



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**FACULTAD DE MEDICINA
SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
ESPECIALIDAD EN:
MEDICINA DE REHABILITACIÓN**

**ACCESIBILIDAD A SERVICIOS DE TRANSPORTE Y SALUD DEL
DISTRITO FEDERAL Y ÁREA METROPOLITANA PARA PACIENTES CON
PARÁLISIS CEREBRAL DEL INSTITUTO NACIONAL DE
REHABILITACIÓN.**

T E S I S

**PARA OBTENER EL GRADO DE:
MÉDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN**

**PRESENTA:
DR. IRVING IVÁN LÓPEZ VÁZQUEZ**

**PROFESOR TITULAR:
DR. LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA.**

**ASESORES DE TESIS:
DRA. IRMA TAMARA ARELLANO MARTÍNEZ.
DRA. MARÍA ELENA ARELLANO SALDAÑA.
DR. CARLOS PUBLIO VIÑALS LABANIÑO**

**ASESOR METODOLÓGICO:
M. EN C. TATIANA CHÁVEZ HERES**



MÉXICO, D.F. 2012



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.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Facultad de Medicina.

División de Estudios de Postgrado.

INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

Secretaría de Salud

**ACCESIBILIDAD A SERVICIOS DE TRANSPORTE Y SALUD DEL DISTRITO
FEDERAL Y ÁREA METROPOLITANA PARA PACIENTES CON PARÁLISIS
CEREBRAL DEL INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN.**

**Tesis Profesional para obtener el grado de especialidad en:
Medicina de Rehabilitación**

Presenta: Dr. Irving Iván López Vázquez

Asesores de Tesis: Dra. Irma Tamara Arellano Martínez.
Dra. María Elena Arellano Saldaña.
Dr. Carlos Publio Viñals Labaniño
M. C. Tatiana Chávez Heres

México D.F. 2012.

FIRMAS

PROFESOR TITULAR DE LA ESPECIALIDAD

DR. LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA

DIRECTOR GENERAL DEL INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

ENSEÑANZA

DRA. MATILDE L. ENRÍQUEZ SANDOVAL
DIRECTORA DE ENSEÑANZA

DRA. XOCHIQUETZAL HERNÁNDEZ LÓPEZ
SUBDIRECTORA DE POSGRADO Y EDUCACIÓN CONTINUA

DR. LUIS GÓMEZ VELÁZQUEZ
JEFE DE SERVICIO DE ENSEÑANZA MÉDICA

ASESORES DE TESIS

DRA. IRMA TAMARA ARELLANO MARTÍNEZ.

MÉDICO ADSCRITO DEL SERVICIO DE PARÁLISIS CEREBRAL Y ESTIMULACIÓN TEMPRANA DE LA DIVISIÓN DE REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA.

DRA. MARÍA ELENA ARELLANO SALDAÑA.

MÉDICO JEFE DEL SERVICIO DE PARÁLISIS CEREBRAL Y ESTIMULACIÓN TEMPRANA DE LA DIVISIÓN DE REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA.

DR. CARLOS PUBLIO VIÑALS LABANIÑO

MÉDICO ADSCRITO DEL SERVICIO DE PARÁLISIS CEREBRAL Y ESTIMULACIÓN TEMPRANA DE LA DIVISIÓN DE REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA

M. EN C. TATIANA CHÁVEZ HERES

RESPONSABLE DE LA UNIDAD DE VIGILANCIA EPIDEMIOLOGICA HOSPITALARIA

AGRADECIMIENTOS:

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	8
JUSTIFICACIÓN.....	13
OBJETIVOS.....	14
METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	14
CRITERIOS	15
VARIABLES	17
RESULTADOS.....	20
DISCUSION.....	29
CONCLUSIONES.....	33
ANEXOS.....	34
GLOSARIO.....	45
REFERENCIAS.....	46

RESUMEN:

Antecedentes: La parálisis cerebral es la principal causa de discapacidad en la población pediátrica. Diversos estudios han evaluado la función motora y la clasificación de acuerdo a la movilidad, sin embargo pocos estudios han evaluado la accesibilidad y costos en los servicios de transporte y atención médica utilizados por estos pacientes.

Objetivos: Identificar y analizar las características sociodemográficas de los pacientes con diagnóstico de PC que reciben atención médica en el Instituto Nacional de Rehabilitación, procedentes de la Ciudad de México y área Metropolitana.

Métodos: Se realizó un estudio observacional, descriptivo y transversal; a pacientes con diagnóstico de PC atendidos en la división de Rehabilitación Pediátrica del INR del 1º de Julio al 1º de Diciembre del 2011 que cumplieron con los criterios de inclusión.

Resultados: De los 308 pacientes estudiados, 64% provenían del Estado de México, 63% era capaz de realizar marcha independiente, prevaleció el nivel socioeconómico bajo en 79.8%, la principal limitación en accesibilidad fue el tiempo insuficiente para el ascenso y descenso, el tiempo de traslado fue de 1-2 horas para el 54.2%, acudían a atención medica desde hace mas de 2 años el 73.4%.

Conclusiones: Se encontraron dificultades para acceder al transporte público debido principalmente al tipo y características del mismo. No se observaron situaciones de tipo social (discriminación) de gran relevancia al momento de acceder a dichos servicios. Los gastos que implica el traslado para recibir atención médica involucra una gran parte del ingreso familiar principalmente en los tiempos y gastos en el transporte.

INTRODUCCION

La parálisis cerebral (PC), según la definición de la OMS es: “un grupo de trastornos del movimiento y la postura, causados por un daño no progresivo al cerebro inmaduro antes, durante o posterior al nacimiento. El daño no es progresivo pero varía en sus manifestaciones clínicas durante el crecimiento.”¹.

A nivel mundial tiene una incidencia de 2 - 2.5 casos por cada 1000 nacidos vivos, en los países en vías de desarrollo esta cifra se incrementa a 3 casos por cada 1000 nacidos vivos, por lo que es el principal diagnóstico de discapacidad en la población pediátrica, en México los datos se corresponden con el ámbito internacional siendo de 2.3 casos por cada 1000 nacidos vivos.² De acuerdo al último censo de población y vivienda del INEGI en México (2010) a nivel nacional el 1.6% de los niños de 0 - 14 años tiene alguna discapacidad, encontrándose como principales discapacidades: la limitación en la capacidad de hablar en el 31% y la limitación en la capacidad de caminar o moverse en el 29%³.

Todos estos pacientes, requieren desde etapas tempranas de la vida atención médica en las diferentes instituciones de salud especializadas, existiendo reportes de la atención brindada, de la presentación clínica de la parálisis cerebral, de la evolución a corto y largo plazo, etc; Pero no es así para las características demográficas de estos pacientes y las limitaciones en la accesibilidad a los servicios de transporte para recibir atención médica.

Las investigaciones realizadas con anterioridad sobre estos factores por diversos autores en los pacientes con discapacidad ha mostrado la importancia que representa el transporte adecuado y accesible para relacionar a las personas con discapacidad con los recursos y servicios de su comunidad. La completa participación en la sociedad (incluyendo la escuela, el trabajo y otras actividades) requiere de modos efectivos de acceso al transporte para todas las personas, especialmente todas aquellas que presentan algún tipo de discapacidad. La

independencia económica y la autosuficiencia solo son posibles cuando el transporte es accesible, financiable y disponible cerca del hogar y de los diferentes destinos que las personas deben alcanzar⁴.

En el año 2007 se firmó en el Distrito Federal la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, la cual se trataron aspectos relacionados a la discapacidad y la accesibilidad, específicamente en el área de accesibilidad se contempló “que a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información, las comunicaciones y a otros servicios en instalaciones de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales”⁵. Sin embargo 4 años después se observa que sólo el 3.43% (6) de las estaciones de la línea de transporte Metro (principal medio de transporte de los pacientes atendidos en el INR) son accesibles para los pacientes con discapacidad.⁶

En el Distrito Federal (DF) existen diferentes modalidades de transporte público con y sin adaptaciones para usuarios con algún tipo de discapacidad. Como son servicios de transporte la red de la línea metro (11 líneas, 175 estaciones -6 con acceso para discapacitados-, 355 trenes), el metrobús (3 líneas, 113 estaciones -28 accesibles para discapacitados-, 280 unidades), la red de transportes eléctricos del DF (250 trolebuses y 20 trenes ligeros -3 estaciones con acceso para discapacitados-) y la red de transporte de pasajeros (RTP). Los pacientes del área metropolitana, cuentan además con el servicio del tren suburbano (1 línea, 7 estaciones –todas con acceso para discapacitados-).^{6-8,12, 23}

En el año 2001, se introdujo en el Artículo 1°, párrafo 3° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos la cláusula de no discriminación, en donde se menciona que: “Queda prohibida toda discriminación motivada por el origen étnico o nacional, el género, la edad, las capacidades diferentes, 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.”⁹ Lo cuál fue ratificado en el año 2003 por la Ley federal para prevenir y eliminar la discriminación en la cuál se establecen una serie de medidas positivas para prevenir la discriminación que protege a las personas con discapacidad¹⁰ (dentro de los cuales un alto porcentaje son pacientes con el diagnóstico de parálisis cerebral). Sin embargo y a pesar de estas reformas de ley, en el transporte público siguen existiendo dificultades para el acceso y utilización por parte de los pacientes con discapacidad, situación que se ve reflejada en la problemática para la accesibilidad a los servicios de salud que son requeridos para la atención y tratamiento de su discapacidad.

El buró de estadísticas de transporte del departamento de transportación de los Estados Unidos, realizó en el 2002 un estudio muy similar en sus características al que se propone en el presente trabajo de tesis, consistente en una encuesta acerca de la “disponibilidad del transporte y uso del mismo por las personas con discapacidad”¹¹ dentro de las cuales se encontraban los pacientes con el diagnóstico de parálisis cerebral. En ese estudio los objetivos fueron en términos de estadística nacional del transporte que el área en la cual se tenía una deficiencia crítica de información era en la del uso del transporte por personas con alguna discapacidad física, mental o emocional. De este modo el objetivo era el de permitir que los investigadores analizaran los datos obtenidos y de esta manera proveer una base de información para el desarrollo de programas y políticas para el mejoramiento del transporte¹¹.

En el 2006 se publicó a cargo del Gobierno del DF y la UNICEF un diagnóstico de la población con discapacidad en el Distrito Federal, en el cual se observó que el 6.17% (25,642) de las personas que viven en un muy alto nivel de marginación presentan una discapacidad permanente, el 5.75% (21,766) de las personas que viven en un nivel de marginación alto y el 4.9% (30,174) de las personas que viven en un nivel de marginación medio, todas estas personas portadoras de

alguna discapacidad permanente tienen dificultades de acceso al transporte público y para recibir atención médica.^{12,13}

En relación a la literatura médica existente relacionada con el presente trabajo de investigación encontramos que C. Andersson publicó en 2001 un estudio de la población de pacientes con parálisis cerebral de Estocolmo, Suecia¹⁴, teniendo como principal propósito de estudio el describir los problemas y recursos disponibles para los pacientes adultos con parálisis cerebral, haciendo un énfasis especial en las características de la locomoción. En el estudio se aplicó un cuestionario relacionado con los factores demográficos, la locomoción, problemas musculoesqueléticos y la actividad física presente. En los resultados de su estudio encontró que el 27% de los pacientes eran no ambulatorios y que el 64% podían caminar con o sin uso de auxiliar; sin embargo de este porcentaje de pacientes capaces de realizar la marcha el 52% se percibía con una habilidad para caminar disminuida. Del total de pacientes estudiados (363 pacientes) el 46% consideraban que se encontraban limitados para desplazarse en la comunidad.¹⁴

En el instituto Nacional de Rehabilitación, en la división de rehabilitación pediátrica la parálisis cerebral en sus diferentes presentaciones es el principal diagnóstico de atención en la consulta externa de pacientes de primera vez y subsecuentes, situación que se observa de igual modo en el área de hospitalización esto fue analizado por un estudio realizado en este Instituto, descriptivo, retrospectivo de revisión de expedientes de pacientes que ingresaron al INR con diagnóstico de PC en el período de enero de 2006 a 2009¹⁵, en el que se revisaron 1308 expedientes (61.7% 807 pacientes cumplieron con criterios diagnósticos), el 57.1% fueron pacientes masculinos, 42.9% femeninos. La edad promedio en años cumplidos al momento de ingreso al INR fue de 4.5 años con un mínimo de 0.6 años y un máximo de 16 años con una desviación estándar de 3.1 años. La clasificación topográfica de la PC, 35.3% (285 pacientes), de los pacientes presentaron a su ingreso cuadriparesia, 32.5% (262 pacientes) diparesia, 24.9% (201 pacientes) hemiparesia y 7.3% (59 pacientes) doble hemiparesia. En lo referente al déficit

motor, la forma patológica más frecuente fue la espástica en un 88.2% (710 pacientes). Lo que implica que todos estos pacientes requieren de servicios adaptados de transporte.^{15,16,17}

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Se conoce que en los pacientes con PC existe una dificultad natural para acceder a los servicios del transporte público y que esta será mayor en algunos pacientes en función de su capacidad funcional y que existe una menor disponibilidad de servicios de salud para pacientes con discapacidad severa. No se conocen con precisión los gastos que implica el uso de los servicios de transporte y la problemática que enfrentan los usuarios de estos servicios cuando son portadores de este tipo particular de discapacidad.

JUSTIFICACIÓN:

En el INR y para población pediátrica, la PC es la primer causa de ingreso a la institución tanto para la consulta externa como para la hospitalización en la unidad de rehabilitación infantil y que de los pacientes ingresados en los últimos cinco años, el 50.8% de los pacientes con el diagnóstico de PC no son ambulatorios y el resto tienen algún tipo de movilidad independiente.

Los pacientes con PC que son atendidos en el INR son usuarios de los servicios de transporte disponibles en el DF para acudir a recibir atención médica. Por disposición oficial, existen medios de transporte adaptados a las necesidades especiales de los usuarios con discapacidad, sin embargo se desconoce la percepción de los familiares y pacientes como usuarios del transporte público si estos tienen la calidad requerida, un costo adecuado, una accesibilidad suficiente o si los sitios señalados como vías de acceso al transporte público carecen de barreras arquitectónicas que permitan la utilización de los mismos.

OBJETIVO GENERAL:

Identificar y analizar algunas de las características sociodemográficas de los pacientes con diagnóstico de parálisis cerebral que reciben atención médica en el INR y que son procedentes de la Ciudad de México y el Área Metropolitana con la finalidad de conocer los tipos de transporte público utilizados con mayor frecuencia y las dificultades que encuentra el usuario con este tipo de discapacidad hacia estos medios para acceder a los servicios de la institución.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

Definir los tipos de transporte que utiliza el paciente con Parálisis Cerebral (PC) para trasladarse a la consulta médica en el INR.

Determinar el gasto que implica a cada familia el transporte que requiere el paciente con PC para trasladarse a la consulta médica en el INR.

Identificar algunas de las barreras arquitectónicas que limitan el transporte público del paciente con PC.

Identificar las facilidades para el paciente con PC con que se cuenta en el transporte público.

Determinar el tiempo promedio de traslado del paciente con PC para trasladarse a la consulta médica en el INR.

METODOLOGIA:

Diseño del estudio: Observacional, descriptivo, transversal.

Descripción del universo de trabajo: Se estudiaron pacientes con diagnóstico de PC atendidos en la división de Rehabilitación Pediátrica en el servicio de PC del Instituto Nacional de Rehabilitación del 1º de Julio al 1º de Diciembre del 2011 que

fueron captados en la consulta externa y el servicio de hospitalización y cumplieron con los criterios de inclusión.

Criterios de inclusión:

- Pacientes con diagnóstico clínico de PC con cualquier variedad topográfica o patológica clasificado dentro de cualquier nivel dentro de la escala de clasificación de la función motora gruesa, versión extendida y revisada (GMFCS-ER)³⁶
- Edades de los 2 a los 16 años
- Cualquier género
- Nivel de escolaridad de preescolar a Bachillerato
- Que el cuidador primario del paciente haya aceptado responder a la aplicación del instrumento.
- Que el cuidador primario haya respondido al menos el 80% del instrumento aplicado.

Criterios de exclusión:

- El cuidador primario no haya accedido a contestar el cuestionario
- Que cuenten con un diagnóstico diferencial de PCI (floppy baby, deficiencia intelectual, leucodistrofias)
- Otros diagnósticos concomitantes que limitaran la movilidad (fracturas, amputaciones, secuelas de mielomeningocele).
- El paciente se haya negado a participar en el estudio

Criterios de eliminación:

- Que los instrumentos aplicados cuenten con menos de 80% de la información solicitada.

APLICACIÓN DEL CUESTIONARIO:

El cuestionario se realizó por entrevista directa de personal médico especializado en el área de rehabilitación a los cuidadores primarios de los pacientes que aceptaron participar en el estudio atendidos en la División de Rehabilitación Pediátrica y procedentes de las distintas delegaciones del DF y área conurbada (Estado de México); el instrumento estaba conformado por preguntas cerradas agrupadas en 44 ítems relacionados con la accesibilidad a los servicios de transporte, educación y salud. Los cuestionarios fueron aplicados tanto en la consulta externa como en hospitalización.

Previo a la realización del cuestionario, se realizó una prueba piloto con 10 cuestionarios aplicados a los responsables de 10 pacientes, posterior a lo cual se corrigieron las preguntas que resultaron confusas a los entrevistados con el fin de identificar las variables de interés. Una vez identificadas las fallas se procedió a la aplicación de los cuestionarios.

Se clasificó y separó a los pacientes de acuerdo a su nivel de movilidad para buscar las diferencias en el acceso a los diferentes servicios de transporte, clasificándolos en tres grupos: grupo 1, no ambulatorios: sin habilidad de locomoción asistida, sin capacidad para utilizar cualquier auxiliar de marcha y requiriendo asistencia para sus traslados. Grupo 2, movilidad independiente con dispositivos auxiliares de marcha y/o silla de ruedas. Y grupo 3 como pacientes ambulatorios (sin auxiliares de marcha). No se utilizó para la agrupación la GMFCS-ER³⁶ debido a que los niveles de movilidad son variables dependiendo del grupo de edad.

VARIABLES DEL ESTUDIO

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Escala de Medición	Unidad/Valor
Edad	Edad en años que tiene el paciente en la última evaluación médica	Edad en años	Cuantitativa discreta	2-14 años
Sexo	Diferencia biológica entre hombre y mujer	Fenotipo	Cualitativa dicotómica	-Femenino -Masculino
Nivel socioeconómico	Atributo del hogar, compartido y extensible a todos sus miembros. En el cual se valoran distintas variables relacionadas con la vivienda, el nivel de hacinamiento, los ingresos medios, la educación y el trabajo del jefe del hogar.	Nivel asignado posterior a estudio socioeconómico realizado por trabajo social	Cuantitativa discreta	1,2,3,4,5
Residencia	Lugar o domicilio habitual donde reside el cuidador primario y el niño	Entidad federativa o delegación en que se encuentra vivienda o casa.	Cualitativa Nominal	-Distrito Federal (16 delegaciones) -Estado de México (municipios de zona metropolitana)
Área económica del D.F.	División de las delegaciones del DF en base a su poder adquisitivo, tomando como referencia el Producto Interno Bruto (PIB)	Área A (Venustiano Carranza, Xochimilco, Gustavo A. Madero, Iztapalapa, Tláhuac y Milpa Alta) Área B (Álvaro Obregón, Cuajimalpa, Azcapotzalco, Magdalena Contreras e	Cualitativa Nominal	Área A (Bajo PIB) Área B (Mediano PIB) Área C (Alto PIB)

		Iztacalco) Área C (Benito Juárez, Miguel Hidalgo, Coyoacán, Cuauhtémoc y Tlalpan)		
Accesibilidad	(Del lat. <i>accessibilis</i>).Adj. De fácil acceso o trato. Posibilidad de llegar a algo o alguien.	Presencia y tipo de barreras arquitectónicas así como la presencia de adecuaciones o adaptaciones	Cualitativa nominal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Rampas 2. Escaleras 3. Elevadores 4. Barandales 5. Espacios adecuados <ul style="list-style-type: none"> -Camina de forma independiente -Camina con ayuda de una persona -Camina con auxiliar
Locomoción	Acción de trasladarse de un lugar a otro. Traslación de un punto a otro incluso con uso de adaptaciones.	Grado de movilidad con la que cuenta el paciente	Cualitativa ordinaria	<ul style="list-style-type: none"> -No camina pero puede usar su silla de ruedas -No camina y no puede usar su silla de ruedas -No camina, se le tiene que cargar para moverlo - Taxi, - Metro, - Metrobús,
Transporte	Medio de traslado de personas o bienes desde un lugar hasta otro.	Tipo de transporte	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> - Autobuses foráneos, - Tren ligero, - Tren suburbano, - Servicios especiales DIF,

				- Transporte escolar
Costo de transporte	La suma del conjunto de recursos aplicados para el traslado del paciente de un sitio a otro para acudir a consulta medica	Costo total del transporte	Continua	- Costo en pesos
Tiempo de traslado	Tiempo promedio en minutos, requerido por un viaje desde el domicilio de residencia hasta la institución médica. Este indicador es el promedio del tiempo registrado en todos los modos de transporte utilizados. Todos aquellos elementos que obstaculizan o impiden la	Tiempo total de traslado en minutos	Continua	- Tiempo total en minutos
Barrera arquitectónica	movilidad, comunicación e integración de personas, ya sea en el ámbito público exterior como en los interiores de edificios.	Tipos de barreras arquitectónicas	Cualitativa nominal	- Escaleras - Desniveles - Espacios inadecuados - Infraestructura inadecuada

ANALISIS DE DATOS:

Se realizó análisis estadístico descriptivo para todas la variables, mediante las medidas de tendencia central y de dispersión, para el caso de las variables cuantitativas; y tablas de frecuencias para las variables cualitativas. El análisis y reporte de frecuencias de todas las variables fue realizado con el paquete del programa estadístico SPSS versión 16.0.

RESULTADOS

Se aplicaron 350 cuestionarios, de los cuales se excluyeron 42 cuestionarios por no cumplir con todos los criterios de inclusión. La muestra estudiada fue de 308 cuestionarios.

De acuerdo a los cuestionarios aplicados, por género el 58.8% (181 pacientes) fueron de pacientes masculinos y 41.2% (127 pacientes) femeninos. La edad promedio de los pacientes fue de 7.27 años (± 3.6 años). En función de la movilidad y por grupo de edad la muestra se describe en la tabla 1.

En relación al lugar de residencia, el 64.9% (200 pacientes) fueron residentes del DF y el 35.1% (108 pacientes) en los municipios del área conurbada del Estado de México.

De los pacientes que refirieron su residencia en el DF, 36.0% (111 pacientes) residen en delegaciones del área A, 13.3% (41 pacientes) en el área B y 15.6% (48 pacientes) en el área C. (Tabla 2).

El nivel de clasificación por el servicio de trabajo social del INR (clasificado en base al estudio socioeconómico inicial), se encontró distribuido primordialmente en los niveles 1 y 2 (79.8%) (Tabla 3). Durante el período de tiempo en que se realizaron las entrevistas el costo por nivel socioeconómico de la consulta externa era de para el nivel 1 \$ 29, para el nivel 2 \$ 50, para el nivel 3 \$ 100, para el nivel 4 \$ 210, para el nivel 5 \$ 407 y para el nivel 6 de \$ 582. Para un paquete de 10 sesiones de tratamiento en las áreas de terapia física y ocupacional era para el nivel 1 \$ 122, para el nivel 2 \$ 297, para el nivel 3 \$ 542, para el nivel 4 \$ 1212, para el nivel 5 \$ 3778 y para el nivel 6 de \$ 5037.

De acuerdo a las características para el traslado se encontraron como métodos de movilización más frecuentes: en el grupo 1 cargados en brazos de su(s) familiares en el 53.0% (35 pacientes), en silla de ruedas para el 28.8% (19 pacientes) y el

18.2% (12 pacientes) en carriolas (de uso comercial para niños sanos). Para el grupo 2: camina con andadera, muletas o bastón en el 55.3% (26 pacientes), silla de ruedas en el 44.7% (21 pacientes). En el grupo 3 todos los pacientes realizan marcha independiente sin embargo en 13 casos las características de la marcha en estos pacientes condicionan que para los traslados al hospital estos se realicen en silla de ruedas (5 pacientes), cargados en los brazos de los padres (5 pacientes) o en carriolas (3 pacientes).

El medio de transporte más utilizado fue el microbús (“peseros”) por el 74.4% (229 pacientes), metro por el 38.3% (118 pacientes), tren ligero por el 35.4% (109 pacientes) y en una medida mucho menor el resto de los servicios de transporte público (tabla 4). Y 52.5% (160 pacientes) utiliza más de un tipo de transporte para acudir a recibir atención médica al INR.

El gasto invertido en transporte por viaje redondo para acudir al INR (incluido el transporte del familiar o familiares) fue de hasta $\frac{1}{4}$ de salario mínimo para el 27.3% (84 pacientes), de $\frac{1}{4}$ a $\frac{1}{2}$ de salario mínimo para el 28.6% (88 pacientes) y de más de 1 salario mínimo para el 17.9% (55 pacientes) Tabla 5. Siendo menores de edad, los pacientes evaluados requieren de asistir acompañados a sus valoraciones y tratamientos, asisten con un familiar el 86.7% (267 pacientes) y por más de un acompañante el resto de los pacientes. Es necesario mencionar que esta relación incrementa proporcionalmente con la edad y restricción de la movilidad del paciente.

Las dificultades en la accesibilidad para el transporte público fueron: la insuficiencia en el tiempo concedido por los operadores para el ascenso y descenso de los pacientes de las unidades de transporte en el 49.7% (153 pacientes) y la falla en la disponibilidad en los espacios asignados para usuarios con discapacidad al ser utilizados por usuarios no discapacitados en el 46.4% (143 pacientes) y la falta de espacios designados en las unidades de transporte para personas con discapacidad en 35.1% (108 pacientes) Tabla 6. Solo el 26.3%

(81 pacientes) refirieron dificultades en la accesibilidad relacionadas con la conducta de los operadores del transporte y el 16.6% (51 pacientes) refirieron dificultades en la accesibilidad relacionadas con la conducta de otros usuarios al compartir espacios de transporte con los pacientes, nuevamente en forma proporcional a la severidad de la afección del paciente o ante trastornos de conducta de los pacientes.

El tiempo de traslado de un viaje redondo al INR se encontró en el rango de entre 1-2 horas para el 54.2% (167 pacientes), entre 2-4 horas para el 23.4% (72 pacientes), de menos de 1 hora para el 20.5% (63 pacientes) y de más de 4 horas para el 1.9% (6 pacientes) Tabla 7.

En relación a la atención médica recibida en el INR, el 73.4% (226) de los pacientes tienen entre 2 y 7 años de ser pacientes del instituto. El 98.1% (302 pacientes) reciben terapia física, el 96.8% (298 pacientes) reciben terapia ocupacional, el 87.3% (269 pacientes) recibe consulta psicológica y más de la mitad (54.9%; 169 pacientes) han sido hospitalizados para recibir tratamiento intrahospitalario.

En cuanto a los tiempos de espera para recibir atención en los diferentes servicios de especialidad de consulta externa del INR se encontró que en el 50.0% (155 pacientes) es de 1 a 3 meses y el resto oscila de los 3 a los 12 meses. Los tiempos de espera entre la valoración por la consulta externa y el recibir tratamiento en las áreas de terapia física y ocupacional es de 1-3 meses para el 59.4% (183 pacientes). Los pacientes que han recibido programa intrahospitalario de rehabilitación son el 54.9% (169 pacientes) en estos pacientes, el tiempo de espera oscila entre 1-3 meses.

Cabe destacar que del total de 308 pacientes, el 23.7% (73 pacientes) recibe atención médica relacionada con el padecimiento en otra institución; el 9.4% (29 pacientes) en instituciones públicas de primer nivel del sistema DIF (unidades

básicas de rehabilitación) primordialmente en pacientes que residen fuera del DF, el 4.9% (15 pacientes) en instituciones públicas de segundo nivel (centros de rehabilitación y educación especial -DIF-CREE- y hospitales generales), el 4.5% (14 pacientes) en instituciones públicas de tercer nivel, el 3.9% (12 pacientes) en instituciones privadas y el 1.6% (5 pacientes) en el sistema Teletón. Los servicios recibidos en estas instituciones son: terapia física en el 15.9% (49 pacientes), consulta de especialidad (neurología pediátrica, oftalmología) en el 11.0% (34 pacientes) y terapia ocupacional en el 10.4% (32 pacientes). Los motivos más frecuentes por los que solicitan atención médica en otros sitios fueron la cercanía al domicilio de los pacientes en el 16.6% (51 pacientes) y en el 3.9% (12 pacientes) porque no se cuenta con el tipo de atención en el INR (oftalmología y ramas de la pediatría no relacionadas a la rehabilitación).

Los pacientes del grupo 1 (66 pacientes) tuvieron una distribución por género de 53.0% (35 pacientes) para el sexo masculino y el 47.0% (31 pacientes) para el femenino. De este grupo el 36.6% pertenecieron a la zona A del DF y el 39.9% al Estado de México (Tabla 2). Al ser dependientes de traslado, los métodos por medio de los cuales los cuidadores trasladan a sus pacientes fueron: cargados en brazos en el 53.0% (35 pacientes), en silla de ruedas convencionales en 28.8% (19 pacientes) y el 18.2% (12 pacientes) en carriolas de uso comercial para niños sanos.

La proporción sobre el tipo de transporte utilizado con mayor frecuencia no presentó variaciones con respecto al total de la muestra (microbús -"peseros"- 59.1%, tren ligero 37.9%, sistema de transporte colectivo metro 37.9%) y en un 51.4% es necesario que se utilice durante el viaje más de una modalidad de transporte (Tabla 4). El precio del viaje fue de hasta $\frac{1}{4}$ de salario mínimo para el 31.8% (21 pacientes), de $\frac{1}{4}$ a $\frac{1}{2}$ salario mínimo para el 21.2% (14 pacientes) y más de 1 salario mínimo para el 22.7% (15 pacientes) Tabla 5. Solo el 25.8% (17 pacientes) requiere de ser asistido de 2 acompañantes para su asistencia al hospital.

Las principales dificultades para el uso de transporte en este grupo fueron: el uso de espacios designados para discapacitados por usuarios sin discapacidad en el 66.7% (44 pacientes) y la falta de espacios lugares designados para discapacitados en los espacios del transporte en el 47.0% (31 pacientes) y la falta de espacios disponibles para colocar las sillas de ruedas en el 45.5% (30 pacientes) Tabla 6. Estos pacientes no refieren dificultades en la accesibilidad relacionadas con la conducta de otros usuarios del transporte o los operadores.

El 98.5% de este grupo de pacientes recibe en el INR terapia física, 97%, terapia ocupacional, el 84.8% consulta psicológica y el 53.0% han sido hospitalizados en la unidad de rehabilitación infantil.

En relación a los tiempos de espera en los diferentes servicios de consulta de especialidad en la consulta externa del INR se encontró que el tiempo promedio es de 1 a 3 meses en el 60.6% (40 pacientes) y el resto en tiempos que oscilan de los 3 a los 12 meses. Los tiempos de espera entre la valoración por la consulta externa y el recibir tratamiento en las áreas de tratamiento es de 1-3 meses para el 68.2% (45 pacientes). Del 53% que han recibido programa intrahospitalario de rehabilitación, para ellos el tiempo de espera osciló entre 1-3 meses.

Del 31.8% de pacientes de este grupo que recibe atención médica relacionada con el padecimiento en otra institución, la porporción no cambia con respecto al total de la muestra y los servicio más demandados fueron terapia física en el 21.2% y consulta de especialidad (neurología pediátrica) en el 19.7%.

El grupo 2 estuvo conformado por el 15.2% (47 pacientes) del total de la muestra: 29 del sexo masculino y 18 del sexo femenino. El 31.9% (15 pacientes) reportaron como su lugar de origen el estado de México, los residentes del DF distribuidos por área fueron para la A el 51.1% (24 pacientes), C 10.6% (5 pacientes) y B 6.4% (3 pacientes) Tabla 2.

De acuerdo a las características para el traslado de este grupo, los métodos de movilidad utilizados son: andaderas, muletas o bastones en el 55.3% (26 pacientes), silla de ruedas en el 44.7% (21 pacientes).

Para el medio de transporte, el tipo más utilizado fue el microbús (“peseros”) por el 70.2% (33 pacientes), sistema de transporte metro por el 40.4% (19 pacientes), tren ligero por el 31.9% (15 pacientes) Tabla 4. Un 22.3% (10 pacientes) utiliza más de un tipo de transporte para acudir a recibir atención médica en el instituto. El gasto en el transporte fue de más de 1 salario mínimo para el 29.8% (14 pacientes), de $\frac{1}{4}$ a $\frac{1}{2}$ salario mínimo para el 23.4% (11 pacientes) y de 1 salario mínimo para el 23.4% (11 pacientes) Tabla 5. Estos pacientes requieren en un 14.9% (7 pacientes) de 2 acompañantes y en un 2.1% (1 paciente) de 3 acompañantes para asistir a los diferentes servicios en la institución.

Se encontró como principales dificultades en la accesibilidad para el transporte público: el uso de espacios designados para discapacitados por usuarios sin discapacidad en el 59.6% (28 pacientes), la insuficiencia en el tiempo para el ascenso y descenso de los pacientes de las unidades de transporte en un 57.4% (27 pacientes) y la falta de lugares designados para discapacitados en los espacios del transporte en el 44.7% (21 pacientes). Estos pacientes no refieren dificultades en la accesibilidad relacionadas con la conducta de otros usuarios del transporte o los operadores (Tabla 6).

El relación al tiempo de traslado viaje redondo al INR se encontró en un rango de entre 1-2 horas para el 55.3% (26 pacientes), de menos de 1 hora para el 23.4% (11 pacientes) y entre 2-4 horas para el 21.3% (10 pacientes) Tabla 7.

El 97.9% (46 pacientes) además de la atención en la consulta externa reciben terapia física y el 93.6% (44 pacientes) terapia ocupacional; el 85.1% (40 pacientes) recibe consulta psicológica y el 66.0% (31 pacientes) han sido hospitalizados para recibir tratamiento intrahospitalario.

En relación a los tiempos de espera en los diferentes servicios de consulta de especialidad de consulta externa del INR se encontraron tiempos de espera de 3 a 6 meses en el 46.8% de los pacientes (22 pacientes), de 1 a 3 meses en el 40.4% (19 pacientes) y de 6 a 12 meses en el 6.4% (3 pacientes). Los tiempos de espera entre la valoración por la consulta externa y el recibir tratamiento en las áreas de terapia física y ocupacional es de 1-3 meses para el 63.8% (30 pacientes). Del 66.0% (31 pacientes) que recibieron un programa intrahospitalario de rehabilitación, se encontró un tiempo de espera de 1-3 meses para el 31.9% (15 pacientes).

Este grupo de pacientes presenta el mismo comportamiento que el anterior sobre la proporción y el tipo de servicios solicitados en otras instituciones.

El grupo 3 estuvo conformado por 195 pacientes, el 60.0% (117 pacientes) del sexo masculino y el 40.0% femeninos (78 pacientes). De este grupo refirieron el estado de México como su lugar de residencia el 34.4% (67 pacientes). Del DF el área A: 32.3% (63 pacientes), área B: 16.9% (33 pacientes), área C: 16.4% (32 pacientes) Tabla 2.

En este grupo, todos los pacientes tienen marcha independiente, sin embargo en 13 casos las características de la marcha en estos pacientes condicionan que para los traslados al hospital se realice en silla de ruedas (5 pacientes), cargados en los brazos de los padres (5 pacientes) o en carriolas (3 pacientes).

Para el medio de transporte, el tipo más utilizado fue el microbús (“peseros”) por el 80.5% (157 pacientes), metro por el 37.9% (74 pacientes) y tren ligero por el 35.4% (69 pacientes). Un 47.4% (92 pacientes) utiliza más de un solo tipo de transporte para acudir a recibir atención médica en el instituto (Tabla 4). El costo del transporte al hospital fue de $\frac{1}{4}$ a $\frac{1}{2}$ salario mínimo para el 32.3% (63 pacientes), de hasta $\frac{1}{4}$ de salario mínimo para el 29.2% (57 pacientes) y de $\frac{3}{4}$ de salario mínimo para el 13.8% (27 pacientes) Tabla 5. Estos pacientes requieren en

un 91.8% (179 pacientes) de 1 acompañante y en un 8.2% (16 pacientes) de 2 acompañantes.

Se encontraron como principales dificultades en la accesibilidad para el transporte público: el que no se da tiempo suficiente para subir y bajar al paciente en el 50.8% (99 pacientes), no se respetan los lugares designados para pacientes discapacitados en el 36.4% (71 pacientes), No hay lugares designados para discapacitados en los espacios del transporte en el 28.7% (56 pacientes). Estos pacientes refieren como dificultades en la accesibilidad problemas relacionados con la conducta de los operadores en el 29.7% (58 pacientes) el resto se describe a detalle en la tabla 6.

El tiempo de traslado viaje redondo al INR se encontró en el rango de entre 1-2 horas para el 58.5% (114 pacientes), de entre 2-4 horas para el 23.1% (45 pacientes) y de menos de 1 hora para el 16.4% (32 pacientes) Tabla 7.

El 97.9% (191 pacientes) además de la atención en la consulta externa reciben terapia física y el 97.4% (190 pacientes) terapia ocupacional; el 88.7% (173 pacientes) recibe consulta psicológica y el 52.8% (103 pacientes) han sido hospitalizados para recibir tratamiento intrahospitalario.

En relación a los tiempos de espera en los diferentes servicios de consulta de especialidad de consulta externa del INR se encontró que los tiempos de espera oscilan de 1 a 3 meses en el 47.2% (92 pacientes) y el resto en tiempos que varían de los 3 a los 12 meses. Los tiempos de espera entre la valoración por la consulta externa y el recibir tratamiento en las áreas de terapia física y ocupacional es de 1-3 meses para el 55.4% (108 pacientes). El 52.8% (103 pacientes) han recibido programa intrahospitalario de rehabilitación, para ellos el tiempo de espera oscila entre 1-3 meses en el 24.1% (47 pacientes).

Se encontró que el 19.5% (38 pacientes) reciben atención médica relacionada con el padecimiento en otra institución; el 7.7% (15 pacientes) en instituciones públicas

de primer nivel (DIF-UBR), el 4.6% (9 pacientes) en instituciones del medio privado, el 3.6% (7 pacientes) en instituciones públicas de tercer nivel, el 3.1% (6 pacientes) en instituciones públicas de segundo nivel y el 0.5% (1 paciente) en el sistema Teletón. Los servicios recibidos en estas instituciones son: terapia física en el 12.8% (25 pacientes), consulta de especialidad (neurología pediátrica, oftalmología) en el 7.7% (15 pacientes) y terapia ocupacional en el 6.2% (12 pacientes). Los motivos más frecuentes por los que solicitan atención médica en otros sitios fueron la cercanía al domicilio en el 14.9% (29 pacientes) y en el 3.1% (6 pacientes) porque no se cuenta con el tipo de atención en el INR (oftalmología y ramas de la pediatría).

DISCUSION

El presente estudio se enfocó en el análisis de algunas características sociodemográficas de mayor relevancia relacionadas con la accesibilidad a los servicios de transporte y atención médica de los pacientes con parálisis cerebral que acuden al Instituto nacional de rehabilitación.

Se encontró que los pacientes con diagnóstico de parálisis cerebral que acuden al INR para recibir atención médica presentan problemas en los costos y para el acceso a los medios de transporte en un 49.7% lo cual se corresponde con lo encontrado por T. Ogunlesi en Nigeria (2008)²⁷ que al analizar las características sociodemográficas de los niños con PC en Nigeria reportó que un 70.6% de los pacientes con parálisis cerebral pertenecen a los niveles socioeconómicos bajos y N. Spencer en Inglaterra (2000)³¹ encontró que hasta un 30% de los factores predisponentes para la presentación de parálisis cerebral eran atribuibles a desigualdad social y que los pacientes pertenecientes a los niveles socioeconómicos más bajos tenían hasta el doble de riesgo de presentar parálisis cerebral en comparación con aquellos que pertenecen a los niveles socioeconómicamente más altos.

En un estudio realizado en Europa por Andersson et. al. (2001)³ en relación a las características de los pacientes con parálisis cerebral, con énfasis en la movilidad; encontró que el 46% de los pacientes con parálisis cerebral estudiados refirieron una limitación para desplazarse e integrarse a la comunidad como consecuencia del acceso al transporte y que tenían una problemática similar a los pacientes atendidos en el INR en relación con los costos del transporte, de la atención médica y las limitaciones para la utilización del transporte público.

En los resultados obtenidos en el grupo de pacientes ambulatorios, se encontró que a pesar de contar con las capacidades para realizar una marcha independiente el 6.7% (13 pacientes) al utilizar el transporte público para acudir a atención médica, era transportado en brazos de los padres. Esta problemática fue descrita por M. Vasconcelos Brasil (2009)³² al estudiar la capacidad funcional de los pacientes con parálisis cerebral, encontrando que el clasificar a los pacientes con parálisis cerebral en ambulatorios y no ambulatorios interfería con una clasificación adecuada, ya que algunos de los pacientes con parálisis cerebral no se movilizan de manera independiente, no por una limitación directa de sus capacidades psicomotoras sino debido a que no pueden financiar una silla de ruedas u otros tipos de modalidades de auxiliares para la marcha. En su estudio el 56% (26) de los pacientes que no podían moverse de manera independiente, pertenecían a esta categoría porque tenían limitaciones económicas para financiar un auxiliar para la marcha y lograr moverse independientemente.

De los pacientes estudiados, el 78.5% (272 pacientes) correspondieron a pacientes ambulatorios, estos resultados presentan gran similitud con lo encontrado en el estudio de C. Andersson en Suecia (2001)³ donde el 64% de los pacientes con parálisis cerebral estudiados podían realizar la marcha con o sin utilización de auxiliar, así mismo estos resultados coinciden con lo encontrado en otros estudios previos publicados del análisis de la capacidad para realizar la marcha por parte de los pacientes con parálisis cerebral como el de Trahan y Marcoux (1994)²⁸ donde reportaron que para la edad de 6 años el 53% a 79% de los niños con parálisis cerebral son capaces de realizar la marcha.

De los pacientes estudiados el mayor porcentaje refirió como lugar de residencia la zona de mas bajo poder adquisitivo del DF (Zona A) y Estado de México esto es similar a los datos obtenidos el estudio realizado por el Gobierno del DF – UNICEF titulado “diagnóstico de la población con discapacidad en el Distrito Federal”⁷

donde encontraron que el 5.67% de la población que vive en los niveles medio, alto y muy alto de marginación tienen algún tipo de discapacidad permanente. Así mismo en el estudio realizado por Sundrum (2005) se encontró una fuerte asociación estadísticamente significativa entre el status socioeconómico y el riesgo de parálisis cerebral.²⁴

Se observó que a mayor grado de discapacidad los pacientes presentaban menor grado de problemática en los diferentes medios de transporte público existentes (23.8% para pacientes no ambulatorios (grupo 1), 37.5% de ambulatorios con uso de auxiliar (grupo 2), 29.1% de ambulatorios independientes (grupo 3), situación paradójica que principalmente estaba relacionada a menores dificultades de acceso relacionadas con el no uso de auxiliar para la marcha, que ocasionaban menores tiempos de ascenso y descenso en comparación con los pacientes que realizaban marcha con uso de auxiliar los cuales refirieron como principal problemática el poco tiempo otorgado para el ascenso y descenso así como la poca cooperación de los operadores y/o de los usuarios.

En lo referente a los costos, se observó que el gasto en transporte para acudir a consulta en el INR no se incrementaba de manera directamente proporcional a la distancia y/o al grado de discapacidad sino al número de transportes públicos utilizados; el 52.5% (160 pacientes) utilizan más de un tipo de transporte público para acudir a consulta médica en el INR.

Así mismo el 21.4% de los pacientes con diagnóstico de parálisis cerebral correspondió al grupo 1, (pacientes con mayor grado de discapacidad), estos pacientes reciben la atención médica en la especialidad de Rehabilitación Pediátrica (dentro del margen de tolerancia recomendado por el programa de la calidad en salud) con mayor espacio de tiempo entre consulta médica

subsecuente, lo cuál está acorde a los recursos disponibles y al pronóstico a largo plazo de estos pacientes.

El 59.4% de los pacientes han recibido tratamiento intrahospitalario de rehabilitación sin que se observara ninguna tendencia hacia el grado de afectación, nivel de movilidad, nivel socioeconómico o tiempo como paciente del INR.

Dentro de las limitaciones del estudio se encontró que debido a las diferencias en la división por zonas en base al producto interno bruto (PIB) la zona conurbada del Estado de México se tomó como una zona única, restando significancia estadística a la correlación en costos, nivel socioeconómico y capacidad adquisitiva entre las diferentes zonas de DF y la zona conurbada del Estado de México.

CONCLUSIONES

La población estudiada presenta dificultades para acceder al transporte público en relación a las fallas en cuanto al tipo y características del transporte público, no se observaron situaciones de tipo social (discriminación) de gran relevancia al momento de acceder a dichos servicios. Los gastos que implica el traslado a la institución para recibir diferentes tipos de atención implica una gran parte de consumo del ingreso familiar no en la atención médica como tal sino en los tiempos y gastos en el transporte. Sería necesario con la información recabada establecer estrategias de cooperación los organismos reguladores del transporte público y los servicios de salud.

ANEXO 1

Tabla 1: Distribución etaria y por tipo de movilidad en los pacientes estudiados.

Grupo de movilidad	Pacientes (n)	Edad (\pmDS)
Grupo 1	66	6.2 años (3.9)
Grupo 2	47	7.4 años (3.5)
Grupo 3	195	7.8 años (3.1)

ANEXO 2

Tabla 2: nivel de movilidad y lugar de residencia.

Tipo de movilidad	Residencia n=pacientes (%)			
	DF-Zona A	DF-Zona B	DF-Zona C	Estado de México
Grupo 1	24(36.36)	5 (7.58)	11 (16.67)	26 (33.39)
Grupo 2	24(51.06)	3(6.38)	5 (10.64)	15(31.91)
Grupo 3	63 (32.31)	33 (16.92)	32 (16.41)	67(34.36)

ANEXO 3

Tabla 3: Nivel socioeconómico por tipo de movilidad.

Tipo de movilidad	Nivel Socioeconómico	Pacientes n(%)
Grupo 1	0	3 (4.55)
	1	23 (34.85)
	2	29 (43.94)
	3	11 (16.67)
Grupo 2	1	13 (27.66)
	2	29 (61.70)
	3	5 (10.64)
Grupo 3	0	2 (1.03)
	1	46 (23.59)
	2	106 (54.36)
	3	39 (20.00)
	4	2 (1.03)

ANEXO 4

Tabla 4.- tipo de transporte y grupo de movilidad

Tipo de transporte	Tipo de movilidad		
	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3
Microbús	39	33	157
Metro	25	19	74
Tren ligero	25	15	69
Taxi	15	11	23
Tren Suburbano	5	2	17
Autobuses foráneos	5	5	20
Transporte Especial para discapacitados	6	2	0
Metrobús	1	1	5
Transporte del DIF*	1	0	1
Caminando	1	0	1
Trolebús	1	0	4
Total	124	88	371

* Desarrollo Integral para la familia

ANEXO 5

Tabla 5.- Costo por grupo de movilidad

Tipo de movilidad	Gastos (Salario mínimo [*])	Pacientes n(%)
Grupo 1	Hasta 1/4	21(31.82)
	Hasta 1/2	14 (21.21)
	Hasta 3/4	5 (7.58)
	Hasta 1	11 (16.67)
	Más de 1	15 (22.73)
Grupo 2	Hasta 1/4	6 (12.77)
	Hasta 1/2	11 (23.40)
	Hasta 3/4	5 (10.64)
	Hasta 1	11 (23.40)
	Más de 1	14 (29.79)
Grupo 3	Hasta 1/4	57 (29.23)
	Hasta 1/2	63 (32.31)
	Hasta 3/4	27 (13.85)
	Hasta 1	22 (11.28)
	Más de 1	26 (13.33)

ANEXO 6

Tabla 6.- Dificultades para la accesibilidad por grupo de movilidad

Dificultades en la accesibilidad	Grupo de movilidad		
	Grupo	Grupo	Grupo
	1	2	3
No se respetan los espacios designados a discapacitados	44	28	71
No hay lugares designados para discapacitados	31	21	56
Tiempo insuficiente para el acceso del paciente	27	27	99
No hay espacios para sillas de ruedas o andaderas	30	24	44
Operadores irrespetuosos	17	6	58
Usuarios irrespetuosos	19	5	27
No se respeta tarifa preferente	13	12	33
Barreras arquitectónicas en los accesos al transporte	24	18	66

ANEXO 7

Tabla 7.- Tiempo de traslado por grupo de movilidad

Tipo de Movilidad	Tiempo de traslado (horas)	Pacientes n(%)
Grupo 1	Menos de 1	20 (30.3)
	Entre 1-2	27 (40.9)
	Entre 2-4	17 (25.8)
	Más de 4	2 (3.0)
Grupo 2	Menos de 1	11 (23.4)
	Entre 1-2	26 (55.3)
	Entre 2-4	10 (21.3)
Grupo 3	Menos de 1	32 (16.4)
	Entre 1-2	114 (58.5)
	Entre 2-4	45 (23.1)
	Más de 4	4 (2.1)

ANEXO 8

FOLIO:

ACCESIBILIDAD A SERVICIOS DE TRASPORTE, MÉDICOS Y ESCOLARES EN EL DISTRITO FEDERAL Y EL ESTADO DE MÉXICO PARA PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL DEL INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

DATOS GENERALES:

NOMBRE DEL PACIENTE: _____ REGISTRO: _____
EDAD: _____ años GÉNERO: masculino () femenino ()
LUGAR DE RESIDENCIA: _____
DF (delegación): _____ ESTADO DE MÉXICO (municipio): _____
PADRE O TUTOR: _____ TELÉFONO: _____
FECHA: _____
NIVEL SOCIOECONÓMICO: _____ ESCOLARIDAD DEL PADRE: _____
ESCOLARIDAD DE LA MADRE: _____

Instrucciones: marque con una "x" la opción más cercana a las condiciones actuales de su paciente.

INFORMACIÓN DEL PACIENTE:

Seleccione una opción que su paciente utilice para la mayor parte de sus actividades:

- () Camina por él/ella mismo(a) (de forma independiente)
() Camina con ayuda de una persona
() Camina con andadera, muletas o bastón
() No camina pero puede usar su silla de ruedas
() No camina y no puede usar su silla de ruedas
() No camina, se le tiene que cargar para moverlo

Si su paciente no camina, cómo lo traslada cuando tiene que salir a la calle:

- () Cargado () Otros, especifique: _____
() En silla de ruedas
() Carreolas

CARACTERÍSTICAS DE LA ESCUELA:

NIVEL DE ESCOLARIDAD:

Seleccione la situación **ACTUAL** de su paciente y **todas** las características que sean necesarias para su caso: }

- () No asiste la escuela, aun no tiene edad para ingresar
() No tiene edad para asistir a la escuela pero va a una guardería, CENDI o fundación.
() Kinder (pre-escolar, jardín de niños), pública () privada ()
() Kinder (pre-escolar, jardín de niños) con apoyo de CAPEP, pública () privada ()
() Primaria, pública () privada ()
() Primaria con apoyo de USAER, pública () privada ()
() Secundaria, pública () privada ()
() Secundaria con apoyo USAER pública () privada ()
() Preparatoria
() Escuela de educación especial (CAM), pública () privada ()
() Apoyo escolar adicional, público () privado ()
() Otra, especifique: _____
() Tiene edad para asistir pero no acude debido a: _____

Grado escolar actual

- () Kinder () Primaria () Secundaria

UBICACIÓN DE LA ESCUELA:

La escuela se ubica dentro de su misma colonia:

- () Si
() No, especifique la razón de la elección de dicha escuela: _____

La información contenida en este documento es confidencial y será utilizado para información de difusión exclusivamente científica, los datos personales y de localización al paciente o sus familiares no serán publicados. La información proporcionada no condicionará en ningún aspecto su permanencia como paciente de esta institución.

COSTOS:

En caso de asistir a una escuela privada, señale los costos:

- Patrocinado(a) o becado(a) Entre 1501 y 3000 pesos mensuales
 De 0 a 500 pesos mensuales Entre 3001 y 5000 pesos mensuales
 Entre 501 y 1500 pesos mensuales Más de 5001 pesos mensuales

En caso de asistir a una escuela pública, ¿se paga algún tipo de cuota?

- Ninguna Otra, especifique: _____
 Ficha de inscripción _____
 Cuota de la sociedad de padres _____

Señale el costo de los anteriores para este ciclo escolar: _____

ESPACIOS ESCOLARES:

El salón de clases se ubica en:

- Planta baja 1er piso 2do piso 3er piso

Para el acceso a la escuela el paciente utiliza con mayor frecuencia:

- No requiere de accesos especiales Escaleras
 Rampas Elevador
 Otra, especifique: _____
 La escuela no cuenta con los accesos especiales que requiere el paciente

Para el acceso al salón de clases el paciente utiliza con mayor frecuencia:

- No requiere de accesos especiales Escaleras
 Rampas Elevador
 Otra, especifique: _____
 La escuela no cuenta con los accesos especiales que requiere el paciente

Los baños de la escuela:

- Están separados para niños y niñas pero no hay espacio para niños(as) discapacitados
 Están separados para niños y niñas y dentro de ellos hay espacio para niños(as) discapacitados
 Hay un espacio separado para niños(as) discapacitados(as) del resto de los baños
 No están Separados
 No están separados y no hay espacios para discapacitados

El paciente requiere el uso de baños adaptados para pacientes con discapacidad:

- Si No

Los baños que utiliza cuentan con las siguientes adaptaciones de acceso:

- Rampas Barandales
 Piso antiderrapante No cuenta con las adaptaciones necesarias
 Pasamanos
 Espacio adecuado para uso de silla de ruedas o andadera)

Durante el recreo:

- El niño(a) sale al patio de juegos por sus propios medios
 El niño(a) permanece en el salón de clases, motivo: _____

Durante el recreo el niño requiere asistencia para sus traslados:

- Si No

En caso de ser así, quién ofrece la asistencia:

- Maestros Los padres entran a asistirlo
 Compañeros de clase Otros _____

ESTANCIA DURANTE EL HORARIO ESCOLAR

El paciente permanece en la escuela:

- Solo(a), desde la hora de entrada hasta la hora de la salida
 Solo(a) durante el horario de clases, a la hora del recreo le permiten la entrada a padre/madre, especifique el motivo: _____
 Permanece en todo momento en el salón de clases con el padre/madre, especifique el motivo: _____

La información contenida en este documento es confidencial y será utilizado para información de difusión exclusivamente científica, los datos personales y de localización al paciente o sus familiares no serán publicados. La información proporcionada no condicionará en ningún aspecto su permanencia como paciente de esta institución.

Tiempo de estancia escolar (horas): _____

Si el paciente recibe apoyo de USAER o CAPEP, ¿cómo se enteró de estos servicios?

- Yo como padre/madre/tutor lo solicité El médico tratante lo/la envió
 El profesor(a) del grupo lo/la envió Difusión del sector salud

Si el paciente recibe apoyo de USAER o CAPEP, ¿considera efectiva el servicio recibido entre el maestro(a) del grupo y el personal de USAER/CAPEP?

- Si
 No, debido a: Falta personal Conflictos entre los profesores
 Falta de capacitación Tiempo insuficiente de apoyo
 Falta de recursos Otro: _____

El motivo para recibir apoyo de CAPEP/USAER o apoyo psicopedagógico fuera de la escuela se debe a: señale todos los que correspondan al caso de su paciente:

- Problemas motores Problemas de lenguaje
 Problemas visuales Problemas de conducta
 Problemas de auditivos

Al paciente se le permite participar en la clase de educación física:

- Sí, en todas las actividades No, no es posible por las características de mi paciente
 Sí, pero de manera limitada por percepción del profesor No, no es aceptado en esas actividades,
 Sí, dentro de las capacidades del niño(a) debido a: _____

¿Considera que el personal escolar está sensibilizado y/o preparado para tratar niños(as) con discapacidad?

- Sí
 No: falta de capacitación, sobreprotección, aislamiento,
 bullying, otros _____

OTRAS ACTIVIDADES NO ESCOLARES

Seleccione las actividades que correspondan al momento **ACTUAL** de su paciente:

- Ninguna actividad extracurricular
 Actividades deportivas: fútbol, natación, karate, basquetbol, yoga
 Actividades culturales/recreativas: danza, teatro, pintura, música. Cual: _____

CARACTERÍSTICAS DEL TRANSPORTE

Seleccione **TODOS** los tipos de transporte que se utilizan en cada viaje al hospital y/o escuela:

Para acudir al Hospital (consulta/terapia): Para acudir a la escuela:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Microbús, combi | <input type="checkbox"/> Microbús, combi |
| <input type="checkbox"/> trolebús | <input type="checkbox"/> trolebús |
| <input type="checkbox"/> Servicio para discapacitado | <input type="checkbox"/> Servicio para discapacitado |
| <input type="checkbox"/> Taxi | <input type="checkbox"/> Taxi |
| <input type="checkbox"/> Metro | <input type="checkbox"/> Metro |
| <input type="checkbox"/> Servicio de autobuses foráneos | <input type="checkbox"/> Servicio de autobuses foráneos |
| <input type="checkbox"/> Tren ligero | <input type="checkbox"/> Tren ligero |
| <input type="checkbox"/> Tren suburbano | <input type="checkbox"/> Tren suburbano |
| <input type="checkbox"/> Metrobús | <input type="checkbox"/> Metrobús |
| <input type="checkbox"/> Servicios especiales (DIF) | <input type="checkbox"/> Transporte escolar (público o privado) |
| <input type="checkbox"/> Caminando | <input type="checkbox"/> Caminando |

Costo: redondo por persona): _____ Costo: redondo por persona): _____

Cuántas personas tienen que acompañar al paciente para trasladarse a la escuela o al hospital: _____

Problemas más frecuentes para utilizar el transporte público: (señale **TODAS** las condiciones que ha vivido al menos en los últimos 3 meses)

- No se respetan los espacios designados para discapacitados
 No hay lugares designados para discapacitados
 No se da tiempo suficiente para subir y bajar al paciente
 No hay espacio para las sillas de ruedas, andadera
 Los operadores son groseros o irrespetuosos
 Los usuarios son groseros o irrespetuosos
 No respetan la tarifa preferente (paga menos) por el paciente discapacitado
 No existen facilidades de acceso para discapacitados (rampas, accesos, etc)

La información contenida en este documento es confidencial y será utilizado para información de difusión exclusivamente científica, los datos personales y de localización al paciente o sus familiares no serán publicados. La información proporcionada no condicionará en ningún aspecto su permanencia como paciente de esta institución.

- | | |
|--|--|
| Tiempo de traslado de su domicilio al INR
<input type="checkbox"/> Menos de una hora
<input type="checkbox"/> Entre 1 y 2 horas
<input type="checkbox"/> Entre 2 y 4 horas
<input type="checkbox"/> Más de 4 horas | Tiempo de traslado de su domicilio a la escuela
<input type="checkbox"/> Menos de una hora
<input type="checkbox"/> Entre 1 y 2 horas
<input type="checkbox"/> Entre 2 y 4 horas
<input type="checkbox"/> Más de 4 horas |
|--|--|

SERVICIOS MÉDICOS

Señale el tiempo como paciente del INR:
 Menos de 1 año Más de 1 año Especifique: _____

- Marque los servicios que su paciente ha recibido en esta institución:
- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Consulta de especialidad médica: rehabilitación ortopedia, etc. | <input type="checkbox"/> Servicios paramédicos: rayos x, |
| <input type="checkbox"/> Consulta de psicología, terapia familiar o apoyo psicopedagógico | laboratorio, etc. |
| <input type="checkbox"/> Terapia física | <input type="checkbox"/> Hospitalización para terapia |
| <input type="checkbox"/> Terapia ocupacional | |
| <input type="checkbox"/> Terapia de lenguaje y/o aprendizaje | |
| <input type="checkbox"/> Aplicación de toxina botulínica | |

En promedio ¿cuánto tiempo pasa entre sus fechas de consulta?
 Menos de una semana Entre 1 y 3 meses De 6 meses a 1 año
 Entre 1 semana y 1 mes De 3 a 6 meses Más de 1 año

En promedio ¿cuánto tiempo pasa entre la fecha de su consulta e iniciar su terapia?
 Menos de una semana Entre 1 y 3 meses De 6 meses a 1 año
 Entre 1 semana y 1 mes De 3 a 6 meses Más de 1 año

En promedio ¿cuánto tiempo pasa entre la fecha de su consulta y el ingreso a áreas hospitalización?
 Menos de una semana Entre 1 y 3 meses De 6 meses a 1 año
 Entre 1 semana y 1 mes De 3 a 6 meses Más de 1 año

¿Recibe atención médica relacionada al padecimiento de su paciente en otra institución?
 Si No

Especifique el tipo de institución donde recibe atención médica fuera del INR:
 Instituciones públicas de 3er nivel de atención (hospitales de alta especialidad, instituto nacional de pediatría, hospital Federico Gómez)
 Instituciones públicas de 2º nivel de atención: hospitales generales, DIF-CREE
 Instituciones públicas de 1er nivel de atención: DIF unidades básicas de Rehabilitación
 Sistema teletón
 Privado

Cuáles son los servicio(s) que recibe en otras instituciones:

<input type="checkbox"/> Consulta de especialidad médica: rehabilitación ortopedia, etc.	<input type="checkbox"/> Servicios paramédicos: rayos x,
<input type="checkbox"/> Consulta de psicología, terapia familiar o apoyo psicopedagógico	laboratorio, etc.
<input type="checkbox"/> Terapia física	<input type="checkbox"/> Hospitalización para terapia
<input type="checkbox"/> Terapia ocupacional	
<input type="checkbox"/> Terapia de lenguaje y/o aprendizaje	
<input type="checkbox"/> Aplicación de toxina botulínica	

Motivos por los que solicita servicios fuera de este hospital:
 Más cercano a mi domicilio Mejor atención
 Más barato No existe en el INR
 Otra, especifique:

COMENTARIOS, SUGERENCIAS O INFORMACIÓN ADICIONAL QUE USTED CONSIDERA NECESARIA PARA MEJORAR LOS SERVICIOS ESCOLARES O DEL TRANSPORTE QUE RECIBE SU NIÑO(A):

La información contenida en este documento es confidencial y será utilizado para información de difusión exclusiva científica, los datos personales y de localización al paciente o sus familiares no serán publicados. La información proporcionada no condicionará en ningún aspecto su permanencia como paciente de esta institución.

GLOSARIO:

- Adaptaciones de acceso: Adopción de acuerdos que tengan por objeto facilitar el acceso y la movilidad de los discapacitados en el edificio de su vivienda y eliminar las barreras arquitectónicas a las personas con discapacidad.
- Consulta Médica: Es la atención brindada por un profesional médico a un paciente ambulatorio en un consultorio externo o en una unidad de emergencia para pacientes externos. Incluye las atenciones a consultantes sanos.
- Terapia Física: Es el arte y la ciencia del tratamiento por medio del ejercicio terapéutico, calor, frío, luz, agua, masaje y electricidad.
- Terapia ocupacional: Es el conjunto de técnicas, métodos y actuaciones que, a través de actividades aplicadas con fines terapéuticos, previene y mantiene la salud, favorece la restauración de la función, suple los déficit para conseguir el mayor grado de independencia y reinserción posibles del individuo en todos sus aspectos: laboral, mental, físico y social.
- Terapia del Lenguaje: Conjunto de procedimientos ordenados y sistematizados, orientados a rehabilitar o tratar las diversas dificultades y/o trastornos de lenguaje que un paciente puede presentar en las diferentes etapas del desarrollo.
- Hospitalización: Acción y efecto de internar a una persona en un hospital con la finalidad de realizar su examen, diagnóstico y/o tratamiento.

BIBLIOGRAFIA

- 1.- N. Berker, S. Yalcin. The HELP guide to Cerebral Palsy. Global HELP publication. Avrupa Medical Bookshop. 2005
- 2.- Censo Nacional de población y vivienda. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). 2010.
- 3.- S. Fernández. Presencia del tema de discapacidad en la información estadística. Marco teórico metodológico. INEGI. 2008.
- 4.- G. Savelsbergh. Development of movement coordination in children: applications in the field of ergonomics and health sciences. Edit. Routledge. 2003.
- 5.- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. México, firmada 30 de Marzo de 2007.
- 6.- Página Oficial del Sistema de Transporte Colectivo Metro de la Ciudad de México. (www.metro.df.gob.mx) 2011
- 7.- Página Oficial del Sistema de Servicios de Transporte Público (Metrobús) del D.F. (www.metrobus.df.gob.mx) 2011
- 8.- Página Oficial del Sistema de Servicios de Transportes Eléctricos del D.F. (www.ste.df.gob.mx) 2011
- 9.- L. Rincón. La discapacidad en México. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. 2006.
- 10.- Cámara de diputados, H. congreso de la unión. Ley federal para prevenir y eliminar la discriminación. 2007.
- 11.- U.S. Department of transportation. Transportation availability and use study for persons with disabilities. *Bureau of transportation stadistics*. 2002.
- 12.- El reto de la inclusión y atención integral de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en el Distrito Federal. Coedición Gobierno del D.F. – UNICEF. 2006.
- 13.- M. Antúnez. Diagnostico sobre discapacidad en México. Fundación Piña Palmera. 2005.
- 14.- C. Andersson. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs and resources with special emphasis on locomotion. *Developmental medicine and child neurology*. Vol. 43. 2001.

- 15.- M. M. Soto L. Situación clínica y epidemiológica de la Parálisis Cerebral en el INR en el período 2006-2009. INR. 2010
- 16.- F. Colver. Study protocol: Determinants of participation and quality of life of adolescents with cerebral palsy. BMC Public Health. Vol. 10. 2010.
- 17.- Starkloff Institute. Access to Independence: Transportation Services for people with Disabilities in the St. Louis Metropolitan Region. January, 2005.
- 18.- T. Ogunlesi. Socio clinical issues in cerebral palsy in sagamu, Nigeria. SA Journal for child health. Vol. 2. 2008.
- 19.- R. Reading. Poverty and the health of children and adolescents. Archives of disease in childhood. Vol. 76. 1997.
- 20.- M. Vasconcelos. Functional performance assessment of children with cerebral palsy according to motor impairment levels. Revista brasileira de fisioterapia. 2009.
- 21.- R. Sundrum. Cerebral palsy and socioeconomic status: retrospective cohort study. Archives of disease in childhood. Vol. 90. 2005.
- 22.- M. Asoh. A clinical study on children with cerebral palsy able to walk practically. Brain and development. Vol. 26. 1994.
- 23.- Pagina Oficial del Tren Suburbano. Construcciones y auxiliar de ferrocarriles (CAF) S.A. 2008
- 24.- J. Betts. Inclusión de niños discapacitados: el imperativo de la primera infancia. World Vision UK. Open society foundation. 2009.
- 25.- L. Cayo. Los menores con discapacidad en España. Comité Español de representantes de personas con discapacidad. 2008.
- 26.- L. Quintanar. La discapacidad infantil desde la perspectiva Neuropsicológica. Discapacidad Humana presente y futuro. El reto de la rehabilitación en México. 2000.
- 27.- A. Legido. Parálisis cerebral: Nuevos conceptos etiopatogénicos. Rev Neurol Num. 36 Vol. 2. 2003
- 284.- M. Bink. The economic impact of cerebral palsy in Australia 2007. Access economics Pty Limited. 2008.
- 29.- M. Rodríguez. Estrategia para mejorar la calidad de atención medica al niño con discapacidad. MEDISAN. 2009.

30.- P. Huerta. Los derechos de los niños con discapacidad. Ethos educativo. 2009.

31.- Red Europea de Ombudsman para la infancia. Declaración sobre niños y jóvenes con discapacidades. ENOC. 2006.

32.- R. Wallace. Access to health care and nonemergency medical transportation. *Transportation Research Record: Journal of the transportation research board*. Num. 1924. 2005.

33.- Starkloff Institute. Access to Independence: Transportation Services for people with Disabilities in the St. Louis Metropolitan Region. January, 2005.

34.- Vital and Health Statistics. Summary Health Statistics for U.S. children: National health interview survey. 2009.

35.- Departamento de Salud y servicios humanos de los Estados Unidos. Derechos bajo la sección 504 del acta de Rehabilitación. Oficina de los derechos civiles, Washington D.C. 2002.

36.- R. Palisano. Gross motor function classification system expanded and revised (GMFCS-ER). CanChild Centre for childhood disability research. 2007.