara vez=2, Algunas veces= 3, Frecuentemente = 4, Constantemente= 5

12. ¿Qué tan serio consideras que ha sido esta intimidación indirecta?
- Nunca me han hecho intimidación
 - No mucho
 - Solo un poco

- Bastante grave
- Extremadamente grave

13. ¿Cuánto tiempo duro la intimidación?
- Nunca me han hecho intimidación
 - Solo unos días
 - Semanas
 - Meses
 - Un año o mas

14. ¿cuántos alumnos te han intimidado en la escuela?
- Nunca me han hecho intimidación
 - Principalmente por un niño
 - Por varios niños
 - Principalmente por una niña
 - Por varias niñas
 - Por niños y niñas

15. ¿Cómo lidiaron con los ataques/intimidación recibidos?

No hubo ataques	
Traté de reírme de la situación	
Traté de evitar la situación	
Traté de ignorarla	
Pelee	
Recibí ayuda de mis amigos	
Recibí ayuda del profesor	
Recibí ayuda de mi familia/ padres	
Traté de manejarlo por mi mismo	
No lo manejé	
Otro: _____	

16. ¿Alguna vez ha participado de una situación de intimidación en la escuela, qué tan frecuente?

AGRESIÓN	FRECUENCIA
Golpear	
Robar	
Sobrenombres	
Amenazar	
Decir mentiras acerca de	
Excluir	

*Frecuencia: Nunca=1, Rara vez=2, Algunas veces= 3, Frecuentemente = 4, Constantemente= 5

17. ¿Cuántas veces has tratado de evadir la escuela pretendiendo estar enfermo o jugando a estar ausente por que le están haciendo intimidación?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Frecuentemente
- Constantemente

18. ¿Cuando has sido intimidado, alguna vez así sea por un segundo, has pensado en lastimarte a ti mismo o en suicidarte?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Frecuentemente
- Constantemente

19. ¿A causa de la intimidación ha cambiado o ha pensado en la posibilidad de cambiar de colegio?

Si ___ No___

20. ¿Al cambiar de escuela, se siguieron presentando situaciones de intimidación?

Si ___ No___

21. ¿Te han excluido de manera deliberada de actividades escolares?

Si ___ No___

Cronograma de actividades

Actividad	Febrero Marzo 2019	Abril Mayo 2019	Junio 2019
Elaboración de protocolo y aprobación*	x	x	
Recolección de datos		x	
Análisis de los datos		x	
Realización del trabajo final			x
Elaboración y envió de informes a la comisión de investigación			x

*Todas las fechas de este cronograma serán modificables a partir de la aprobación del protocolo por el comité de investigación.

FACULTAD Y ASPECTOS ÉTICOS

Acorde a los lineamientos éticos del Centro de Rehabilitación Inclusión e Infantil Teletón basados en la nueva versión de Helsinki, Finlandia.

Además de la NORMA Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos, mencionando como puntos relevantes:

5.3 La Secretaría, para el otorgamiento de la autorización de una investigación para la salud en seres humanos conforme al objetivo y campo de aplicación de esta norma, deberá corroborar que en el proyecto o protocolo de investigación, prevalezcan los criterios de respeto a la dignidad del sujeto de investigación, la protección de sus derechos, principalmente el de la protección de la salud, así como el bienestar y la conservación de su integridad física.

5.4 Es facultad de la Secretaría, en el ámbito de su competencia, y de conformidad con las disposiciones jurídicas aplicables, el seguimiento y control de los proyectos o protocolos de investigación autorizados conforme al objetivo y campo de aplicación de esta norma, los cuales deberán ajustarse a los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica.

5.6 Para la autorización de una investigación, conforme al objetivo y campo de aplicación de esta norma, el proyecto o protocolo de investigación debe describir con amplitud los elementos y condiciones que permitan a la Secretaría, evaluar la garantía de seguridad de los sujetos de investigación, en su caso, podrá observar las Buenas Prácticas de investigación clínica.

5.7 Toda investigación debe garantizar de manera clara, objetiva y explícita, la gratuidad de la maniobra experimental para el sujeto de investigación, lo cual deberá ser considerado en el presupuesto de la investigación, de conformidad con el numeral 10.6, de esta norma.

5.8 En todo proyecto o protocolo de investigación, se deberá estimar su duración, por lo que es necesario que se anoten las fechas tentativas de inicio y término, así como el periodo calculado para su desarrollo.

5.9 Las condiciones descritas en el proyecto o protocolo de investigación, incluyendo las fechas estimadas de inicio y término, así como el número necesario de sujetos de investigación, serán considerados requisitos indispensables para la autorización de una investigación para la salud en seres humanos.

5.10 La justificación de los proyectos o protocolos de investigación que se presente con la solicitud de autorización de una investigación para la salud en seres humanos, debe incluir: la información y elementos técnicos suficientes para suponer, que los conocimientos que se pretenden adquirir, no es posible obtenerlos por otro medio.

5.11 El investigador principal, así como los demás profesionales y técnicos de la salud que intervengan en una investigación, deberán cumplir en forma ética y profesional las obligaciones que les impongan la Ley General de Salud y el Reglamento, así como esta norma.

5.12 En toda investigación, los expedientes de los sujetos de investigación serán considerados expedientes clínicos, por lo que se deberá cumplir con lo señalado en la Norma Oficial Mexicana, referida en el numeral 3.1 de esta norma.

10.1 La conducción de toda investigación de conformidad con esta norma, estará a cargo del investigador principal, el cual deberá ser un profesional de la salud con la formación académica y experiencia probada en la materia, que le permitan dirigir la investigación que pretenda realizar.

10.2 El investigador principal podrá planear y elaborar el proyecto o protocolo de investigación y debe dirigir el mismo en apego a los aspectos metodológicos, éticos y de seguridad del sujeto de investigación.

10.3 Cuando el investigador principal desee efectuar enmiendas en el diseño metodológico del proyecto o protocolo de investigación inicial, que sirvió de base para la emisión de la autorización original de una investigación para la salud en seres humanos, de conformidad con esta norma, deberá solicitar a la Secretaría una nueva autorización, previo dictamen favorable del Comité que validó el proyecto o protocolo inicial, en los términos del numeral 4.6, de definiciones. En los casos en que se encuentre en peligro la vida de los sujetos de investigación, las enmiendas podrán ser aplicadas de inmediato, previa aprobación del Comité de Ética en la Investigación y posteriormente con la autorización de la Secretaría, de todo lo cual, deberá quedar constancia documental.

10.4 Es atribución del investigador principal, seleccionar y especificar el número de participantes: personal de apoyo técnico y administrativo que participará en la investigación, por lo que será responsable solidario del proceder y pericia de éstos en relación con la investigación, por lo cual deberá tener facultades amplias para, en su caso, solicitar al titular de la institución o establecimiento, que suspenda la participación de cualquiera de ellos.

10.4.1 Para cada investigador principal o asociado, especificar si está adscrito a la institución o establecimiento, cargo o función, horas/semana que dedicará al proyecto o protocolo de investigación, máximo grado académico, el lugar e institución en que se obtuvo (nacional o extranjera) así como la disciplina; si es el caso, categoría en el Sistema Nacional de Investigadores (investigador nacional o candidato).

11.3 La carta de consentimiento informado es requisito indispensable para solicitar la autorización de un proyecto o protocolo de investigación, por lo que deberá cumplir con las especificaciones que se establecen en los artículos 20, 21 y 22 del Reglamento.

En los casos de investigaciones sin riesgo o con riesgo mínimo, la carta de consentimiento informado no será un requisito para solicitar la autorización del proyecto o protocolo de investigación.

11.5 En la investigación, queda prohibido cobrar cuotas de recuperación a los sujetos de investigación, sus familiares o representante legal, por participar en ella.

11.7 Todo sujeto de investigación tiene derecho a la protección de sus datos personales al acceso, rectificación y cancelación de los mismos, así como a manifestar su oposición, en los términos que fijen la ley, la cual establecerá los supuestos de excepción a los principios que fijen el tratamiento

de datos, por razones de seguridad nacional, disposiciones de orden público, seguridad y salud pública para proteger los derechos de terceros.

12.1 La información relacionada con cualquier investigación que el investigador principal entregue a la Secretaría, será clasificada como confidencial. Los Comités en materia de investigación para la salud de las instituciones o establecimientos en los que se realice investigación, deben guardar total confidencialidad respecto de los informes y reportes que reciban del investigador principal, en particular, cuando se trate de investigaciones cuyos resultados sean susceptibles de patente o desarrollo y explotación comercial.

12.2 Los integrantes de los Comités en materia de investigación para la salud de las instituciones o establecimientos en los que se realice investigación, deben guardar total confidencialidad respecto de los informes y reportes que reciban del investigador principal, especialmente cuando se trate de investigaciones cuyos resultados sean susceptibles de patente o desarrollo y explotación comercial.

12.3 El investigador principal y los Comités en materia de investigación para la salud de la institución o establecimiento, deben proteger la identidad y los datos personales de los sujetos de investigación, ya sea durante el desarrollo de una investigación, como en las fases de publicación o divulgación de los resultados de la misma, apegándose a la legislación aplicable específica en la materia. Y la NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico, mencionando como puntos relevantes:

5.5 Para efectos de manejo de información, bajo los principios señalados en el numeral anterior, dentro del expediente clínico se deberá tomar en cuenta lo siguiente:

- Los datos personales contenidos en el expediente clínico, que posibiliten la identificación del paciente, en términos de los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica, no deberán ser divulgados o dados a conocer.
- Cuando se trate de la publicación o divulgación de datos personales contenidos en el expediente clínico, para efectos de literatura médica, docencia, investigación o fotografías, que posibiliten la identificación del paciente, se requerirá la autorización escrita del mismo, en cuyo caso, se adoptarán las medidas necesarias para que éste no pueda ser identificado.

5.5.1 Datos proporcionados al personal de salud, por el paciente o por terceros, mismos que, debido a que son datos personales son motivo de confidencialidad, en términos del secreto médico profesional y demás disposiciones jurídicas que resulten aplicables. Únicamente podrán ser proporcionados a terceros cuando medie la solicitud escrita del paciente, el tutor, representante legal o de un médico debidamente autorizado por el paciente, el tutor o representante legal.

5.5.2 Los profesionales de la salud están obligados a proporcionar información verbal al paciente, a quién ejerza la patria potestad, la tutela, representante legal, familiares o autoridades competentes.

La Ley General de Salud en materia de investigación para la salud en México en el TÍTULO SEGUNDO de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos CAPÍTULO I

ARTÍCULO 13.-En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

ARTÍCULO 16.- En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

ARTÍCULO 17.- Se considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio. Para efectos de este Reglamento, las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías;

I.- Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta;

ARTÍCULO 20.- Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

ARTÍCULO 23.- En caso de investigaciones con riesgo mínimo, la Comisión de Ética, por razones justificadas, podrá autorizar que el consentimiento informado se obtenga sin formularse escrito, y tratándose de investigaciones sin riesgo, podrá dispensar al investigador la obtención del consentimiento informado.

LA LEY FEDERAL DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES EN POSESIÓN DE LOS PARTICULARES

ARTÍCULO 1.- La presente Ley es de orden público y de observancia general en toda la República y tiene por objeto la protección de los datos personales en posesión de los particulares, con la finalidad de regular su tratamiento legítimo, controlado e informado, a efecto de garantizar la privacidad y el derecho a la autodeterminación informativa de las personas.

ARTÍCULO 2.- Son sujetos regulados por esta Ley, los particulares sean personas físicas o morales de carácter privado que lleven a cabo el tratamiento de datos personales, con excepción de:

I. Las sociedades de información crediticia en los supuestos de la Ley para Regular las Sociedades de Información Crediticia y demás disposiciones aplicables, y

II. Las personas que lleven a cabo la recolección y almacenamiento de datos personales, que sea para uso exclusivamente personal, y sin fines de divulgación o utilización comercial.

ARTÍCULO 6.- Los responsables en el tratamiento de datos personales, deberán observar los principios de licitud, consentimiento, información, calidad, finalidad, lealtad, proporcionalidad y responsabilidad, previstos en la Ley.

ARTÍCULO 7.- Los datos personales deberán recabarse y tratarse de manera lícita conforme a las disposiciones establecidas por esta Ley y demás normatividad aplicable.

La obtención de datos personales no debe hacerse a través de medios engañosos o fraudulentos.

En todo tratamiento de datos personales, se presume que existe la expectativa razonable de privacidad, entendida como la confianza que deposita cualquier persona en otra, respecto de que los datos personales proporcionados entre ellos serán tratados conforme a lo que acordaron las partes en los términos establecidos por esta Ley.

ARTÍCULO 8.- Todo tratamiento de datos personales estará sujeto al consentimiento de su titular, salvo las excepciones previstas por la presente Ley. El consentimiento será expreso cuando la voluntad se manifieste verbalmente, por escrito, por medios electrónicos, ópticos o por cualquier otra tecnología, o por signos inequívocos.

ARTÍCULO 9.- Tratándose de datos personales sensibles, el responsable deberá obtener el consentimiento expreso y por escrito del titular para su tratamiento, a través de su firma autógrafa, firma electrónica, o cualquier mecanismo de autenticación que al efecto se establezca.

ARTÍCULO 10.- No será necesario el consentimiento para el tratamiento de los datos personales cuando:

I. Esté previsto en una Ley;

II. Los datos figuren en fuentes de acceso público;

III. Los datos personales se sometan a un procedimiento previo de disociación;

IV. Tenga el propósito de cumplir obligaciones derivadas de una relación jurídica entre el titular y el responsable;

V. Exista una situación de emergencia que potencialmente pueda dañar a un individuo en su persona o en sus bienes;

VI. Sean indispensables para la atención médica, la prevención, diagnóstico, la prestación de asistencia sanitaria, tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, mientras el titular no esté en condiciones de otorgar el consentimiento, en los términos que establece la Ley General de Salud y demás disposiciones jurídicas aplicables y que dicho tratamiento de datos se realice por una persona sujeta al secreto profesional u obligación equivalente, o

VII. Se dicte resolución de autoridad competente.

Se incluyó hoja de cotejo de existencia de consentimiento informado en expedientes físicos de los integrantes del estudio

Referencia bibliográfica

- 1.- Santoyo Castillo, Dzoara; Frías, Sonia M. Acoso escolar en México: Actores Involucrados y sus Características, Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (México), vol. xlv, núm. 4, 2014, pp. 13-41.
- 2.- Olweus, D. (1996). Bullying at school. Knowledge base and an effective intervention program. Annals of the New York Academy of Sciences, 794, pp 265-76.
- 3.- Solberg, M. E. y D. Olweus. Prevalence Estimation of School Bullying with the Olweus Bully/Victim Questionnaire, en Aggressive Behavior, 29, 2003, pp. 239-268.
- 4.- Nansel, T. R., M. Overpeck, R. S. Pilla, W. J. Ruan, B. SimonsMorton y P. Scheidt. bullying behaviors among us youth, en JAMA: The Journal of the American Medical Association, 285, 2001, pp. 2094-2100.
- 5.- Bacchini, D. G. Esposito y G. Affuso. Social experience and school bullying, journal of community And applied social psychology, 19, 2009, pp. 7-32.
- 6.- Prieto García, M. Violencia escolar y vida cotidiana en la escuela secundaria, en revista mexicana de investigación educativa, 10, 2005, pp. 1005-1026.
- 7.- Ortega Ruiz, R., R. del Rey y J. A. Mora-Merchán. Violencia entre escolares. Conceptos y etiquetas verbales que definen el fenómeno del maltrato entre iguales, en revista interuniversitaria de formación de profesorado, 2001, pp. 95-113.
- 8.-Coop A.J. Greene N.D.E. Neural tube defects disorders of neurulation and related embryogenic processes. Wiley Interdiscip Rev Dev Biol. (2013); 2 (2):pp 213-227
- 9.-Guia de referencia rápida, catalogo maestro de guía de práctica clínica, IMSS pp 269-13

- 10.-Linguist B, Uvebrant P, Rehn E, Carlsson G. Cognitive functions in children with mielomeningocele without hirocephalus. Childs Nerv syst. 2009; 25:pp 969-75.
- 11.-Faletty MSc P. La importancia de la detección temprana de la hipoacusia. Revista Médica Clínica La Condesa. 2016; 27(6):pp 745-752.
- 12.-Juraneck J, Dennis M, Cirino PT, El-Messidi L, Fletcher JM. The cerebellum in children with Spina Bifida And Chiari II Malformation: Quantitative volumetrics by región. Cerebellum. 2010; 9 (2): 240-248.
- 13.-Tarazira, Zabel TA, Mahone EM. Age-related differences in executive funtion amog children with spina bífida/hidrocephalus based on parent behavior ratings. Clinneurphysicol. 2008; 22 (4): 585-602 Aparicio Meix JM.
- 14.-Anja V, Reinier M, Rotteveel J, Masseen B. Neuropsychological assesment of attention in children with spina bífida. Cerebrospinal Fluid Res. 2009; 6 (6): 1-8.
- 15.-Dennis M, Nelson R, Jewell D, Fletcher JM. Prospective memory in adults with spina bífida. ChildsNervSyst. 2010; 26 (12):1749-1755
- 16.- Vinck A, Massen B, Mullart R, Rotteveel J. Arnoldi Chiari II malformation and cognitive functioning in spina bífida. JNeuroINeurosurg Psychiatry. 2006; 77(9): 1083.1086.
- 17.-Dennis M, Salman MS, Juraneck J, Fletcher JM, Cerebellar Motor Function In Spina Bifida meningomyelocele. Cerebellum. 2010; 9 (4): 484-498
- 18.- Garaigordobil, M. (2011). Prevalence and consequences of cyberbullying: A review. International Journal of Psychology and Psychological Therapy, 11,pp 233-254
- 19.- Olweus, D. (1977). Aggression and peer acceptance in adolescent boys: two short-term longitudinal studies of ratings. Child development, 48, pp 1301-13.
- 20.- Díaz C, Pardo R, Bustos P. Manifestaciones neurológicas asociadas a espina bífida en adultos. SEMERGEN - Medicina de Familia. 2017.

- 21.- Escobar, Miguel (1988). Contribución al estudio del poder, Ciudad de México: enep Acatlán-unam. pp 25-45
- 22.- Willis, Paul (1988). Aprendiendo a trabajar. Cómo los chicos de la clase obrera consiguen trabajos de la clase obrera, Madrid: Akal. pp 15-20.
- 23.-Fandrem, Hildegunn; Ertesvag, Sigrun; Strohmeier, Dagmar y Roland, Erling (2010). Bullying and affiliation: A study of peer groups in native and immigrant adolescents in Norway, *European Journal of Developmental Psychology* 7(4), pp. 401-418.
- 24.- Antonio Gómez, Nashik Rmie, bullying: el poder de la violencia Una perspectiva cualitativa sobre acosadores y víctimas en escuelas primarias de Colima, 2013, VOL. 18, NÚM. 58, pp. 839-870.
- 25.- Willis, Paul (1988). Aprendiendo a trabajar. Cómo los chicos de la clase obrera consiguen trabajos de la clase obrera, Madrid: Akal. pp 15-20.
- 26.- Convention on the rights of persons with disabilities, New York, 13 December 2006.
- 27.-D. Ortiz Quiroga, Y Ariza Araujo, H Pachajoa y A.F. Ramirez Botero. Intimidación escolar en niños y adolescentes con discapacidad como resultado de mielomeningocele.
- 28.-Goffmann E, Guinsberg L. Estigma: la identidad deteriorada. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu; 1970. Pp 150-155f
- 29.- Ramírez, Santiago. La Infancia es destino, Ciudad de México: 2003 pp 30-40.
- 30.-Rodriguez-Diaz S. Ferreira MAV. Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la situación social de discapacidad. 2010; 28: 151-72.