

Universidad de Costa Rica
Sistema de Estudios de Posgrado
Programa de Especialidades Médico Forenses

**ANÁLISIS DE LOS CASOS VALORADOS EN EL
DEPARTAMENTO DE MEDICINA LEGAL POR ASUNTO
DE PENSIÓN VITALICIA DE ACUERDO CON LA LEY
7125 Y LA REFORMA 8769, DURANTE EL PERIODO
2019-2020**

Trabajo Final de Graduación para optar por el Título de
Especialista en Medicina Legal

Dr. Francisco Javier Jiménez Solís

Ciudad Judicial de San Joaquín de Flores

2021

**ANÁLISIS DE LOS CASOS VALORADOS EN EL DEPARTAMENTO DE
MEDICINA LEGAL POR ASUNTO DE PENSIÓN VITALICIA DE ACUERDO
CON LA LEY 7125 Y LA REFORMA 8769, DURANTE EL PERIODO 2019-2020**

Tribunal examinador

Dr. Carlos Paniagua Barrantes

Dr. Édgar Madrigal Ramírez

Dr. Franz Vega Zúñiga

Dra. Grettchen Flores Sandi

Dr. Jorge Aguilar Pérez

Dra. Sandra Solórzano Herra

Comité asesor

Tutor: Dr. Pablo Navarro Villalobos

Lector: Dr. Carlos Paniagua Barrantes

Lector: Dr. Kennette Villalobos León

Dedicatoria

El presente trabajo de investigación se lo dedico a mi amada esposa Pamela, por ser apoyo incondicional en mi vida, que, con su amor y respaldo, me ayuda a alcanzar mis objetivos.

Agradecimiento

En primer lugar, quiero agradecer a mi tutor Dr. Pablo Navarro Villalobos, quien con sus conocimientos, apoyo y dirección me guio a través de este proyecto para alcanzar los resultados que buscaba.

En segundo lugar, quiero agradecer a los lectores del presente trabajo de graduación, al Dr. Kennette Villalobos León y al Dr. Carlos Paniagua Barrantes, quienes con su ayuda y recomendaciones me ayudaron en la elaboración del presente trabajo.

También quiero agradecer a los docentes del posgrado que de una u otra manera me brindaron su colaboración y se involucraron en este proyecto.

Finalmente quiero agradecer a mi familia y a mis amigos, por sus consejos y apoyo durante la elaboración del presente trabajo.



Autorización para digitalización y comunicación pública de Trabajos Finales de Graduación del Sistema de Estudios de Posgrado en el Repositorio Institucional de la Universidad de Costa Rica.

Yo, Francisco Javier Jiménez Solís, con cédula de identidad 1-1513-0795, en mi condición de autor del TFG titulado Análisis de los casos valorados en el Departamento de Medicina Legal por asunto de Pensión Vitalicia de acuerdo con la Ley 7125 y la Reforma 8769, durante el periodo 2019 – 2020.

Autorizo a la Universidad de Costa Rica para digitalizar y hacer divulgación pública de forma gratuita de dicho TFG a través del Repositorio Institucional u otro medio electrónico, para ser puesto a disposición del público según lo que establezca el Sistema de Estudios de Posgrado. **SI** **NO ***

*En caso de la negativa favor indicar el tiempo de restricción: _____ año (s).

Este Trabajo Final de Graduación será publicado en formato PDF, o en el formato que en el momento se establezca, de tal forma que el acceso al mismo sea libre, con el fin de permitir la consulta e impresión, pero no su modificación.

Manifiesto que mi Trabajo Final de Graduación fue debidamente subido al sistema digital Kerwá y su contenido corresponde al documento original que sirvió para la obtención de mi título, y que su información no infringe ni violenta ningún derecho a terceros. El TFG además cuenta con el visto bueno de mi Director (a) de Tesis o Tutor (a) y cumplió con lo establecido en la revisión del Formato por parte del Sistema de Estudios de Posgrado.

FIRMA ESTUDIANTE

Nota: El presente documento constituye una declaración jurada, cuyos alcances aseguran a la Universidad, que su contenido sea tomado como cierto. Su importancia radica en que permite abreviar procedimientos administrativos, y al mismo tiempo genera una responsabilidad legal para que quien declare contrario a la verdad de lo que manifiesta, puede como consecuencia, enfrentar un proceso penal por delito de perjurio, tipificado en el artículo 318 de nuestro Código Penal. Lo anterior implica que el estudiante se vea forzado a realizar su mayor esfuerzo para que no sólo incluya información veraz en la Licencia de Publicación, sino que también realice diligentemente la gestión de subir el documento correcto en la plataforma digital Kerwá.

Resumen

La gestión judicial en materia laboral incluye la valoración de pensiones vitalicias de acuerdo con la Ley 7125 y la reforma 8769 para personas que padecen de parálisis cerebral profunda, autismo, mielomeningocele y enfermedades neurológicas equiparables en severidad con la parálisis cerebral profunda, tramitadas en los Juzgados de Trabajo del país y Juzgado de Seguridad Social, en donde se recibe la demanda que el usuario interpone, debido a que la Comisión de Calificación de la Invalidez de la Caja Costarricense del Seguro Social establece que medicamente la persona valorada no cumple con los requisitos establecidos. El Departamento de Medicina Legal es el encomendado por ley para que sus peritos especialistas realicen la respectiva valoración de la persona usuaria, de modo que se compruebe de manera objetiva e imparcial si cumple o no con los requerimientos.

La valoración médico legal tiene como finalidad la realización de una entrevista, una valoración clínica, un análisis de los datos médicos aportados y, de manera opcional al tomar en consideración el criterio médico, la complementación de la pericia por medio de una interconsulta. Lo anterior con el objetivo de brindarle a la autoridad judicial una prueba técnica calificada que le permita decidir si la persona valorada es beneficiaria de la pensión vitalicia perteneciente al Régimen No Contributivo de la Caja Costarricense del Seguro Social.

La finalidad del presente estudio es analizar los casos valorados por asunto de la Ley 7125 y su respectiva reforma 8769 durante el periodo del 2019 - 2020, en aras de

estandarizar los elementos médico legales utilizados en estas pericias. Se pretende que el médico legista unifique criterios basados en la objetividad científica, para de esta manera brindarle a los peritados una valoración médico legal que faculte la equidad de la adjudicación de estos beneficios.

Abstract

The legal management in labor matters includes the assessment of lifespan pensions according to the Law 7125 and the reform 8769 for people suffering from deep cerebral palsy, autism, myelomeningocele and neurological diseases that comparable in severity with deep cerebral palsy, processed in the Labor Courts of Law and the Labor and Social Security Court of Law, where the demand that the user files are received, because the Disability Qualification Commission of the Costa Rican Social Security Fund establishes that the assessed person does not meet the established requirements.

The Department of Legal Medicine is entrusted by law so that its specialist experts carry out the respective assessment of the user, so that it is objectively and impartially verified whether or not they comply with the requirements.

The purpose of the medical legal assessment is to carry out an interview, a clinical assessment, an analysis of the medical data provided and optionally, taking into consideration the medical criteria, the complementation of the expertise by means of an specialized medical consultation.. The preceding statement is with the purpose of providing the Judicial Authority a qualified technical test, which allows it to decide if the valued person is beneficiary of the life pension belonging to the Non-Contributory Regime of the Costa Rican Social Security Fund.

The purpose of this study is to analyze the cases evaluated by the Law 7125 and its respective reform 8769 during the period of time of 2019- 2020, in order to standardize the elements of legal medicine used in this expert reports. It is intended that the medical examiner unifies criteria based on scientific objectivity in order to provide the experts with a medical legal assessment that allows the fairness of the grant of these benefits.

Tabla de contenido	
Portada	
Tribunal examinador	ii
Comité asesor	iii
Dedicatoria	iv
Resumen	vi
Tabla de contenido	ix
Índice de tablas	xii
Índice de gráficos	xiii
Tabla de abreviaturas	xv
Capítulo I. Introducción	1
1.1 El problema y su importancia	1
1.2 Justificación.....	4
1.3 Objetivos	5
1.3.1 Objetivo general	5
1.3.2 Objetivos específicos	6
Capítulo II. Marco teórico.....	7
2. 1 Discapacidad en la infancia.....	7
2.2 Actividades básicas de la vida diaria en las personas con discapacidad.....	11
2. 3 Evaluación de la discapacidad.....	12
2. 4. La seguridad social.....	15
2.5. Legislación sobre la invalidez en personas que padecen de parálisis cerebral	16
2.5.1 Régimen de Pensiones No Contributivo de la CCSS.....	16
2.5.2 Reglamento a la Ley de Pensión Vitalicia para personas que padecen parálisis cerebral profunda, N° 7125 y la reforma 8769.....	17
2.6 Entidades que determinan la invalidez en Costa Rica.....	19
2.6.1 Comisión Calificadora del Estado de Invalidez de la Caja Costarricense de Seguro Social	19
2.6.2 Departamento de Medicina Legal	19
2.7 El desarrollo del niño en la primera infancia	21
2.8 Neurodesarrollo.....	21
2.8.1 Generalidades sobre el desarrollo cerebral.....	21
2.8.2 Evaluación del neurodesarrollo	22
2.8.3 Trastornos del neurodesarrollo.....	23
2.9 Parálisis Cerebral Infantil.....	24
2.9.1 Antecedente.....	24
2.9.2 Definición.....	25

2.9.3 Etiología y fisiopatología	25
2.9.4 Clasificación.....	27
2.9.5 Manifestaciones clínicas.	31
2.9.6 Tratamiento.	32
2.10 Trastorno del Espectro Autista.....	34
2.10.1 Antecedente.....	34
2.10.2 Epidemiología	34
2.10.3 Etiología	35
2.10.4 Desarrollo y curso.	35
2.10.5 Diagnóstico	36
2.10.6 Clasificación de severidad.....	39
2.10.7 Tratamiento	40
2. 11. Mielomeningocele.....	42
2.11.1 Definición.....	42
2.11.2 Epidemiología	43
2.11.3 Etiología	44
2.11.4 Alteraciones neurológicas asociadas.....	44
2.11.5 Tratamiento	48
2.12 Criterios clínicos para la evaluación de solicitantes de beneficio de la ley 8769 por autismo y mielomeningocele.	49
Capítulo 3. Marco metodológico.....	52
3.1 Tipo de investigación	52
3.2 Escenario o lugar.....	52
3.3 Fuentes de información	53
3.3.1 Estudio de dictámenes médico legales	53
3.3.2 Base de datos bibliográficos.....	53
3.3.3. Entrevistas a profesionales involucrados en las valoraciones por asunto de pensión por invalidez	54
3.4 Limitaciones:.....	54
3.5 Variables :	54
Capítulo 4. Resultados	56
4.1. Estudio de dictámenes médico legales del Departamento de Medicina Legal	56
4. 2. Entrevistas	71
4.2.1 Entrevista con la jueza coordinadora del Juzgado de Seguridad Social. (Anexo 1)	72
4.2.2. Entrevista con el director de la Comisión de Calificación de la Invalidez de la CCSS. (Anexo 2).....	74
4.2.3 Entrevista con la Coordinadora de la Unidad de Neurodesarrollo del Hospital Nacional de Niños . (Anexo 3).....	75
4.2.4 Entrevista con la psicóloga de la Sección de Psiquiatría y Psicología Forense. (Anexo 4)	77

4.2.5 Entrevista con la psiquiatra de la Sección de Psiquiatría y Psicología Forense. (Anexo 5)	78
4.3 Análisis y discusión de los resultados.....	80
Capítulo V. Herramienta que permita orientar y unificar las valoraciones médico legales en los usuarios solicitantes de una pensión vitalicia de acuerdo con la Ley 7125 y la reforma 8769 en el Departamento de Medicina Legal.....	85
5.1. Criterios para una adecuada fundamentación médico legal en usuarios portadores de Trastorno del Espectro Autista de acuerdo con la Ley 7125 y reforma 8769.....	87
5.2. Criterios para una adecuada fundamentación médico legal en usuarios portadores de mielomeningocele, de acuerdo con la Ley 7125 y reforma 8769.....	89
5. 3. Criterios para una adecuada fundamentación médico legal en usuarios portadores de enfermedad neurológica equiparable en severidad con la parálisis cerebral profunda de acuerdo con la Ley 7125 y reforma 8769	91
Capítulo VI. Conclusiones	93
Capítulo VII. Recomendaciones	95
Referencias bibliográficas	97
Anexos.....	103
Anexo 1	103
Anexo 2	108
Anexo 3	113
Anexo 4	119
Anexo 5	123
Anexo 6	127

Índice de tablas

Tabla 1. Criterios establecidos para el diagnóstico del TEA de acuerdo con el DSM-V.37

Tabla 2. Criterios clínicos de calificación de invalidez para pacientes portadores de autismo debidamente diagnosticado, según beneficio social.....50

Tabla 3. Criterios clínicos de calificación de invalidez para pacientes portadores de mielomeningocele debidamente diagnosticado, según beneficio social.....51

Tabla 4. Análisis de los apartados consignados en los DML (historia longitudinal, examen mental y examen neurológico).....65

Tabla 5. Distribución de las interconsultas realizadas en las personas valoradas por asunto de pensión, en los años 2019 y 2020.....65

Índice de gráficos

Gráfico 1. Distribución de usuarios valorados en el DML por año y sexo.....	56
Gráfico 2. Distribución porcentual por lugar de valoración médico legal de las personas atendidas en el Departamento de Medicina Legal por pensión vitalicia de acuerdo a la Ley 7125 y la reforma 8769 en los años 2019 y 2020.....	57
Gráfico 3. Distribución porcentual por rango de edad de las personas valoradas en el DML por asunto de pensión vitalicia de acuerdo a la Ley 7125 y la reforma 8769 en los años 2019 y 2020.....	58
Gráfico 4. Distribución porcentual en relación con el tipo de educación consignada en los dictámenes médico legales de las personas valoradas por asunto de pensión vitalicia de acuerdo a la Ley 7125 y la reforma 8769, en los años 2019 y 2020.....	59
Gráfico 5. Distribución por diagnóstico de las personas valoradas en el Departamento de Medicina Legal por pensión vitalicia de acuerdo con la Ley 8769, en los años 2019 y 2020.....	60
Gráfico 6. Distribución cuantitativa de las comorbilidades, tomando en consideración los diagnósticos documentados por asunto de pensión vitalicia.....	61
Gráfico 7. Tipificación de las comorbilidades consignadas en los dictámenes médico legales de las personas valoradas por asunto de pensión vitalicia de acuerdo con la Ley 8769, en los años 2019 y 2020.....	62
Gráfico 8. Distribución de casos en donde el especialista de medicina legal consignó en el DML las actividades básicas de la vida diaria en las personas valoradas por asunto de la Ley 7125 y la reforma 8769 en los años 2019 y 2020.....	63
Gráfico 9. Cantidad de casos en donde se consignaron las ABVD tomando en consideración el diagnóstico por asunto de pensión vitalicia.....	64
Gráfico 10. Distribución de interconsultas de acuerdo con el grupo GAM y UML periféricas.....	66
Gráfico 11. Distribución de conclusiones emitidas en los DML por asunto de la Ley 7125 y la reforma 8769 en los años 2019 y 2020.....	67
Gráfico 12. Relación de casos que ameritaron o no interconsulta y tipo de conclusión emitida en el DML.....	68
Gráfico 13. Distribución de casos de acuerdo con el requerimiento de ampliaciones del DML.....	69

Gráfico 14. Relación de casos que ameritaron de ampliación y las respectivas conclusiones consignadas en los DML.....70

Gráfico 15. Distribución de los casos que ameritaron de criterio por parte del Consejo Médico Forense (CMF), tomando en consideración la conclusión emitida en primera instancia.....71

Tabla de abreviaturas

ASQ	Cuestionario de Edades y Etapas
CCSS	Caja Costarricense del Seguro Social
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la salud.
CONAPDIS	Consejo Nacional de Personas con Discapacidad
DML	Dictamen médico legal
DSM-V	Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales
GAM	Gran Área Metropolitana
GMFCS	Clasificación de la Función Motora Gruesa
OMS	Organización Mundial de la Salud
PCI	Parálisis Cerebral Infantil
TEA	Trastorno del Espectro Autista
UML	Unidad Médico Legal

Capítulo I. Introducción

1.1 El problema y su importancia

Existen enfermedades severas en la infancia incurables e incapacitantes el resto de la vida. Al respecto, la parálisis cerebral es considerada como un grupo de trastornos permanentes del movimiento y la postura que limitan la actividad y que son atribuidos a trastornos no progresivos del desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores suelen acompañarse de trastornos sensitivos, de la percepción, cognitivos, de la comunicación y del comportamiento (Kinsman y Johnston, 2016).

En relación con el autismo, se trata de un desorden neurobiológico caracterizado por el deterioro en la interacción social y la comunicación, asociado además con un comportamiento estereotipado y repetitivo (Volkmar y Reichow, 2000). Finalmente, el mielomeningocele es la principal causa de malformaciones congénitas del tubo neural, el mismo se presenta cuando las estructuras medulares se hernian a través de un defecto de los arcos vertebrales. Esta enfermedad produce una disfunción severa de muchos órganos y estructuras, incluyendo alteraciones esqueléticas, cutáneas, del tracto urinario, gastrointestinal, además del sistema nervioso central y periférico (Kinsman y Johnston, 2016). Este conjunto de enfermedades puede producir, de acuerdo con el grado de severidad, un menoscabo en el desenvolvimiento normal de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria; razón por la cual es una causa importante de invalidez,

debido a que ameritan en un control riguroso por parte de terceras personas. (López et al., 2012).

El concepto de la discapacidad ha evolucionado de forma importante a lo largo del tiempo en función de cambios sociohistóricos y políticos. En concordancia con lo descrito por la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF). Este concepto hace referencia a un término general que involucra a las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación en el ser humano. Por consiguiente, la discapacidad es una condición que refleja una interacción entre las características del ser humano y la sociedad en la que se desenvuelve (Ullman et al., 2020).

Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad conforman uno de los grupos sociales más marginados y excluidos de la sociedad. Estas personas tienen más posibilidad de experimentar las consecuencias de la inequidad social, económica y cultural. Presentan limitaciones educativas y económicas que les impiden mejorar la calidad de vida y la de sus familiares (Ullman et al., 2020).

Las ayudas económicas monetarias, tanto contributivas como no contributivas, desempeñan un papel primordial en la lucha contra las barreras enfrentadas por los niños con discapacidad y sus familias, en particular con respecto a garantizar la seguridad de los ingresos y facilitar el acceso a servicios sociales como educación, salud y transporte público, así como servicios de apoyo. Estas transferencias pueden servir de soporte económico en la cobertura de gastos adicionales de atención médica o transporte; gasto en equipos, adaptaciones realizadas a la vivienda y servicios especializados, y costos adicionales de la asistencia por parte de miembros del hogar o parientes, incluso en

términos de tiempo de trabajo, oportunidades de empleo correspondientes y los gastos derivados del cuidado de las personas que presentan discapacidades (Ullman et al., 2020).

En Costa Rica las personas que padecen parálisis cerebral profunda, autismo, mielomeningocele o cualquier otra enfermedad ocurrida en la primera infancia con manifestaciones neurológicas equiparables en severidad con las anteriormente mencionadas pueden optar por una pensión vitalicia otorgada por el estado de Costa Rica. Para obtener dicho beneficio los usuarios deben cumplir con la totalidad de los requisitos indicados en el artículo 1° de la reforma 8769.

El reglamento de la Ley de Pensión Vitalicia para personas con parálisis cerebral fue inicialmente establecido por medio de la Ley 7125 del 25 de enero de 1989. En este se le brinda a esta población un beneficio de cobertura económica, con el fin de sopesar las necesidades básicas de las personas que presentan enfermedades severas en la infancia, incurables e incapacitantes el resto de la vida. Posteriormente, el 1 de setiembre de 2009 se realizó la reforma 8769, donde se modificaron los artículos 1 y 2 de la Ley 7125. Lo anterior con el fin de ampliar las patologías contempladas y, por ende, los beneficiarios.

De acuerdo con la resolución brindada por la Comisión de Pensiones, las personas a las cuales el proceso fue rechazado pueden optar por solicitar un análisis en las instancias judiciales. Esto amerita, por lo tanto, en algunos casos, una valoración médico legal.

Ante la gran cantidad de padecimientos que podrían corresponder a lo descrito en el artículo 1 de la Ley 8769 “(...) *cualquier otra enfermedad ocurrida en la primera infancia con manifestaciones neurológicas equiparables en severidad (...)*” es necesario conocer detalladamente cuales enfermedades deben ser incluidas como equiparables, para de esta manera estandarizar el manejo médico legal brindado para este tipo de pericias.

Tomando en consideración la variabilidad en la severidad de las patologías contempladas en la ley anteriormente mencionada, es necesario determinar mediante la valoración clínica las limitaciones funcionales que presentan las personas evaluadas. Lo anterior para, de esta manera, por medio de criterios estandarizados, establecer si cumplen con los requerimientos de ley.

El presente trabajo de investigación plantea un análisis médico legal de los casos valorados en el Departamento de Medicina Legal, los cuales fueron rechazados durante el proceso de evaluación realizado por parte de la Comisión Calificadora del Estado de Invalidez de la Caja Costarricense del Seguro Social.

1.2 Justificación

Esta investigación busca analizar el manejo médico legal que se hace en la valoración clínica de los pacientes considerados para otorgamiento de una pensión vitalicia y establecer cuáles enfermedades severas pueden ser equiparables de acuerdo con las manifestaciones neurológicas con la parálisis cerebral profunda, autismo y mielomeningocele determinadas como incurables e incapacitantes por el resto de la vida.

Esto adquiere relevancia social porque permitiría incluir otras patologías en el otorgamiento de este beneficio económico establecido en la Ley 7125 y la reforma 8769, pues son pacientes que requieren mucho gasto económico y atención de terceras personas. Al brindarles esta ayuda económica, los responsables de estas personas podrían contar con el mínimo posible para garantizarles una mejor calidad de vida, contribuyendo a una administración de justicia más eficiente. De tal forma que desde una perspectiva práctica

resulta útil analizar los criterios médicos que facultan adjudicarles a las personas evaluadas y sus familias este beneficio económico.

Con la investigación se pretende que el médico legista unifique criterios basados en la objetividad científica para de esta manera brindarle a los peritados una valoración médico legal que facilite la equidad de la adjudicación de estos beneficios. Sus resultados podrían ser insumo por tomar en cuenta para la elaboración de protocolos de atención médica y con ello mejorar la calidad de la atención médico legal.

Por lo anterior la presente investigación pretende responder la siguiente interrogante:

¿Será posible determinar el abordaje médico legal en los casos de pensiones vitalicias por medio de criterios generales basados en la objetividad científica que permitan dilucidar las enfermedades contempladas en la Ley 7125 y la reforma 8769?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo general

Analizar los elementos de juicio médico legales utilizados en los casos valorados en el Departamento de Medicina Legal por asunto de Pensión Vitalicia de acuerdo con la Ley 7125 y la reforma 8769, durante el periodo 2019 - 2020.

1.3.2 Objetivos específicos

1. Establecer las patologías severas en la infancia de carácter incurable e incapacitantes el resto de la vida equiparables en severidad con las enfermedades contempladas en la reforma 8769.
2. Describir los factores sociodemográficos de los casos valorados en el Departamento de Medicina Legal por asunto de pensión vitalicia de acuerdo con la Ley 7125 y la reforma 8769, durante el año 2020.
3. Determinar los elementos de juicio tomados en cuenta en las valoraciones médico legales de estos casos.
4. Proponer una herramienta que permita orientar y unificar las valoraciones médico legales en los usuarios solicitantes de una pensión vitalicia de acuerdo con la Ley 7125 y la reforma 8769 en el Departamento de Medicina Legal.

Capítulo II. Marco teórico

2. 1 Discapacidad en la infancia

El concepto de la discapacidad ha evolucionado a lo largo de la historia de la humanidad. En las culturas antiguas la discapacidad se asociaba a intervenciones de poderes sobrehumanos o castigos divinos, siendo una condición que generaba rechazo y aislamiento. Posteriormente en el siglo XV la discapacidad se seculariza y aparecen las primeras instituciones denominadas manicomiales, como su propio nombre indica, caracterizadas por ser discriminatorias y estigmatizantes para la población.

En el siglo XX se comenzó a percibir la discapacidad desde un enfoque asistencial, estableciéndose los centros de educación especial, pero desde una perspectiva excesivamente paternalista, que refuerza la dependencia y las actitudes de discriminación social y laboral. Esta mayor tendencia a la protección se ve reforzada tras la II Guerra Mundial, con la aparición de numerosas discapacidades sobrevenidas.

Así es como, en la segunda mitad del siglo XX, se empiezan a establecer las primeras asociaciones formadas por personas con discapacidad y sus familiares, que se unen para defender sus derechos. En España, en el año 1982 se produce un punto de inflexión con la aprobación de la Ley de Integración Social del Minusválido, hoy día llamada Ley General de la Discapacidad (Valencia, 2014).

El concepto de normalización fue enunciado por primera vez en 1959 por el danés Bank-Mikkelsen y posteriormente fue reformado por Wolfensberger, quien sobresale a favor de las personas en situación de discapacidad en la década de los setenta. Las bases

establecidas fueron utilizadas como el marco conceptual para la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), publicada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 1980. La CIDDDM gira en torno al concepto de enfermedad y en la dificultad que esta representa con respecto a la capacidad de las personas para desempeñar las funciones y obligaciones que socialmente se esperan (Aparicio, 2009).

La comprensión actual de la discapacidad y de las personas en esta situación se ve influenciada por diferentes paradigmas que han surgido a lo largo de la historia. Uno de ellos es el modelo de Funcionamiento y de la Discapacidad de la OMN en el año 2001, donde se presenta una clasificación del funcionamiento y de la discapacidad como situación, proceso y resultado de la interacción del estado de la salud de la persona con los factores contextuales.

De acuerdo con lo descrito por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) el concepto de discapacidad hace referencia a un término general que involucra a las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación del ser humano en la sociedad. Por consiguiente, la discapacidad es una condición que refleja una interacción entre las características del ser humano y la sociedad en la que se desenvuelve (Ullmann et al., 2021).

Es de importancia mencionar que la Convención sobre los Derechos del Niño, establecida el 20 de noviembre de 1989, estipula en el primer párrafo del artículo 23, lo siguiente:

“...El niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad...”

En relación con lo descrito anteriormente, las personas que presentan alguna discapacidad tienen derecho a un nivel de vida adecuado, donde se brinden apropiadamente todas las necesidades básicas, dentro de las cuales se encuentran la alimentación, vivienda y vestimenta. Estas personas y los responsables de su cuidado también tienen derecho a gozar de servicios de ayuda brindados por el Estado.

Posteriormente en el mismo texto mencionado anteriormente, en el segundo párrafo del artículo 23, que su literalidad reza:

“... Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él...”

La protección social para los niños y niñas con discapacidad y sus familias es vital, pues el costo de vida suele ser más alto para estas familias que, entre otras razones, pierden oportunidades de obtener ingresos debido al cuidado riguroso necesario para brindarles una adecuada calidad de vida a sus seres queridos.

Las estimaciones sobre los costos adicionales en los que incurren las familias por motivo de la discapacidad oscilan entre el 11% y el 69% del ingreso en el Reino Unido,

entre el 29% y el 37% en Australia, entre el 20% y el 37% en Irlanda, en un 9% en Vietnam y en un 14% en Bosnia y Herzegovina (OMS y Banco Mundial, 2011). Entre los costos directos relacionados con la discapacidad figuran el tratamiento médico, los viajes, la rehabilitación o la ayuda para el cuidador de la persona discapacitada, y costos de oportunidad, como los ingresos que dejan de percibirse cuando los progenitores u otros miembros de la familia dejan sus empleos o reducen sus horas de trabajo para poder atender las necesidades de las personas con discapacidad (Mont y Nguyen, 2011).

La Organización Internacional del Trabajo (OIT) ha estimado que, en 10 países de bajos y medianos ingresos, los costos económicos de la discapacidad representan entre el 3% y el 5% del Producto Interno Bruto (Buckup, 2009). De acuerdo con un estudio realizado en 14 países en desarrollo, las personas con impedimentos tienen más probabilidades de vivir en medio de la pobreza que las personas sin discapacidad (Mitra et al., 2011). En definitiva, se ha demostrado a través del tiempo que los hogares con personas discapacitadas por lo regular tienen ingresos más bajos y, por ende, mayor probabilidad de vivir por debajo del umbral de la pobreza (Loeb y Eide, 2004).

Por otro lado, también se ha demostrado que en los países en desarrollo, los hogares con una o más personas discapacitadas generan un mayor requerimiento de atención de la salud (OMS y Banco Mundial, 2011). Esto significa que incluso una familia que técnicamente se ubica por encima del umbral de la pobreza, y en la cual uno o más de sus miembros son discapacitados, puede tener un nivel de vida equivalente al de una familia que se encuentra por debajo del umbral de la pobreza, y en la cual ninguno de sus miembros sufre de discapacidad.

En Costa Rica, actualmente, se estima que la población discapacitada representa un 5,3% de la población total del país. Según los datos del Censo de Población del año 2000 existen 203 731 personas discapacitadas, de las cuales, 119 237 son hombres y 98 460 son mujeres. Las políticas de gobierno para las personas discapacitadas están orientadas a mejorar las condiciones de vida de esta población, según lo estipula la Ley 7 600, que hace referencia a la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en el país. Esta ley fue promulgada el 29 de mayo de 1996 y su reglamento del 20 de abril de 1998. Contiene disposiciones para el desarrollo integral de la población con discapacidad en iguales condiciones de calidad, oportunidad, derechos y deberes que el resto de los habitantes.

Es por esta razón que en Costa Rica, durante los últimos 60 años, se ha experimentado grandes cambios en relación con el desarrollo social, el cual ha sido fundamentado en la igualdad de derechos para todos sus habitantes, sin distinción de raza, sexo, color, idioma, religión, discapacidad física o emocional. De esta manera, se ha establecido el derecho a la seguridad social como un derecho fundamental para todos.

2.2 Actividades básicas de la vida diaria en las personas con discapacidad.

Dentro de las diferentes posibilidades de actuación hay un tipo de actividades que son comunes independientemente de las culturas y tiempos; estas tienen que ver con la supervivencia y mantenimiento personal. Otras conductas son rutinarias, esperables y, a veces, responden a las responsabilidades personales en función de los distintos roles. A estas actividades se les conoce habitualmente como actividades de la vida diaria (AVD), sin embargo, se considera que dentro de estas actividades se encuentran aquellas que se

caracterizan por ser universales, estar ligadas a la supervivencia y condición humana, a las necesidades básicas, estar ligadas a uno mismo y suponer un mínimo de esfuerzo cognitivo, automatizándose su ejecución tempranamente, denominadas actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

En cambio, las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) conllevan un mayor sesgo cultural, están ligadas al entorno, suponen una mayor complejidad cognitiva y motriz e implican la interacción con el medio, tales como utilizar distintos sistemas de comunicación, escribir, hablar por teléfono, movilidad comunitaria (conducir, uso de medios de transporte), mantenimiento de la propia salud, manejo de dinero, realización de compras, establecimiento y cuidado del hogar, cuidar de otro, uso de procedimientos de seguridad y respuesta ante emergencias.

2. 3 Evaluación de la discapacidad.

Si bien es cierto, el establecimiento de un diagnóstico permite guiar las intervenciones terapéuticas y estrategias de gestión, también, en alguna medida, permite predecir el resultado o pronóstico. No obstante, a pesar de la importancia del diagnóstico, este, en sí mismo, no es suficiente para comprender el panorama completo y la experiencia vivida por la persona.

Tan importante como la identificación de la enfermedad es si la persona puede llevar a cabo actividades cotidianas necesarias para cumplir sus funciones en el hogar, el trabajo, la escuela o en otras áreas sociales, así como la capacidad de realizar actividades remuneradas.

Es difícil definir y medir la discapacidad, debido a que se encuentra relacionada con un gran número de áreas de la vida e implica interacciones entre la persona y su entorno. El proyecto de la OMS sobre la Evaluación y la Clasificación del Funcionamiento Humano, la Discapacidad y la Salud fue la creación de un marco de consenso denominada la CIF (World Health Organization, 2001).

La CIF no permite una adecuada evaluación para medir la discapacidad en la práctica diaria. Por lo tanto, la OMS desarrolló el Cuestionario para la Evaluación de la Discapacidad (WHODAS 2.0, por sus siglas en inglés), con el objetivo de responder a esta necesidad y brindar una manera estandarizada de medir la salud y la discapacidad entre las culturas.

El Cuestionario para la Evaluación de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (WHODAS 2.0,) es un instrumento de evaluación genérico desarrollado por la OMS para brindar un método estandarizado de medición de la salud y la discapacidad entre las culturas. Fue desarrollado a partir de un conjunto integral de dimensiones de la CIF que son lo suficientemente confiables y sensibles para medir la diferencia generada por una intervención determinada. Se utilizó una serie de estudios de campo sistemáticos para determinar la aplicabilidad intercultural, la confiabilidad y la validez del cuestionario, así como también su utilidad en investigaciones sobre los servicios de salud.

El manual de WHODAS está destinado a los profesionales de la salud pública, los médicos, otros profesionales de la salud (por ejemplo, los profesionales de la rehabilitación, los kinesiólogos y los terapeutas ocupacionales), los planificadores de las políticas en materia de salud, los científicos sociales, y otras personas que participan en estudios sobre discapacidad y salud. Puede ser de interés particular para los trabajadores

en el área de la salud general, pero también para los psiquiatras, los psicólogos, los neurólogos y los trabajadores en el área de adicciones. Esto pues coloca la salud mental y los problemas de adicción en condiciones de igualdad con otras áreas de la salud general.

WHODAS 2.0 es un instrumento de evaluación genérico y práctico, que puede medir la salud y la discapacidad en la población y en la práctica clínica. WHODAS 2.0 capta el nivel de funcionamiento en seis dominios de la vida:

- Dominio 1: Cognición, comprensión y comunicación.
- Dominio 2: Movilidad y desplazamiento.
- Dominio 3: Cuidado personal (cuidado de la propia higiene, posibilidad de vestirse, comer, entre otros).
- Dominio 4: Relaciones interpersonales.
- Dominio 5: Actividades cotidianas (responsabilidades domésticas, tiempo libre, trabajo y escuela).
- Dominio 6: Participación en actividades comunitarias y en la sociedad.

WHODAS 2.0 brinda una métrica común del impacto de cualquier condición de salud en términos del funcionamiento. Al ser una medición genérica, el instrumento no se concentra en una enfermedad específica. Por lo tanto, puede utilizarse para comparar la discapacidad causada por diferentes enfermedades. WHODAS 2.0 también permite diseñar y monitorear el impacto de las intervenciones en materia de salud y aquellas relacionadas con esta. El instrumento ha resultado útil para evaluar los niveles de salud y

de discapacidad en la población general y en grupos específicos (por ejemplo, en personas con diferentes condiciones mentales y físicas). Además, WHODAS 2.0 facilita el diseño de las intervenciones en materia de salud y aquellas relacionadas con la misma, y el monitoreo de su impacto (Üstün et al., 2010).

2. 4. La seguridad social

Desde la Declaración Universal de los Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948, se establece la seguridad social como un derecho humano definido como un conjunto de políticas y programas para reducir y prevenir la pobreza y las situaciones de vulnerabilidad durante todo el ciclo de vida, y respaldar el desarrollo inclusivo y sostenible.

Las políticas de protección o seguridad social aumentan los ingresos de los hogares, impulsan la productividad y el desarrollo humano, aumentan la demanda interna y facilitan la transformación estructural de la economía. Dentro de los beneficios que se otorgan por medio de la seguridad social se encuentra las pensiones por invalidez, sistematizadas por medio de regímenes contributivos y de prestaciones no contributivas financiadas por impuestos, entre otros.

Costa Rica ha sido un país destacado en América Latina en el alcance y cobertura de la seguridad social hacia la población. De manera histórica y prácticamente desde el momento de su independencia, el país ha mostrado una preocupación y conciencia social con respecto al advenimiento de distintas contingencias sobre sus habitantes, tales como la maternidad y la invalidez (Santos, 2005).

En la actualidad, en Costa Rica, el ente institucional encargado por mandato constitucional como vigilante y garante de la seguridad social es el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Estas instituciones ejercen dentro del engranaje gubernamental funciones relativas al campo del desarrollo y la seguridad social.

Adscrito al Ministerio de Trabajo y Seguridad Social se encuentra el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS) ente rector en discapacidad, responsable de promover y fiscalizar el cumplimiento de los derechos humanos de la población con discapacidad, para fomentar su desarrollo inclusivo en todos los ámbitos de la sociedad.

Con el fin de garantizar la seguridad social, se han desarrollado a través del tiempo otras entidades públicas encargadas de fortalecer y velar por el adecuado cumplimiento de este derecho fundamental, como lo es la CCSS, IMAS, PANI, INAMU y el Ministerio de Salud.

2.5. Legislación sobre la invalidez en personas que padecen de parálisis cerebral

2.5.1 Régimen de Pensiones No Contributivo de la CCSS.

El Régimen no Contributivo de Pensiones es un programa de asistencia social del Estado, administrado por la CCSS, el cual entró en funcionamiento en el año 1975 hasta la actualidad. Tiene el objetivo de proteger a todas aquellas personas que se encuentran en necesidad de amparo económico inmediato y no califican en alguno de los regímenes contributivos o no contributivos existentes (Caja Costarricense de Seguro Social, 2017).

El programa de este régimen se ha caracterizado por brindar protección a las personas más necesitadas del país, con una marcada prioridad a la atención de la población adulta mayor, constituyéndose en uno de los instrumentos de política social más importantes en el combate a la pobreza y pobreza extrema. Tiene dos componentes: las pensiones ordinarias, las cuales son para personas con 65 años o más y las pensiones por Parálisis Cerebral Profunda (reformado mediante Ley 8769).

2.5.2 Reglamento a la Ley de Pensión Vitalicia para personas que padecen parálisis cerebral profunda, N° 7125 y la reforma 8769.

En Costa Rica, con el fin de brindar una cobertura económica equipada, se han realizado reglamentos que permiten otorgar beneficios económicos a todas aquellas personas que, debido a sus condiciones de discapacidad, no pueden procurarse su propio sustento mediante el desempeño de un trabajo. En ese sentido, se estableció dentro del Régimen No Contributivo el Reglamento de la Ley de Pensión Vitalicia para personas con parálisis cerebral, N° 7125, del 25 de enero de 1989, el cual otorga a los beneficiarios un monto equivalente a un salario mínimo legal mensual fijado por el Poder Ejecutivo, con el fin de sopesar las necesidades básicas de las personas que presentan enfermedades severas en la infancia, incurables e incapacitantes, el resto de la vida. Posteriormente, el 1 de setiembre de 2009 se realizó la reforma 8769, donde se modificaron los artículos 1 y 2 de la Ley 7125. Lo anterior con el fin de ampliar las patologías contempladas y, por ende, los beneficiarios.

“(…) Artículo 1: Las personas que padezcan parálisis cerebral profunda o autismo, mielomeningocele, o cualquier otra enfermedad ocurrida en la primera infancia con

manifestaciones neurológicas equiparables en severidad de acuerdo a dictamen de la Comisión Calificadora del Estado de la Invalidez, que se encuentren en estado de abandono o cuyas familias estén en estado de pobreza y/o pobreza extrema, tendrán derecho a una pensión vitalicia equivalente al menor salario mínimo legal mensual fijado por el Poder Ejecutivo.

Artículo 2: Para el otorgamiento de la pensión, los representantes de las personas que padezcan parálisis cerebral profunda, autismo, mielomeningocele, o enfermedad ocurrida en la primera infancia con manifestaciones neurológicas equiparables, según las condiciones referidas en el artículo 1, deberán cumplir con los requisitos y trámites establecidos para tal efecto en la ley y en el reglamento del Régimen no contributivo. Asimismo, deberán someterse a evaluación médica por parte de la Comisión Calificadora del Estado de la Invalidez de la Caja Costarricense de Seguro Social, que emitirá el dictamen correspondiente (...)”

La reforma de la ley indicada anteriormente alude a cuestiones muy relevantes; dentro de estas se encuentra la inclusión de otros padecimientos igual de graves e incapacitantes, como lo son el autismo y el mielomeningocele. Aunado a lo anterior, se hace una equiparación genérica para que las personas que vayan a ser incluidas sean también aquellas que padezcan enfermedades ocurridas en la primera infancia con manifestaciones neurológicas, comparables o equiparables en severidad de acuerdo con lo indicado en la Comisión Calificadora del Estado de Invalidez de la Caja Costarricense de Seguro Social.

2.6 Entidades que determinan la invalidez en Costa Rica

2.6.1 Comisión Calificadora del Estado de Invalidez de la Caja Costarricense de Seguro Social

Es el órgano competente a nivel institucional para declarar si la persona es inválida acorde con la pensión tramitada, y en su efecto, para la Ley 7125 y la reforma 8769, la determinación si la persona valorada cumple o no con los requisitos en sede administrativa.

Según lo descrito en el Reglamento del Régimen No Contributivo, la persona solicitante deberá someterse a una evaluación médica por parte de la Comisión Calificadora del Estado de invalidez de la CCSS, quienes emitirán un dictamen correspondiente.

La persona solicitante y sus familiares tienen la posibilidad de apelar lo concluido por la comisión. Al realizar la apelación el caso es trasladado a la Comisión Nacional de Apelaciones quienes solicitan una revaloración por parte de otro equipo de médicos de la Comisión Calificadora, agotándose como tal la vía administrativa por parte de la CCSS.

2.6.2 Departamento de Medicina Legal

En este departamento, por medio de la Sección de Medicina del Trabajo, Unidades Médico Legales Laborales y Unidades Médico Legales, se reciben solicitudes presentadas por la autoridad judicial. Esto ocurre cuando la persona usuaria ha recurrido a interponer

una demanda al haber sido rechazada la solicitud de pensión, agotándose de esta manera la vía administrativa por parte de la CCSS y se da inicio a la vía judicial del proceso.

Al realizarse la valoración médico legal de estos casos es necesario que el médico especialista en medicina legal establezca si se requiere que la persona evaluada ingrese acompañada por algún familiar o tutor que conozca los detalles de los padecimientos y el respectivo desenvolvimiento en la vida diaria. Lo anterior con el claro propósito de indagar y obtener datos imprescindibles para un adecuado peritaje.

Al remitir el correspondiente dictamen médico legal a la autoridad judicial se concede un plazo de 8 días para que la persona interesada considere si está o no de acuerdo con las conclusiones consignadas, para que eventualmente, se solicite extender el criterio establecido por medio de una ampliación o bien solicitar una apelación a la autoridad judicial correspondiente.

En caso de apelar el dictamen médico legal, le corresponde al Consejo Médico Forense, de acuerdo con la Ley 7355 de la Ley Orgánica del Organismo de Investigación Judicial, donde se indica “(...) a las secciones del Consejo les corresponderá dictaminar, en alzada, sobre las cuestiones médico legales que se susciten en los procesos cuando lo ordenen los Tribunales de Justicia, de oficio o a solicitud de parte (...)”

Los dictámenes en alzada se conocen como dictámenes de grado, los cuales no son apelables, únicamente les cabe el recurso de aclaración y adición, lo cual deberá seguir curso de aceptación por medio de la autoridad judicial que conozca del caso. Únicamente, hay derecho de uso de la aclaración o la adición en dos ocasiones posteriores al dictamen de alzada (Abarca, 2003).

2.7 El desarrollo del niño en la primera infancia

El desarrollo infantil es un proceso dinámico por el cual los niños progresan desde un estado de dependencia de todos sus cuidadores en todas sus áreas de funcionamiento, durante la lactancia, hacia una creciente independencia en la segunda infancia (edad escolar), la adolescencia y la adultez (CIF, 2007). En ese proceso adquieren habilidades en varios ámbitos relacionados: sensorial, motor, cognitivo, comunicacional y socioemocional (UNESCO, 2006). El desarrollo en cada ámbito está marcado por una serie de hitos o pasos y típicamente implica el dominio de habilidades sencillas antes de que se puedan aprender habilidades más complejas. Cabe reconocer que los niños pueden tener un papel activo en el desarrollo de sus propias habilidades (Lansdown, 2005) y que su desarrollo también se ve influido por la interacción con el ambiente (Lynch y Hanson, 1992).

La primera infancia es el período que se extiende desde el desarrollo prenatal hasta los ocho años de edad. Es el período más intenso de desarrollo cerebral de todo el ciclo de vida y, por tanto, la etapa más crítica del desarrollo humano. Lo que ocurre antes del nacimiento y en los primeros años de vida tiene una influencia vital en la salud y en los resultados sociales (Naciones Unidas, 2008).

2.8 Neurodesarrollo.

2.8.1 Generalidades sobre el desarrollo cerebral

El neurodesarrollo es el proceso dinámico de interacción del niño con el medio que lo rodea; como resultado se obtiene la maduración del sistema nervioso con el

consiguiente desarrollo de las funciones cerebrales y, a la vez, la formación de la personalidad.

El desarrollo cerebral es un proceso complejo que inicia muy temprano en la vida y continúa varios años después del nacimiento. Existen periodos críticos para el desarrollo cerebral normal, siendo los principales la vida intrauterina y el primer año de vida. Se establecen cuatro etapas: proliferación neuronal, migración, organización y laminación del cerebro, y mielinización (Volpe, 2008).

La proliferación de las neuronas es un proceso que ocurre en la primera mitad de la gestación. En esta etapa se originan cien mil millones de neuronas que el cerebro posee. Todas las neuronas deben desplazarse a su lugar definitivo en la corteza cerebral, en el proceso llamado migración, el cual sucede en el segundo trimestre del embarazo. Seguidamente sucede la organización y laminación del cerebro, proceso el cual consiste en el establecimiento de las conexiones sinápticas entre las neuronas por medio de axones. Se estima que cada neurona puede llegar a tener entre 7000 y 10 000 sinapsis, aumentando como tal el peso cerebral. Finalmente acontece la mielinización, etapa en donde los axones de las neuronas se recubren de mielina para mejorar la velocidad de transmisión de los impulsos nerviosos. Este último evento inicia cerca del nacimiento, sin embargo, puede alterarse en los primeros meses de vida (Medina et al., 2015).

2.8.2 Evaluación del neurodesarrollo

Los hitos del desarrollo del niño son los comportamientos o destrezas físicas observadas en lactantes y niños a medida que crecen y se desarrollan. Voltarse, gatear, caminar y hablar se consideran todos hitos o acontecimientos fundamentales (Tabla 1).

Permiten estimar que el desarrollo cerebral está ocurriendo dentro de un parámetro apropiado. No obstante, es importante mencionar que dentro el parámetro existe un amplio margen de variabilidad normal.

La detección se puede realizar por cuestionarios o pruebas, según su forma de administración. La prueba de pesquisa de Denver II sirve para la detección de problemas del desarrollo de 0 a 6 años (Frankenburg et al., 2000). Explora cuatro áreas: motricidad gruesa, motricidad fina, lenguaje y social. Es catalogada como una prueba con alta especificidad, pero con moderada sensibilidad (Bright Futures Steering Committee, & Medical Home Initiatives for Children with Special Needs Project Advisory Committee, 2006).

Otras de las herramientas evaluativas disponibles es el Cuestionario de Edades y Etapas (ASQ, por sus siglas en inglés), realizada en el año 1999, la cual fue modificada y ampliada en el año 2009 a ASQ-SE, el cual incluye un apartado socioemocional. La misma presenta una sensibilidad de 90% y una especificidad de 91% (Squires et al., 2015). El ASQ es un cuestionario de pesquisa del desarrollo madurativo infantil con 30 preguntas para cinco áreas: comunicación, motricidad gruesa, motricidad fina, resolución de problemas y área personal-social, a través de pautas que deben ser alcanzadas en edades entre 0 meses y 5 años y 6 meses.

2.8.3 Trastornos del neurodesarrollo

Se caracterizan por ser un grupo de afecciones las cuales se manifiestan de manera precoz, en la infancia, siendo usualmente evidenciada antes de iniciar la escuela primaria

y se caracterizan por un déficit del desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional.

Los trastornos del neurodesarrollo pueden manifestarse de manera leve con limitaciones muy específicas del aprendizaje o del control de funciones ejecutivas, hasta deficiencias globales de las habilidades sociales o de la inteligencia que predispone a estas personas a ser dependientes de otras debido a que presentan muchas limitaciones que les impiden una integración social adecuada.

Se clasifica en discapacidades intelectuales, trastornos de la comunicación, trastorno del espectro autista, trastorno por déficit de atención con hiperactividad, trastorno específico de aprendizaje, trastornos motores, trastorno de la comunicación (American Psychiatric Association, 2013).

2.9 Parálisis Cerebral Infantil

2.9.1 Antecedente

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) fue descrita desde el antiguo Egipto. Menkes y Rubio citan en sus publicaciones que en el siglo XIX se documentan los primeros esbozos de investigación realizado por Cazauvielh en el año 1827, con trabajos relacionados a la hemiplejía congénita. Luego Little en el año 1861 describió la diplejía espástica en su monografía de paresia cerebral. Posteriormente Burgess y Osler en 1888 introdujeron los términos de parálisis cerebral y parálisis cerebral infantil.

Asimismo, Freud en el año 1893 relacionó las anomalías antenatales y dificultades perinatales. En el periodo de 1957 Phelps publicó las generalidades sobre el abordaje del niño con parálisis cerebral (Legido, 2003). Alrededor del año 1940 se dieron los inicios

de las primeras asociaciones dedicadas a los cuidados de las personas que presentan parálisis cerebral. Finalmente se creó en el año 1946 la Academia Americana de Parálisis Cerebral, en la ciudad de Chicago (Scherzer 2000) (Kavcic y Vodusek, 2005).

2.9.2 Definición

La Parálisis Cerebral (PC) se define como un síndrome que produce trastornos del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente, que condiciona a una limitación en la actividad, asociada a anormalidades en el desarrollo del cerebro fetal e infantil como consecuencia de diferentes causas. El trastorno motor de la PC se acompaña con frecuencia de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y de la conducta (Argüelles, 2008).

La prevalencia global de la PC es de aproximadamente 2/1000 de recién nacidos, con una proporción entre niños y niñas de 1,4:1. La prevalencia es mayor a menor edad gestacional y menor peso al nacer. (Nelson et al., 2020) En lactantes prematuros con un peso menor a 1.000 gramos, la tasa de prevalencia es de aproximadamente 15/100 recién nacidos (Oskoui et al., 2013).

2.9.3 Etiología y fisiopatología

La etiología de la PC es multifactorial, incluye todo aquella patología o condición que afecte negativamente el desarrollo fetal y cerebral. Las causas más frecuentes asociadas a la PC son la prematuridad, restricción intrauterina del crecimiento, infección intrauterina, hemorragia anteparto, patología placentaria y embarazos múltiples (Strijbis et al., 2006). Los hallazgos más frecuentes evidenciados son la hemorragia intracerebral,

la leucomalacia periventricular y la displasia broncopulmonar, los cuales fisiopatológicamente se relacionan directamente con procesos de prematuridad, infecciosos e isquémicos. Incluso se ha descrito que la presencia de alteraciones en la sustancia blanca (pérdida de volumen de la sustancia blanca periventricular, presencia de cambios quísticos, dilatación ventricular y adelgazamiento del cuerpo calloso) se han observado en fetos de 40 semanas, prediciendo una PC más tardía.

El Collaborative Perinatal Project, en el que se controlaron regularmente unos 45.000 niños desde el período intrauterino hasta los 7 años, se observó que la mayoría de los niños con PC habían nacido a término con períodos de dilatación y alumbramiento sin complicaciones. En el 80% de los casos con PC se identificaron causas que presentaban factores prenatales como causa de la alteración del desarrollo cerebral. Menos del 10% de los niños con PC tenían signos de asfixia intraparto, modificándose este valor en razón del nivel de desarrollo de la región.

Tal y como se indicó anteriormente se describe en la literatura médica que la PC puede ocasionarse por diferentes circunstancias prenatales, perinatales y postnatales. En relación con las causas prenatales se describe la hemorragia materna, alteraciones endocrinológicas, infecciones maternas, alteraciones placentarias, gemelaridad, exposición a toxinas, drogas, disgenesias cerebrales y factores genéticos. En las causas perinatales se documentan la prematuridad, asfixia pre-perinatal, hiperbilirrubinemia, infección pre-perinatal. Finalmente se documentan las causas posnatales como traumatismo craneal, meningoencefalitis, hemorragia intracraneal, infarto cerebral, tumor intracraneal en los primeros años de vida. Es importante enfatizar que, en gran cantidad de los casos, no se logra identificar una causa (Nelson, 2003).

2.9.4 Clasificación

La PC produce alteraciones que afectan el desenvolvimiento normal del paciente en sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, razón por la cual es una causa importante de invalidez. Existe una gran variedad de clasificaciones al respecto, sin embargo, para el presente trabajo se indicarán las más importantes para establecer un criterio médico legal en relación con la alteración funcional que presentan estos pacientes.

Clasificación funcional:

El Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS “Gross Motor Function Classification System”) categoriza la función motora de los pacientes en función de su edad y desempeño habitual en varios entornos, dentro de los cuales se encuentran el hogar, escuela y la comunidad. El nivel GMFCS es un método estandarizado para transmitir información sobre la función del paciente, la posibilidad de rehabilitación y el pronóstico a lo largo del tiempo.

Los cinco niveles se pueden describir de manera general en mayores de 4 años de la siguiente manera (Palisano et al., 2007):

Nivel I: Camina en todos los entornos; sube escaleras sin usar las barandas; corre y salta, sin embargo, la velocidad, el equilibrio y la coordinación pueden ser limitados.

Nivel II: Camina en la mayoría de los entornos, aunque puede tener dificultades para caminar largas distancias y mantener el equilibrio en terrenos irregulares; sube y baja escaleras agarrándose de una baranda; capacidad mínima para correr y saltar.

Nivel III: Camina con ayuda de dispositivos de movilidad dependientes de la utilización de las manos (bastones, muletas y andaderas anteriores y posteriores); ocasionalmente amerita emplear una silla de ruedas para recorrer largas distancias; cuando está sentado,

puede requerir un cinturón de seguridad para mantener el equilibrio y asistencia física al pasar de estar sentado a estar de pie; sube y baja escaleras agarrándose de las barandas con supervisión o ayuda.

Nivel IV: Generalmente depende de la movilidad por medio de la silla de ruedas; es capaz de utilizar la movilidad eléctrica de forma independiente; camina distancias cortas con apoyo en entornos familiares; en casa, usa la movilidad del piso (rodar, arrastrarse o gatear); requiere asientos adaptables para el control del tronco y la pelvis, así como asistencia física para la mayoría de las transferencias.

Nivel V: Es transportado en silla de ruedas manual en todos los entornos; tiene capacidad limitada para mantener posturas antigravedad de la cabeza y el tronco, y controlar los movimientos de brazos y piernas; las transferencias requieren asistencia física completa.

Clasificación topográfica:

La PC se divide, por lo general, en varios síndromes motores principales de acuerdo con el patrón de afectación neurológica. En la actualidad estas clasificaciones le brindan al médico evaluador generalidades topográficas esenciales, sin embargo, se ha demostrado que las manifestaciones clínicas en estos pacientes son variables, lográndose traslapar subtipos o inclusive modificar la evolución de la parálisis presentada. Por esta razón se debe tener cautela al momento de clasificar a las personas portadoras de PC en estos subtipos.

- PC con tetraplejía espástica:

Es la forma más grave de PC debido a la severa afectación motora que presenta en las cuatro extremidades, la cual resulta evidente desde los primeros meses de vida. Se encuentra relacionada de manera directa con una elevada incidencia de discapacidad

intelectual y epilepsia (Arguelles, 2008). La exploración neurológica muestra un aumento de tono y espasticidad en todas las extremidades, disminución de movimientos espontáneos, reflejos exaltados y respuestas plantares extensoras. Se pueden asociar otros trastornos del desarrollo, como alteraciones del lenguaje y de la visión, los cuales son muy frecuentes en este grupo de pacientes. Los menores que presentan tetraparesia espástica a menudo tienen signos de atetosis y puede clasificarse como portadores de PC mixta (Kinsman y Johnston, 2016).

- PC con diplegia espástica:

Es la forma más frecuente. La diplegia espástica consiste en una espasticidad bilateral que predomina en las extremidades inferiores. El primer signo clínico se observa con frecuencia cuando el lactante afectado empieza a gatear, arrastrando las piernas al desplazarse. La exploración del niño revela espasticidad en las extremidades inferiores con reflejos exaltados, clono aquileo y signo de Babinski bilateral. Presenta retraso en la adquisición de la marcha, los pies mantienen la posición equino varo y el niño camina sobre las puntas de sus pies. El desarrollo intelectual suele ser normal en estos pacientes y la probabilidad de crisis epilépticas. Estos niños suelen tener dificultades de aprendizaje y déficit de otras aptitudes, como la visión, debido a la desorganización de numerosas vías de la sustancia blanca que transportan información sensitiva, aparte de motora (Kinsman y Johnston, 2016).

- PC con hemiplegia espástica:

Afectación motora unilateral predominantemente en extremidades superiores, con disminución de movimientos espontáneos en el lado afectado, mostrando preferencia al utilizar únicamente una mano a una edad muy precoz. A la exploración clínica se puede mostrar hipotrofia de la extremidad más afectada en relación con la contralateral. Al

efectuar la marcha la realizan sobre la punta del pie debido a la hipertonia de los músculos anti gravitatorios, como los gemelos. Se puede observar clono aquileo y signo de Babinski, reflejos tendinosos exaltados y debilidad muscular. Aproximadamente 30% de los pacientes presenta crisis epilépticas y un 25 % muestra anomalías cognitivas, como retraso mental (Kinsman y Johnston, 2016).

- PC discinética (extrapiramidal):

Es menos frecuente que la PC espástica y representa el 15-20% de los pacientes con PC. Los lactantes afectados de forma característica están hipotónicos, con un control defectuoso de la cabeza, con caída de la misma, aumentado el tono al cabo de varios años, manifestándose clínicamente como una rigidez y distonía. La distonía hace referencia a la anomalía del tono muscular caracterizada por una rigidez muscular durante la totalidad de los arcos de movilidad. Estos pacientes pueden presentar limitación e inclusive carecer de lenguaje. Generalmente no hay signos de afectación de la motoneurona superior ni de la inteligencia.

- PC atáxica:

Representa el subtipo menos frecuente de parálisis cerebral. Se encuentra caracterizado por hipotonía y alteraciones motoras y del lenguaje en menores de 5 años y por movimientos atáxicos, trastorno generalizado de la función motora, además de un discurso lentificado y espasmódico en mayores de 5 años de edad (Kinsman y Johnston, 2016).

2.9.5 Manifestaciones clínicas.

La parálisis cerebral con frecuencia se encuentra asociada a otras alteraciones de la función cerebral, afectando principalmente las áreas cognitivas, la audición, la visión y el lenguaje.

De acuerdo con revisiones sistemáticas descritas en la literatura las frecuencias estimadas de otras alteraciones son: dolor (50 a 70 %), discapacidad intelectual, trastornos del habla (40 a 60%), problemas del control de la vejiga (30 a 60%), discapacidad visual (30 a 50 %), epilepsia (25 a 45%), trastorno de la conducta (25 a 40%), alteraciones de la cadera (30%), trastorno del sueño (20%), babeo (20%), déficit auditivo (10-20%), alteraciones gastrointestinales (7%). (Novak et al., 2012) (Ashwal et al., 2004).

Valoración clínica

La valoración clínica de una persona con PCI a nivel médico legal va en función de lo solicitado por la autoridad judicial, generalmente tiene el propósito de determinar el porcentaje de disminución de la capacidad general orgánica y funcional. Sin embargo, si la valoración es por asunto de la ley indicada, su función es eminentemente diagnóstica, en aras de conocer el grado de dependencia y funcionabilidad que presenta.

En función de lo mencionado anteriormente, al momento de realizar la valoración médico legal de estos casos, es imprescindible efectuar un examen físico que permita establecer las limitaciones funcionales y cognitivas. Lo anterior con el fin de consignar y dirigir la pericia en los términos solicitados por la autoridad judicial de acuerdo con lo indicado en la Ley 7125 y la correspondiente reforma 8769.

Es necesario iniciar la valoración médico legal desde el momento cuando se llama a la persona peritada. El ingreso de los acompañantes debe restringirse únicamente a los usuarios que requieran de estas terceras personas para comunicarse, debido a que en ocasiones el cuidador puede extremar la condición clínica de la persona evaluada, con el fin de obtener un beneficio en el proceso judicial. Al ingresar al consultorio resulta esencial observar la actitud y la actividad de la persona valorada, así como identificar si el o la peritada requiere de implementos de apoyo para trasladarse. Durante la sedestación es factible observar detenidamente los patrones motores, con el fin de tipificar los movimientos de motora gruesa y motora fina.

2.9.6 Tratamiento.

Las intervenciones para la PC se centran en maximizar las capacidades funcionales y la independencia del niño con el fin de reducir el grado de discapacidad. El desarrollo psicológico, la comunicación y la educación son prioridades importantes. El manejo incluye intervenciones que abordan específicamente la discapacidad motora (por ejemplo, tratamientos de espasticidad, aparatos ortopédicos y cirugía ortopédica) y el tratamiento óptimo de las comorbilidades médicas (Argüelles, 2008).

El manejo integral de la persona que presenta parálisis cerebral requiere un equipo multidisciplinario para abordar las múltiples necesidades médicas, sociales, psicológicas, educativas y terapéuticas. Es importante conocer que todos estos especialistas generan informes que, de ser relevantes, es posible solicitarlos por medio de la autoridad judicial, con el fin de contar con más elementos de juicio en caso de ser necesario.

En relación con el tratamiento, cabe destacar que dependiendo de la severidad que presente la persona usuaria, es demandante que los familiares o terceras personas acompañen a las portadoras de esta condición neurológica, con el propósito de asistir a la

respectiva terapia psicológica, terapia física o de rehabilitación, incurriendo en gastos económicos mayores.

Pronóstico

La mayoría de los niños con parálisis cerebral sobreviven hasta la edad adulta (Crichton et al., 1995). La esperanza de vida suele ser usualmente más baja que la población en general, aunque esto depende de la gravedad de la enfermedad. La enfermedad respiratoria, a menudo neumonía por aspiración, es la causa más común de muerte.

El grado de deterioro motor es difícil de predecir en los niños pequeños, excepto en los extremos de afectación leve o grave. En general, el pronóstico de la función motora depende del tipo de PC, la tasa de desarrollo motor, la presencia de reflejos del desarrollo, la capacidad intelectual, el deterioro sensorial y el ajuste emocional y social. Los déficits motores graves a menudo, pero no siempre, van acompañados de un deterioro intelectual significativo.

2.10 Trastorno del Espectro Autista.

2.10.1 Antecedente

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que inicia en la infancia y permanece durante toda la vida, el cual se caracteriza por un déficit persistente en la comunicación e interacción social y patrones del comportamiento, intereses y actividades restringidas y repetitivas.

Anteriormente se hacía referencia al concepto de autismo, derivado del griego *autt(o)*, que significa que actúa sobre uno mismo, sumado al sufijo *-ismo*, que quiere decir “proceso patológico”, lo cual hace referencia al proceso patológico que actúa sobre uno mismo. Sin embargo, fue modificado al TEA debido a que pertenece a los trastornos del neurodesarrollo que afectan directamente las capacidades cognitivas y sociales (American Psychiatric Association, 2013).

2.10.2 Epidemiología

La prevalencia del TEA en Europa, Asia y Estados Unidos varía de 2 a 25 por 1000 personas o, aproximadamente, 1 de cada 40 a 1 de cada 500 personas (Baio, J. 2014).

La prevalencia de TEA ha aumentado con el tiempo, en particular desde finales de la década de 1990 (Maenner et al., 2020). Las revisiones sistemáticas de los estudios epidemiológicos sugieren que los cambios en la definición de los casos y la concientización como posibilidad diagnóstica explican gran parte del aparente aumento (Williams et al 2006). Otros factores que pueden influir son la detección más temprana, la disponibilidad de servicios de desarrollo más especializados, la sustitución del diagnóstico, así como un verdadero aumento de la prevalencia (Fombonne E., 2009) (Hertz et al., 2009).

2.10.3 Etiología

Se han descrito diferentes factores en la literatura asociados a la patogénesis del TEA, no obstante, aún no se comprende completamente la causalidad de este trastorno. Dentro de los factores involucrados se encuentran los factores genéticos, neurobiológicos, perinatales, la edad parental y el uso de medicamentos durante el embarazo.

El consenso general es que el TEA es causado por factores genéticos que alteran el desarrollo del cerebro y dan como resultado el fenotipo neuroconductual. Los factores ambientales y perinatales explican algunos casos de TEA, pero pueden modular los factores genéticos subyacentes (Muhle et al., 2018).

2.10.4 Desarrollo y curso.

Los síntomas asociados se reconocen inicialmente durante el segundo año de vida, sin embargo, se puede observar antes de los 12 meses si los retrasos del desarrollo son graves, o notar después de los 24 meses si los síntomas son más sutiles. La descripción usual del patrón de inicio incluye hallazgos clínicos en relación con retrasos tempranos del desarrollo o de cualquier pérdida de capacidades sociales o de lenguaje (American Psychiatric Association, 2013).

Las características conductuales del trastorno del espectro autista empiezan a volverse evidentes en la primera infancia, al presentar, en algunos casos, falta de interés por la interacción social durante el primer año de vida.

Los primeros síntomas del TEA implican frecuentemente retraso en el desarrollo del lenguaje, acompañado a menudo por falta de interés social o interacciones inusuales,

patrones de juegos extraños y patrones de comunicación inusual. Durante el segundo año, se exacerban los comportamientos repetitivos y la ausencia del juego se hace más evidente. Debido a que los niños en etapas iniciales tienden a presentar dentro del neurodesarrollo normal comportamientos repetitivos, es muy difícil establecer en la edad escolar cuál menor presenta rasgos que se puedan relacionar directamente con TEA. (American Psychiatric Association. 2013).

Una minoría de las personas que padecen TEA logran realizar labores remuneradas de manera independiente en la edad adulta; quienes lo hacen tienden a tener mayores capacidades lingüísticas e intelectuales.

Las manifestaciones de deterioro social y de la comunicación, y los comportamientos restringidos y repetitivos que definen el trastorno del espectro autista, son claros en el período de desarrollo. En etapas posteriores de la vida, la intervención y la compensación, y también los apoyos sociales brindados, pueden enmascarar las dificultades en algunos contextos. Sin embargo, los síntomas son suficientes como para causar deterioro en el funcionamiento social u ocupacional, o en otras áreas.

2.10.5 Diagnóstico

El diagnóstico de TEA se realiza clínicamente en las personas que cumplen con los criterios establecidos basados en la historia y la observación de la conducta. De acuerdo con lo consignado en el Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V), hay dos criterios mayores, los cuales incluso permiten establecer el grado de la severidad (American Psychiatric Association,2013):

Tabla 1. Criterios establecidos para el diagnóstico del TEA de acuerdo con el DSM-V

Criterios mayores	Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social.
	Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.
Criterios menores	Los síntomas deben estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo, sin embargo, esto puede no manifestarse hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas.
	Deterioro significativo en lo social, académico, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
	Las alteraciones descritas no se explican mejor por una discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo.

Fuente: American Psychiatric Association, 2013.

De los criterios mayores es posible desglosar lo siguiente:

- Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social:

La comunicación social hace referencia a las habilidades verbales y no verbales necesarias para comprender y transmitir pensamientos, interacciones y emociones a un individuo.

Las personas con TEA presentan limitación para lograr la atención social caracterizada por comportamientos dedicados a las interacciones sociales, dentro de las cuales se incluyen el contacto visual, y proponer la comunicación dentro el ámbito social a los demás (Puce y Bertenthal, 2015). Por otro lado, también se pueden determinar limitaciones para la atención conjunta, en donde los pacientes no apuntan a suscitar un interés compartido por interrelacionarse con lo demás, presentando tendencia a realizar actividades recreativas de manera solitaria en su gran mayoría, siendo descritos por los cuidadores como “niños buenos que no buscan atención”.

Tal y como se mencionó anteriormente, dentro de las deficiencias sociales descritas se encuentran las limitaciones para interpretar comportamientos no verbales, siendo evidente al evitar el contacto visual con las personas que los rodean y al presentar expresiones faciales ausentes o exageradas ante algún estímulo social.

Debido a las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, la comunicación pragmática y no verbal y la cognición social, las personas con TEA no logran formar y mantener relaciones interpersonales con quienes los rodean.

- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades

El segundo criterio principal que se debe considerar es el referente a los comportamientos restrictivos y repetitivos, los cuales se manifiestan especialmente si aún se mantienen cuando se inicia la edad escolar.

- Comportamientos estereotipados: Se manifiesta al realizar gestos motores estereotipados o movimientos complejos corporales. No obstante, se ha documentado que estas estereotipias pueden manifestarse en situaciones puntuales al utilizar objetos o al hablar de manera estereotipada y repetitiva, incluyendo la ecolalia retardada, como la repetición de guiones o frases idiosincrásicas escuchadas en redes sociales. Incluso en situaciones de más severidad estos pacientes pueden presentar manierismos motores o conductas autolesivas (American Psychiatric Association. 2013).
- Insistencia en la monotonía: caracterizada por una rigidez cognitiva para modificar o realizar actividades distintas a las instauradas fuera de la cotidianidad. Estas actividades monótonas se ponen en manifiesto al consumir determinados alimentos, desplazamiento, temáticas de conversación y actividades recreativas. Es importante mencionar que cuando se intenta modificar el patrón ritualizado de

comportamiento establecido, la personas con TEA tienen limitada tolerancia para las desviaciones de las reglas de conducta (American Psychiatric Association. 2013).

- Intereses muy restringidos y fijos que son atípicos en cuanto a su intensidad o foco de interés: el TEA se relaciona con la marcada dificultad para desviar la atención de su tema preferido. Por otro lado, es frecuente observar una preocupación persistente por objetos inusuales (American Psychiatric Association. 2013).
- Hiper o hiporreactividad de los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno: La percepción sensorial puede presentar una respuesta excesiva, insuficiente o tener una respuesta paradójica a los estímulos circunstanciales (Filipek et al., 2000).

2.10.6 Clasificación de severidad

Para la evaluación de la gravedad del TEA se utiliza la clasificación del DSM-V, a expensas de que esta puede modificarse y variar con el contexto y con el tiempo. La gravedad se divide clasifica de acuerdo con los criterios principales de comunicación e interacción social y el comportamiento repetitivo y restrictivo, los cuales se subdividen en tres diferentes grados (American Psychiatric Association. 2013):

- Grado 1: Requiere de ayuda.
- Grado 2: Requiere de ayuda notable.
- Grado 3: Requiere de ayuda muy notable

Es de importancia conocer que existen herramientas diagnósticas empleadas por profesionales especialistas en la psicología y psiquiatría, las cuales permiten brindar con

un mayor grado de certeza el diagnóstico de TEA. Sin embargo, la literatura recomienda que estas herramientas sean utilizadas junto con el criterio clínico.

Dentro de las herramientas disponibles y recomendadas pertinentes en estudios basados en la evidencia se encuentra ADI-R, ADOS-2, CARS-2 y GARS.

Acorde con estudios realizados y tomando en consideración las herramientas diagnósticas de ADI-R, ADOS y CARS se logró establecer que ADOS presentó una sensibilidad de 94%, en comparación con el CARS que obtuvo un 80% de sensibilidad y el ADI-R un 52% (Randall et al., 2018).

2.10.7 Tratamiento

El manejo asistencial para el trastorno del espectro autista se centra en intervenciones conductuales y educativas que se dirigen a los síntomas centrales del TEA, es decir, déficits en la comunicación e interacción social y patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas y repetitivas (Hyman et al., 2020).

La estimulación del lenguaje en las personas con autismo es una de las piedras angulares de la intervención. La adquisición, antes de los 6 años, de las habilidades para hablar es un factor de buen pronóstico a largo plazo.

En relación con las intervenciones farmacológicas es importante mencionar que no existen, en la actualidad, fármacos de probada efectividad para los síntomas nucleares propios del TEA; razón por la cual van dirigidos a abordar comorbilidades médicas o psiquiátricas y proporcionar control de síntomas (Hanson et al., 2007).

Los programas de tratamiento específicos deben individualizarse de acuerdo con el funcionamiento y las necesidades del niño (Maglione et al., 2012). En consideración de lo anterior es que la administración de medicamentos va a depender de los siguientes

factores: probabilidad de mejora en los síntomas principales, posibles efectos adversos y consideraciones prácticas. Dentro de los síntomas principales se encuentran la hiperactividad, conductas disruptivas, comportamientos repetitivos, ansiedad, labilidad emocional y depresión (Parikh et al., 2007).

La detección temprana y la consecuente implementación de un programa de intervención temprano, multidisciplinario e intensivo continúa siendo la opción por excelencia. Lo anterior al relacionarse con una mejor evolución clínica los pacientes, permitiendo una incorporación a la sociedad (Zúñiga et al 2017).

En cuanto a las estrategias psicopedagógicas educativas es importante mencionar que existen distintos programas de aprendizaje que van dirigidos en mejorar las habilidades de comunicación social en los diferentes ambientes en donde se desarrolla la persona portadora de TEA (Reynoso et al., 2017).

2. 11. Mielomeningocele

2.11.1 Definición

La espina bífida o disrafismo espinal es una malformación congénita de la columna vertebral en donde existe un defecto en el proceso embriológico del tubo neural durante el primer mes de embarazo, cuando el sistema nervioso central y la columna vertebral están en proceso de formación.

En el área del defecto, los huesos de la columna vertebral no se cierran completamente en la forma adecuada alrededor de la médula espinal, y favorece, por lo tanto, la exposición de las estructuras neurológicas (Meix, 2008).

En la literatura se describen dos tipos de espinas bífidas:

- 1) Espina bífida oculta: Consiste en un defecto de los cuerpos vertebrales en la línea media, sin protusión de la médula espinal ni de las meninges. La mayoría de los individuos se desarrollan de manera asintomática, sin presentar signos neurológicos.
- 2) Espina bífida abierta: Constituye el tipo más frecuente y complejo de disrafismo espinal. El mismo se subdivide en meningocele, cuando el defecto contiene únicamente meninges y líquido cefalorraquídeo y en mielomeningocele cuando existe compromiso de la médula espinal y las raíces nerviosas.

El mielomeningocele constituye la forma más severa de disrafismo espinal, produciendo disfunción de muchos órganos y estructuras, incluyendo alteraciones esqueléticas, cutáneas y del tracto genitourinario y gastrointestinal, además del sistema nervioso central y periférico.

2.11.2 Epidemiología

Los defectos del tubo neural (DTN) son una de las anomalías congénitas más comunes y son la causa de discapacidad crónica de entre 70.000 y 100.000 personas en los Estados Unidos.

De los DTN, el mielomeningocele es el más común, sin embargo, la prevalencia de este va a depender directamente de los factores étnicos, geográficos y nutricionales. La incidencia aproximada suele oscilar entre 1 y 7 por 1000 nacidos vivos (Frey y Hauser 2003) (Blencowe et al., 2018). Tal y como se mencionó anteriormente la incidencia depende directamente de múltiples factores, por ejemplo, en los Estados Unidos, la incidencia es de aproximadamente 0,2 por 1000 nacimientos (CDC, 2009).

Se ha descrito que la prevalencia del mielomeningocele en la población pediátrica de los Estados Unidos es en promedio de unos 3,1 casos por cada 10.000 niños (Shin et al., 2010).

La mortalidad de un niño con mielomeningocele, tratado de manera oportuna, se aproxima al 10-15% y la mayoría de los fallecimientos tiene lugar antes de los 4 años, aunque puede producirse complicaciones a cualquier edad. Al menos 70% de los supervivientes tiene inteligencia normal, pero presenta con mayor frecuencia problemas del aprendizaje y trastornos convulsivos que la población general. Los episodios de meningitis o ventriculitis pueden afectar negativamente a la función cognitiva e intelectual. Como el mielomeningocele es un trastorno discapacitante crónico se requiere de un seguimiento multidisciplinario periódico y constante de por vida (Kinsman y Johnston, 2016).

2.11.3 Etiología

El mielomeningocele se caracteriza por falta de cierre del tubo neural, lo cual produce una falta de inducción del arco posterior vertebral, planos musculares y de la piel, con exposición de las meninges y la médula espinal. Este tejido neural expuesto se daña en forma mecánica por el roce con las paredes uterinas a medida que el feto va aumentando de tamaño. Además, el líquido amniótico va cambiando su composición a medida que progresa el embarazo, volviéndose más alcalino y generando daños químicos sobre la debilitada placa neural.

La mayoría de los mielomeningoceles son malformaciones aisladas de origen multifactorial. Los defectos del tubo neural (DTN) también se producen como parte de síndromes, en asociación con trastornos cromosómicos o como resultado de una exposición ambiental. La deficiencia de ácido fólico se ha relacionado con el desarrollo de DTN (DTN sensibles al folato) y la administración de valproato o antagonistas del ácido fólico (que incluyen carbamazepina, fenobarbital, fenitoína, primidona, sulfasalazina, triamtereno y trimetoprim) los cuales aumentan el riesgo (Moretti et al. 2005).

2.11.4 Alteraciones neurológicas asociadas.

Los déficits neurológicos frecuentemente asociados al mielomeningocele pueden estar presentes desde el nacimiento y durante el desarrollo neurológico.

- Malformación de Chiari II: Se caracteriza por la herniación de estructuras, el desplazamiento hacia abajo de las amígdalas cerebelosas y la médula espinal. A menudo se asocia a hidrocefalia debido a la obstrucción localizada a nivel del cuarto ventrículo.

Estas alteraciones tienen efectos importantes sobre el desarrollo neurológico, pues se constituye como la principal causa de déficit cognitivos, ejecutivo y asociadas al patrón respiratorio.

- Médula espinal: Las alteraciones neurológicas van a depender del nivel medular afectado y son más frecuentes a nivel de tronco, miembros inferiores, vejiga e intestino. La incontinencia urinaria y fecal son las alteraciones medulares más comunes; se documenta un 97% de las personas con mielomeningocele. Algunos segmentos de la médula espinal pueden conservar de manera parcial su funcionalidad.

Anteriormente se mencionó que los trastornos urinarios son muy frecuentes en las personas que presentan mielomeningocele. Específicamente las alteraciones se encuentran en relación con la dinámica fisiológica del tracto urinario inferior. Es importante mencionar que ni la ubicación de la alteración espinal ni el examen neurológico son suficientes para establecer con entera certeza el tipo o la gravedad de la disfunción del tracto urinario. Lo anterior se debe a que el nivel neurológico de la vejiga se encuentra por debajo de las raíces espinales de los miembros inferiores. Es imprescindible contar con estudios ecográficos y urodinámicos (cistomanometría y electromiografía) que permitan determinar la severidad.

- Tronco encefálico: Tal y como se mencionó anteriormente la disfunción del tallo encefálico debido a la malformación de Chiari condiciona a que estos pacientes presenten dificultades en la deglución, parálisis de cuerdas vocales, estridor y episodios apneicos.

- Hidrocefalia: Se documenta que un 90% de los portadores de mielomeningocele presentan hidrocefalia. Esta condición clínica aumenta la mortalidad de estos usuarios debido a que, en algunas condiciones y dependiendo de la severidad, es necesaria la intervención quirúrgica para realizar una derivación de líquido cefalorraquídeo, lo cual

conlleva a múltiples complicaciones asociadas a los procedimientos (Dias y McLon, 1993).

De acuerdo con lo descrito en la literatura, durante la infancia, la derivación ventricular aumenta la supervivencia, sin embargo, existen estudios que demuestran que en la edad adulta la misma se disminuye (Davis et al 2005).

Otras complicaciones asociadas

1. Problemas del aprendizaje: La mayoría de las personas con mielomeningocele tienen una inteligencia normal, pero la gran mayoría experimenta problemas del aprendizaje. Se ha demostrado que lo anterior presenta una relación directa con la malformación de Chiari II, afectando el desarrollo del cerebro. Se describen dificultades en las habilidades ejecutivas, déficit de atención y trastornos de la memoria (Dennis y Barnes, 2010). Estas discapacidades intelectuales también pueden retrasar la maduración e impedir la capacidad del paciente en la adquisición de las habilidades necesarias para vivir de forma independiente, lo que a su vez afecta a los miembros de la familia (Holmbeck et al., 2003).
2. Anclaje medular: Es un trastorno funcional causado por la fijación y el estiramiento anormal de la médula espinal. Lo anterior se relaciona con una complicación por las adherencias y el tejido cicatricial en el sitio de intervención quirúrgica inicial. Se describe cuando existe un deterioro progresivo de la función de las extremidades inferiores, cambios en la función del tracto urinario y escoliosis progresiva (Yamada et al 2004).
3. Convulsiones: Se presentan en un 10-25% de las personas con mielomeningocele y se correlaciona con el déficit cognitivo (Bowman RM, McLone DG, Grant JA,

et al. Spina bifida outcome: a 25-year prospective. *Pediatr Neurosurg* 2001; 34:114.)

4. Úlceras por presión: Afectan negativamente la salud en general y la calidad de vida (Ekmark, 2009). En un estudio transversal de 1763 pacientes con mielomeningocele, el 15,6% informó haber tenido una o más úlceras por presión en los 12 meses anteriores (Sawin et al., 2015).
5. Alteraciones ortopédicas: Las personas con mielomeningocele a menudo tienen deformidades esqueléticas congénitas que afectan los pies (pie zambo), las rodillas, las caderas y la columna. Desde un punto de vista funcional la deambulación en estos pacientes depende del nivel neurológico de afectación, grado de escoliosis, deformidades del pie y tobillo, espasticidad, edad y obesidad.

La clasificación funcional más utilizada en los pacientes con mielomeningocele se basa en el nivel neurológico afectado. Esta clasificación se divide en cuatro grupos según el nivel del defecto medular, la capacidad funcional y ambulatoria asociada. Esta herramienta permite determinar el potencial ambulatorio (Swank y Días, 1994).

De acuerdo con un estudio prospectivo realizado en el año 2001 donde se tomó en consideración 118 niños con diagnóstico de mielomeningocele, los cuales fueron estudiados por cerca de 25 años, la proporción de pacientes que informó deambular la mayor parte del tiempo disminuyó de aproximadamente del 75% en la primera infancia a aproximadamente el 50% en la edad adulta. El estado ambulatorio estuvo determinado en gran medida por el nivel de mielomeningocele. Casi todos los pacientes con un nivel sacro informaron que deambulaban todo el tiempo; más del 90% de los que tenían un nivel motor L5 deambulaban la mayor parte del tiempo, en comparación con el 57% de los que

tenían un nivel L4. Ninguno de los pacientes con un nivel torácico, L1, L2 o L3 dependió de la deambulaci3n para la mayor parte de su locomoci3n (Bowman et al., 2001).

2.11.5 Tratamiento

Conocer si la persona portadora de una enfermedad cong3nita, como el mielomeningocele, es susceptible a mejoría con el tratamiento m3dico y quir3rgico disponible es imprescindible para establecer el criterio m3dico legal.

En t3rminos generales, el tratamiento y el abordaje va a estar caracterizado por un equipo multidisciplinario que incluya pediatras, neuropediatras, neurocirujanos, ortopedistas, ur3logos, fisioterapeutas y psic3logos.

En la actualidad, la reparaci3n quir3rgica precoz del mielomeningocele (dentro de las 24-36 horas del nacimiento) est3 indicada en todos los casos. En estos pacientes operados la mortalidad inicial es de un 1%, y la supervivencia es del 80-95% en los primeros dos a3os de vida, pero con secuelas graves en un 75% de los casos.

Dentro de las opciones quir3rgicas se encuentra el cierre quir3rgico del defecto espinal intra3tero. Los resultados preliminares reflejan una menor incidencia de anomalías del tronco del enc3falo y de hidrocefalia (menos derivaciones) as3 como un mejor desarrollo motor.

En relaci3n con las complicaciones genitourinarias la opci3n terap3utica en estos pacientes consiste en la preservaci3n de la funci3n renal y continencia independiente. Tomando en consideraci3n la severidad y tipo de alteraci3n urol3gica, se le puede brindar entrenamiento para la autocateterizaci3n, as3 como la utilizaci3n de medicamentos anticolin3rgicos y, en algunos casos, la intervenci3n quir3rgica (cistostomía, cistoplastía de aumento, reimplantaci3n ureteral, entre otras) (De Jong et al., 2008)

El inicio temprano de la cateterización en estos pacientes reduce considerablemente el riesgo de infecciones del tracto urinario y la distensión vesical. Se ha descrito que en los casos de inicio tardío de cateterización se favorece el desarrollo de complicaciones, dentro de las cuales se encuentran la hidronefrosis, el reflujo vesicoureteral y la enfermedad renal crónica (Wu et al., 1997).

Es importante acotar que estas personas pueden recibir terapia física la cual contribuye en la recuperación motora de pacientes que presenten alteración motora por malformaciones del tubo neural como el mielomeningocele. Por medio de esta terapia se busca una recuperación sistemática, se planea y se define adecuados movimientos corporales, de postura y de actividad, con lo cual se produce un gran impacto en el desarrollo y en la calidad de vida de los pacientes (Garcés y Tamayo, 2014).

2.12 Criterios clínicos para la evaluación de solicitantes de beneficio de la ley 8769 por autismo y mielomeningocele.

Tomando en consideración la reforma de la ley 8769, la Dirección de Invalidez de la Gerencia de Pensiones en manera conjunta con la Unidad de Desarrollo y la Clínica de Mielomeningocele del Hospital Nacional de Niños, realizaron en el año 2009 criterios clínicos para la evaluación de los solicitantes del beneficio de la ley anteriormente descrita.

Estos criterios fueron incluidos en el año 2017 en las Guías para la Evaluación de Invalidez y Discapacidad de la Caja Costarricense de Seguro Social, baremo técnico-

médico de aplicación institucional y nacional, para la evaluación objetiva y estandarizada de la condición de invalidez y discapacidad.

Los criterios clínicos establecidos en dicho baremo se ponen en manifiesto en las siguientes tablas.

Tabla 2. Criterios clínicos de calificación de invalidez para pacientes portadores de autismo debidamente diagnosticado, según beneficio social.

Cumple con el parámetro 1 ó 2, con al menos dos de los otros parámetros
1. Conducta disruptiva o agresiva la mayor parte del tiempo.
2. Retardo mental moderado o severo
3. No se comunica verbalmente
4. No es independiente en sus necesidades básicas personales básicas
5. Requiere supervisión constante de un adulto
6. Tiene comorbilidad asociada
7. Asistencia a programas de enseñanza especial solamente acompañado.

Fuente: Guías para la Evaluación de Invalidez y Discapacidad, 2017.

Tabla 3. Criterios clínicos de calificación de invalidez para pacientes portadores de mielomeningocele debidamente diagnosticado, según beneficio social.

Cumple con el parámetro 1 ó 2, asociado a cualquiera de los otros parámetros.
1. Presenta dificultades para su movilidad que ameritan de programas y múltiples procedimientos quirúrgicos.
2. Vejiga neurogénica que amerita cateterismo intermitente, independientemente del nivel motor funcional, que no puede ser realizado por el propio individuo y por ende requiere asistencia por parte de la persona cuidadora (estos casos deben quedar sujetos a revisarse cada 5 años para valorar nivel de logro de independencia del paciente, tomando en consideración la capacidad intelectual y de autocuidado y la presencia de intestino neurogénico, o hidrocefalia).
3. Déficit cognitivo moderado o severo
4. No tiene destrezas para llegar a ser independiente
5. Requiere supervisión constante de un adulto

Fuente: Guías para la Evaluación de Invalidez y Discapacidad, 2017.

Capítulo 3. Marco metodológico.

3.1 Tipo de investigación

Se trata de una investigación observacional y retrospectiva, la cual consiste en un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación e implican recolección y el análisis de datos cuantitativos y cualitativos, así como su integración y discusión conjunta, para realizar inferencias producto de toda la información recabada (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2008).

Objeto de estudio

Dictámenes médico legales de las personas valoradas por asunto de pensión vitalicia en el Departamento de Medicina Legal en los años 2019 y 2020.

3.2 Escenario o lugar

El estudio se llevó a cabo en el Departamento de Medicina Legal, tomando en consideración la Sección de Medicina del Trabajo y todas las unidades médico legales de Costa Rica. Se efectuaron entrevistas con el Dr. Henry Jiménez Naranjo, director de la Comisión Calificadora de la Invalidez de la Caja Costarricense del Seguro Social, la Dra. Marieta Fallas Delgado, especialista en pediatría, coordinadora del Servicio de Neurodesarrollo del Hospital Nacional de Niños, la Dra. María del Rocío Arce Solano, psiquiatra de la Sección de Psiquiatría y Psicología Forense, la MSc. Eugenia Víquez Hidalgo, psicóloga de la Sección de Psiquiatría y Psicología Forense.

3.3 Fuentes de información

Al plantear este proyecto de investigación, se identificó la necesidad de contar con tres insumos básicos como fuentes de información:

3.3.1 Estudio de dictámenes médico legales

Se trabajara con la población total de los casos valorados por asunto de pensión vitalicia en el Departamento de Medicina Legal en un periodo de un año, comprendido entre enero del 2019 a diciembre del 2020, contenidos en el Sistema Integrado de Medicina Legal (SIMEL).

Como criterio de inclusión se tomará en cuenta la totalidad de los casos valorados por asunto de pensión vitalicia en el Departamento de Medicina Legal. Cada caso corresponde al análisis de la totalidad de los dictámenes médico legales consignados en el SIMEL en cada una de las personas valoradas por esta causa. No se tomarán en cuenta aquellos casos que correspondan a otro tipo de pensión distinta a la analizada en el presente estudio.

3.3.2 Base de datos bibliográficos

Para la elaboración de este trabajo de investigación se utilizó bibliografía actualizada de revistas con base científica, se consultó las bases de datos del BINASSS, bases de datos suscritas del Sistema de Bibliotecas, Documentación e Información (SIBDI) de la Universidad de Costa Rica y PubMed. Para ello fueron empleadas las siguientes palabras clave: pensión vitalicia, discapacidad en niños, parálisis cerebral profunda, autismo, mielomeningocele, enfermedades neurológicas severas.

3.3.3. Entrevistas a profesionales involucrados en las valoraciones por asunto de pensión por invalidez

Se aplicaron entrevistas en profundidad a la Lic. Arlette Brenes Ruiz, Jueza Coordinadora del Juzgado de Seguridad Social, el Dr. Henry Jiménez Naranjo, director de la Comisión Calificadora de la Invalidez de la Caja Costarricense del Seguro Social, la Dra. Marieta Fallas Delgado, especialista en pediatría, coordinadora del Servicio de Neurodesarrollo del Hospital Nacional de Niños, la Dra. María del Rocío Arce Solano, psiquiatra de la Sección de Psiquiatría y Psicología Forense, la MSc. Eugenia Víquez Hidalgo, psicóloga de la Sección de Psiquiatría y Psicología Forense, las cuales consistieron en preguntas abiertas.

3.4 Limitaciones:

Este trabajo no valorará el motivo por el cual fue rechazada la pensión vitalicia por la CCSS, debido a que se escapa del manejo médico legal, además no siempre el médico especialista en medicina legal tuvo acceso a esta información.

3.5 Variables :

Las variables serán obtenidas mediante una herramienta de recolección de datos que posteriormente serán analizados de manera estadística para establecer la correlación entre ellas.

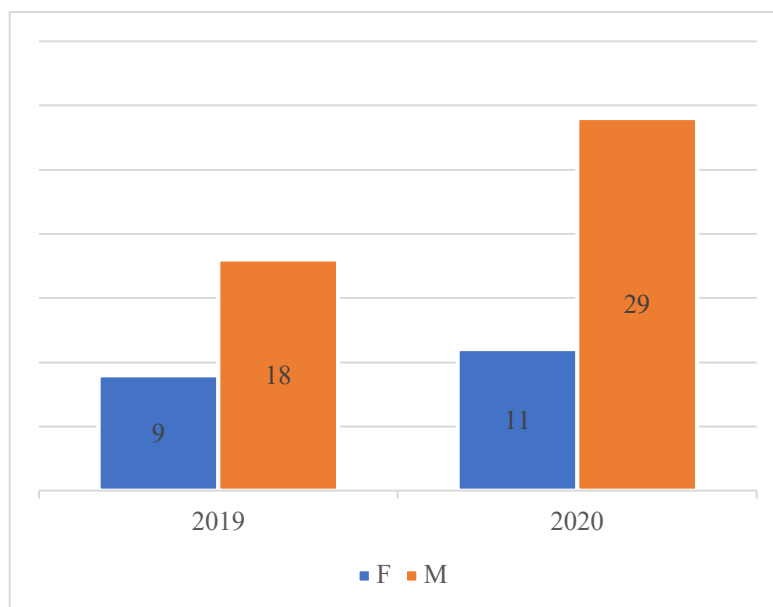
Objetivo Especifico	Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Instrumentación
Establecer las patologías severas en la infancia de carácter incurable e incapacitantes el resto de la vida equiparables en severidad con las enfermedades contempladas en la reforma 8769.	Patologías en la infancia de carácter incurable e incapacitante equiparables en severidad con las enfermedades contempladas en la reforma 8769.	Conjunto de enfermedades neurológicas equiparables en severidad con la parálisis cerebral profunda.	- Parálisis cerebral profunda. - Autismo -Mielomeningocele -Otras	-Estudio de los dictámenes médico legales. -Estudio de los documentos médicos. -Entrevistas -Revisión Bibliográfica
Describir los factores sociodemográficos de los casos valorados en el Departamento de Medicina Legal por asunto de Pensión Vitalicia de acuerdo a la Ley 7125 y la reforma 8769, durante el año 2020.	Factores socio-demográficos en enfermedades equiparables en severidad con la parálisis cerebral profunda.	Conjunto de características socioeconómicas de personas con enfermedades equiparables en severidad con la parálisis cerebral profunda	- Edad - Sexo - Educación - Lugar de atención médico legal.	-Estudio de los dictámenes médico legales. -Estudio de los documentos médicos.
Determinar los elementos de juicio tomados en cuenta en las valoraciones médico legales de estos casos	Criterios tomados en cuenta en la fundamentación médico legal de casos por pensión vitalicia valorados en el Departamento de Medicina Legal.	Elementos objetivos de juicio que permiten determinar el cumplimiento o no de los beneficios de la ley.	Entrevista médico legal (actividades básicas de la vida diaria) Examen mental Examen neurológico Interconsultas especializadas. Documentos Médicos	-Estudio de los dictámenes médico legales.

Capítulo 4. Resultados

4.1. Estudio de dictámenes médico legales del Departamento de Medicina Legal

El Departamento de Medicina Legal de Costa Rica valoró en el año 2019 y 2020 un total de 67 casos por asunto de pensión de acuerdo con el beneficio de la Ley 7125 y su respectiva reforma 8769; 27 fueron valorados en el año 2019 y 40 en el año 2020. En los años indicados se logró establecer la cantidad de masculinos (M) y femeninas (F) valorados por año, tal y como se ilustra en el gráfico 1. En el 18% de los casos, las solicitudes de dictamen médico legal (F137-i) no incluían el motivo por el cual tenía que valorarse cada uno de los casos, independientemente del lugar de procedencia.

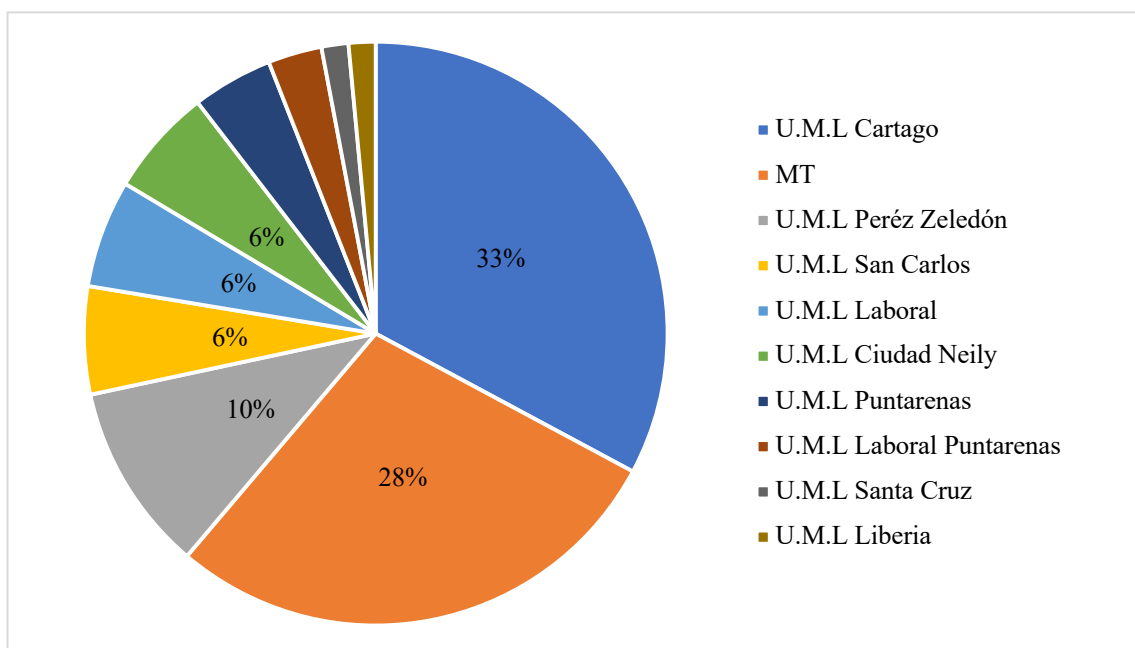
Gráfico 1. Distribución de usuarios valorados en el DML por año y sexo.



Fuente: Elaboración propia con base en los datos Departamento de Medicina Legal.

En cuanto a la Sección o Unidad Médico Legal (UML) donde la persona fue atendida, se establece que la mayoría de los casos fue valorada en la UML de Cartago con 33% (22 pacientes), seguido de la Sección de Medicina del Trabajo (MT) con 28% (19 pacientes), UML de Pérez Zeledón con 10% (7 pacientes), UML Laboral, UML de San Carlos y UML de Ciudad Neily con 6% (4 pacientes), UML de Puntarenas con 4% (3 pacientes), UML Laboral de Puntarenas con 3% (2 pacientes) y la UML de Santa Cruz y la UML de Liberia con 1% (1 paciente, respectivamente). La distribución del lugar de valoración médico legal, se consigna en el gráfico 2.

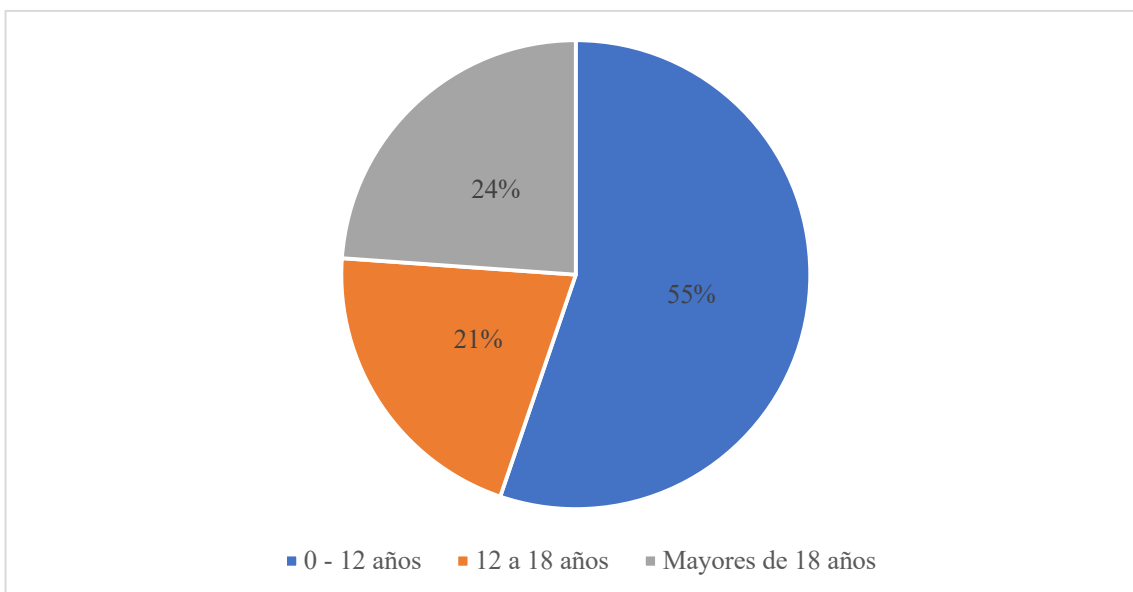
Gráfico 2. Distribución porcentual por lugar de valoración médico legal de las personas atendidas en el Departamento de Medicina Legal por pensión vitalicia de acuerdo a la Ley 7125 y la reforma 8769 en los años 2019 y 2020.



Fuente: Elaboración propia con base en los datos Departamento de Medicina Legal.

Para llevar a cabo el análisis de las edades de los pacientes solicitantes de una pensión vitalicia, se agruparon los datos y se distribuyeron en 3 rangos de edad. Se logró determinar que 37 de estos pacientes eran menores de 12 años (55 %), 14 pacientes eran de 12 a 18 años (21%) y 16 pacientes eran mayores de 18 años (24%). En el gráfico 3 se hace una distribución porcentual por rango etario.

Gráfico 3. Distribución porcentual por rango de edad de las personas valoradas en el DML por asunto de pensión vitalicia de acuerdo a la Ley 7125 y la reforma 8769 en los años 2019 y 2020.

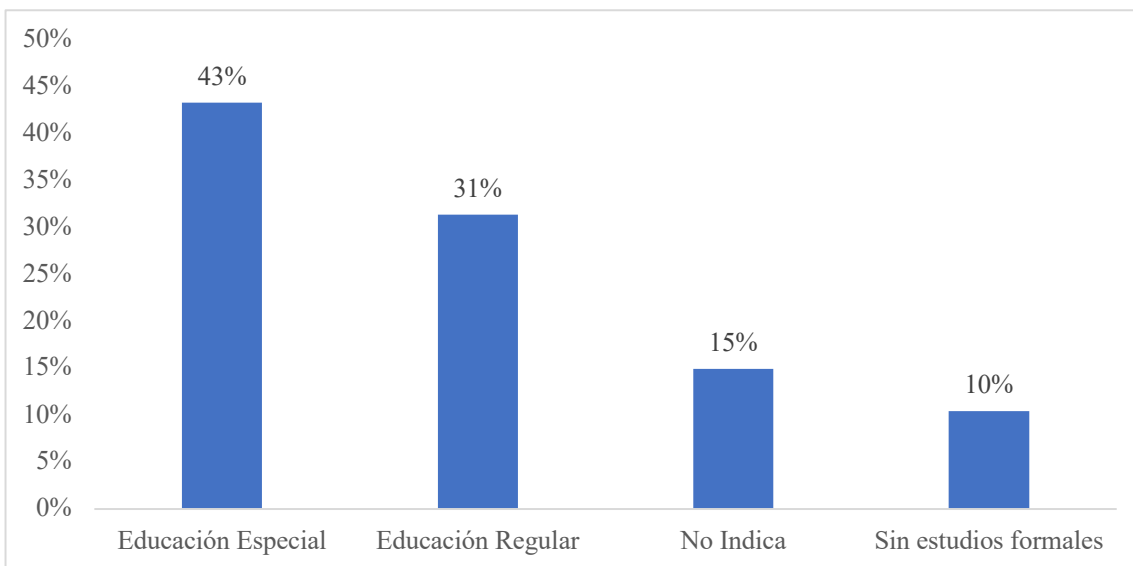


Fuente: Elaboración propia con base en los datos Departamento de Medicina Legal.

Como parte de los elementos que deben ser indagados, se encuentra el tipo de educación, específicamente si la persona se encuentra en algún tipo de enseñanza especializada. Al respecto, se documentó que al momento de la valoración médico legal un 43% de las personas asiste a un centro de educación especial, 31 % a un centro de educación regular, un 10% indicó que no asiste a ningún tipo de educación formal y en un

15% no se consignó el tipo de educación en el DML. Lo indicado anteriormente fue documentado en el gráfico 4.

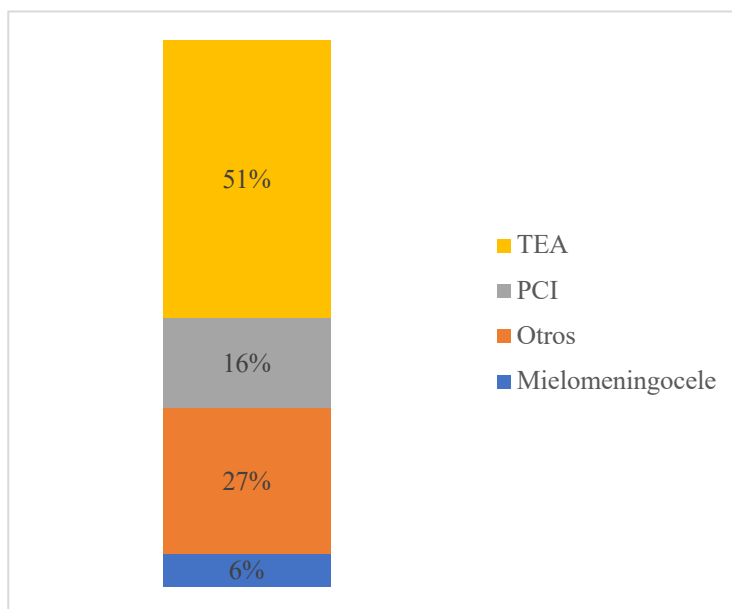
Gráfico 4. Distribución porcentual en relación con el tipo de educación consignada en los dictámenes médico legales de las personas valoradas por asunto de pensión vitalicia de acuerdo a la Ley 7125 y la reforma 8769, en los años 2019 y 2020.



Fuente: Elaboración propia con base en los datos Departamento de Medicina Legal.

En relación con los diagnósticos consignados en los dictámenes médico legales se establece que un 51% de los casos valorados corresponde a personas con trastorno del espectro autista, 16% con parálisis cerebral infantil, 6 % con mielomeningocele y un 27% con otras enfermedades neurológicas. La distribución del diagnóstico consignado en el dictamen médico legal se evidencia en el gráfico 5.

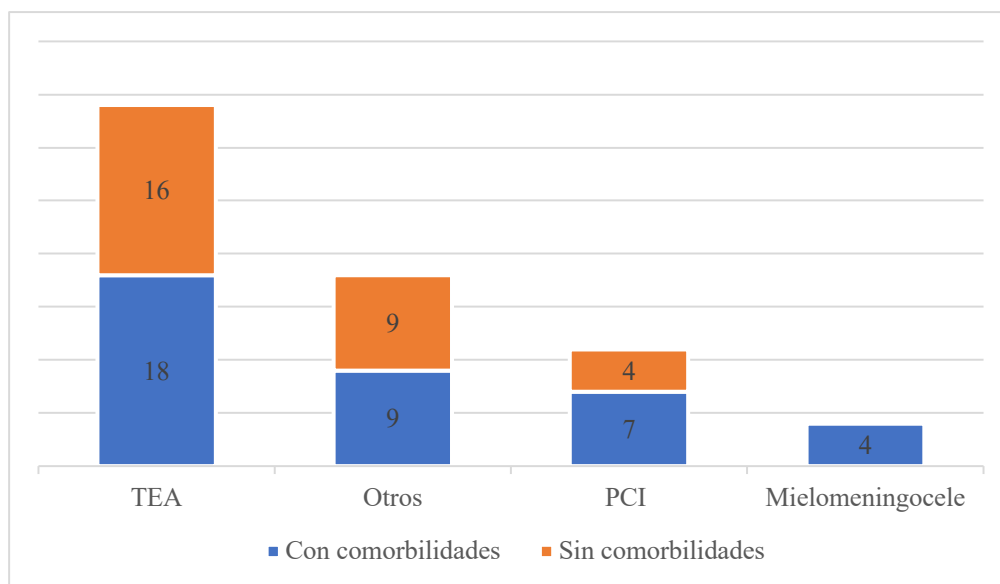
Gráfico 5. Distribución por diagnóstico de las personas valoradas en el Departamento de Medicina Legal por pensión vitalicia de acuerdo con la Ley 8769, en los años 2019 y 2020.



Fuente: Elaboración propia con base en los datos Departamento de Medicina Legal.

Durante la revisión de los 67 dictámenes de los pacientes evaluados por asunto de pensión vitalicia en el Departamento de Medicina Legal en el periodo escogido, se recopilaron las comorbilidades de todos ellos. Se documentó que 38 de las personas peritadas (57%) presentaban alguna comorbilidad; sin evidenciarse en 29 de los casos estudiados (43 %). Tal y como se describe en el gráfico 6.

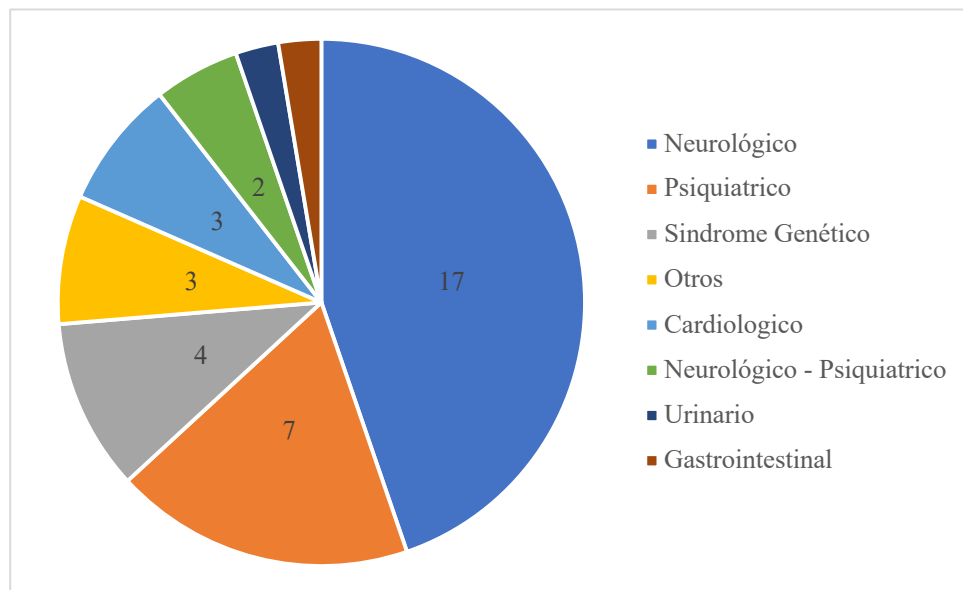
Gráfico 6. Distribución cuantitativa de las comorbilidades, tomando en consideración los diagnósticos documentados por asunto de pensión vitalicia.



Fuente: Elaboración propia con base en los datos Departamento de Medicina Legal.

Además, se realizó una revisión individualizada de las comorbilidades descritas en los dictámenes médico legales y se agruparon acorde con el grupo patológico al cual pertenecen. En 17 casos se describió algún padecimiento neurológico, en 7 casos padecimientos psiquiátricos, en 4 casos síndromes genéticos, en 3 casos afectaciones cardiológicas, en 2 de los casos padecimientos concomitantes de origen neurológico y psiquiátrico, en 1 caso se documentó algún padecimiento urológico y gastrointestinal y en 3 casos donde se documentaron otras comorbilidades. En el gráfico 7 se registran las comorbilidades por grupo patológico, tal y como se explicó anteriormente.

Gráfico 7. Tipificación de las comorbilidades consignadas en los dictámenes médico legales de las personas valoradas por asunto de pensión vitalicia de acuerdo con la Ley 8769, en los años 2019 y 2020.



Fuente: Elaboración propia con base en los datos Departamento de Medicina Legal.

Como parte del estudio se realizó una evaluación de los DML, con la finalidad de conocer los elementos tomados en cuenta para la determinación de este tipo de pensiones, pertenecientes al Régimen No Contributivo. Inicialmente se estudió la cantidad de casos que hicieron mención a las actividades básicas de la vida diaria en la persona evaluada. Se documentó así que únicamente en un 49% de los DML analizados se consignó por parte del especialista en medicina legal dicho elemento, tal y como se describe en el gráfico 8.

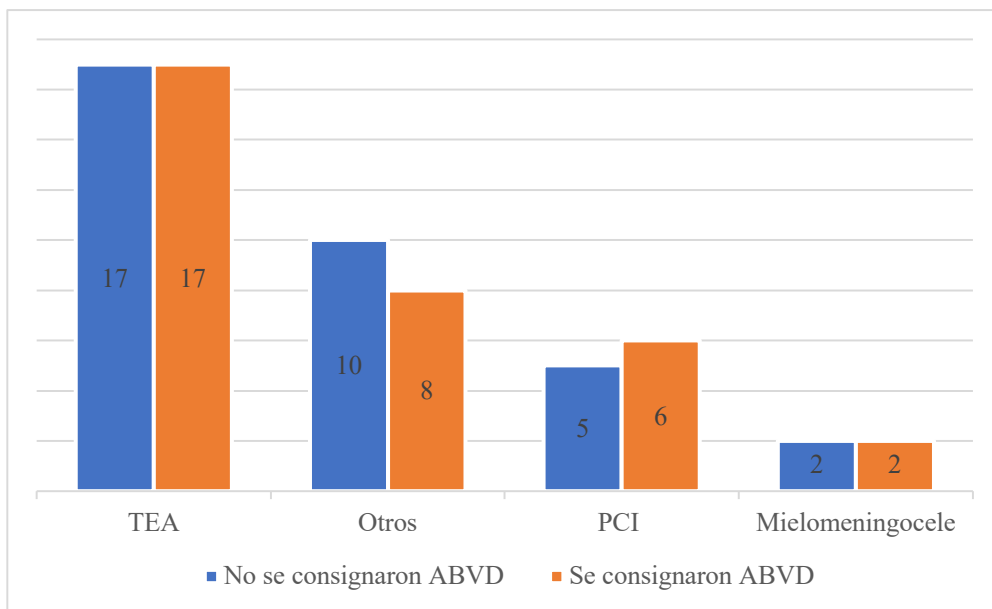
Gráfico 8. Distribución porcentual de casos en donde el especialista de medicina legal consignó en el DML las actividades básicas de la vida diaria en las personas valoradas por asunto de la Ley 7125 y la reforma 8769 en los años 2019 y 2020.



Fuente: Elaboración propia con base en los datos Departamento de Medicina Legal.

Tomando en consideración lo descrito en el gráfico anterior, se documentaron la cantidad de casos en donde se consignó las ABVD de acuerdo al diagnóstico principal por el cual la persona usuaria solicitó la pensión vitalicia. Lo descrito anteriormente se encuentra desarrollado en el gráfico 9.

Gráfico 9. Cantidad de casos en donde se consignaron las ABVD tomando en consideración el diagnóstico por asunto de pensión vitalicia.



De igual manera se analizó la presencia de la historia longitudinal en el DML, siendo que un 72% de los casos revisados contaban con dicha información, implícita dentro del apartado de historia médico legal. Seguidamente, se investigó la cantidad de DML en los cuales se hizo referencia al examen mental durante la valoración médico legal, un 46% de los casos hacía referencia a dicha evaluación, un 52% no fue consignado en el DML y en 2% no fue posible su respectiva realización.

Finalmente, se evaluó la cantidad de DML donde se consignó un examen neurológico dentro del apartado examen físico, un 48 % de los casos estudiados contaba con dicha información, en un 46 % de los DML no se hizo alusión al examen neurológico y un 6% de los casos no fue posible su respectiva ejecución.

Tabla 4. Análisis de los apartados consignados en los DML (historia longitudinal, examen mental y examen neurológico)

Apartado consignado en el DML	Apartado incluido	Apartado no incluido	No fue posible su realización
Historia longitudinal	72%	28%	0%
Examen mental	46%	52%	1%
Examen neurológico	48%	46%	6%

Fuente: Elaboración propia con base en los datos Departamento de Medicina Legal.

Dentro de las herramientas disponibles para el especialista en medicina legal se encuentran las interconsultas; en ese sentido, se realizó una determinación de la cantidad de casos que ameritaron de una interconsulta y la respectiva especialidad a la cual fue consultado. Del total de casos investigados 37 fueron interconsultados, 26 fueron valorados por psiquiatría forense, 5 casos fueron enviados a psicología forense, 3 casos a neurología y 3 de casos a las especialidades de psiquiatría forense y neurología.

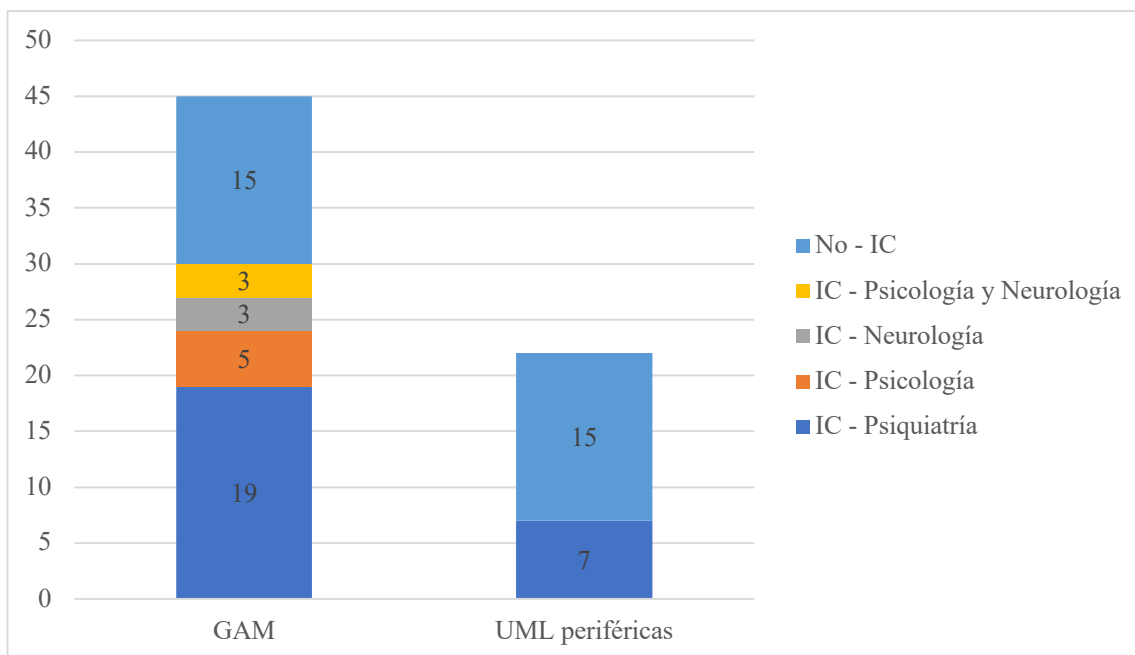
Tabla 5. Distribución de las interconsultas realizadas en las personas valoradas por asunto de pensión, en los años 2019 y 2020.

Especialidad interconsultada	Usuarios	Porcentaje
Psiquiatría	26	70%
Psicología	5	14%
Neurología	3	8%
Psicología y neurología	3	8%

Fuente: Elaboración propia con base en los datos Departamento de Medicina Legal.

Al respecto, se conformaron dos grupos de acuerdo con los lugares de realización de los DML, uno denominado GAM, incluye la Sección de Medicina de Trabajo, UML Laboral de San José y UML de Cartago y un grupo establecido como UML periféricas, en donde se incluyen las otras dependencias del Departamento de Medicina Legal. Se logró identificar que en las UML periféricas se atendieron 22 casos, de las cuales 7 fueron interconsultadas (30%) y en el GAM se valoraron 45 casos, de los cuales 30 fueron interconsultados (66%). Lo mencionado anteriormente se encuentra descrito en el gráfico 10.

Gráfico 10. Distribución de interconsultas de acuerdo con el grupo GAM y UML periféricas.



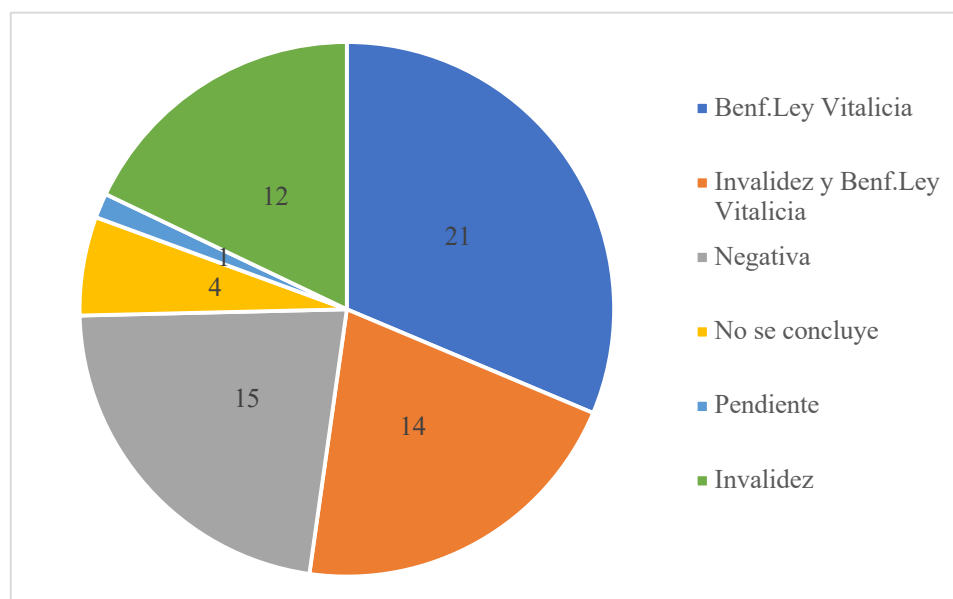
Fuente: Elaboración propia con base en los datos Departamento de Medicina Legal.

Al tomar en consideración las conclusiones consignadas en los 67 dictámenes escudriñados, valorados en el Departamento de Medicina Legal, por asunto de pensión vitalicia de acuerdo con la Ley 7125 y la reforma 8769 se establece que 21 de los casos

fueron concluidos de acuerdo con el cumplimiento de dicha ley; 12 de los casos se concluyeron otorgando el grado de invalidez correspondiente a las dos terceras partes o más de su capacidad general, en correspondencia con lo estipulado en el artículo 6 del Reglamento del Programa Régimen No Contributivo de Pensiones; 14 de los casos fueron finalizados indicando que cumplía con el grado de invalidez anteriormente descrito y con el beneficio otorgado por la Ley 7125 y la reforma 8769.

Por otra parte, en 15 casos valorados se documentó que la condición médica consignada en la persona peritada no era equiparable con la parálisis cerebral profunda; en 4 casos no se resolvió el dictamen médico legal en ninguno de los términos indicados anteriormente y 1 caso se encontraba pendiente al momento de emitir los presentes resultados, tal y como se encuentra documentado en el gráfico 11.

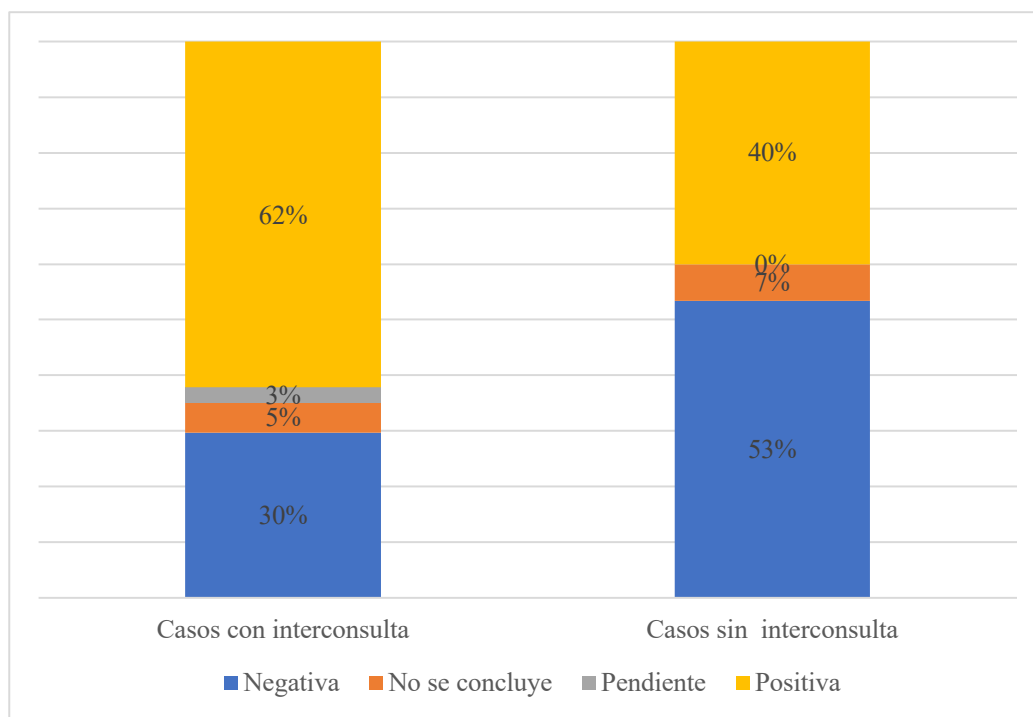
Gráfico 11. Distribución de conclusiones emitidas en los DML por asunto de la Ley 7125 y la reforma 8769 en los años 2019 y 2020.



Fuente: Elaboración propia con base en los datos Departamento de Medicina Legal.

En el mismo sentido y con el fin de cotejar los casos que ameritaron de interconsulta y la influencia para tomar en consideración dicho elemento para otorgar o no la pensión de acuerdo con la Ley 7125 y la reforma 8769, se documenta que del total de casos interconsultados, el 62% fue utilizado para concluir el caso como positivo en el cumplimiento de los requisitos de ley, en comparación con un 40% de los casos no interconsultados que se concluyó como positivos. Lo anterior se consignó en el gráfico 12.

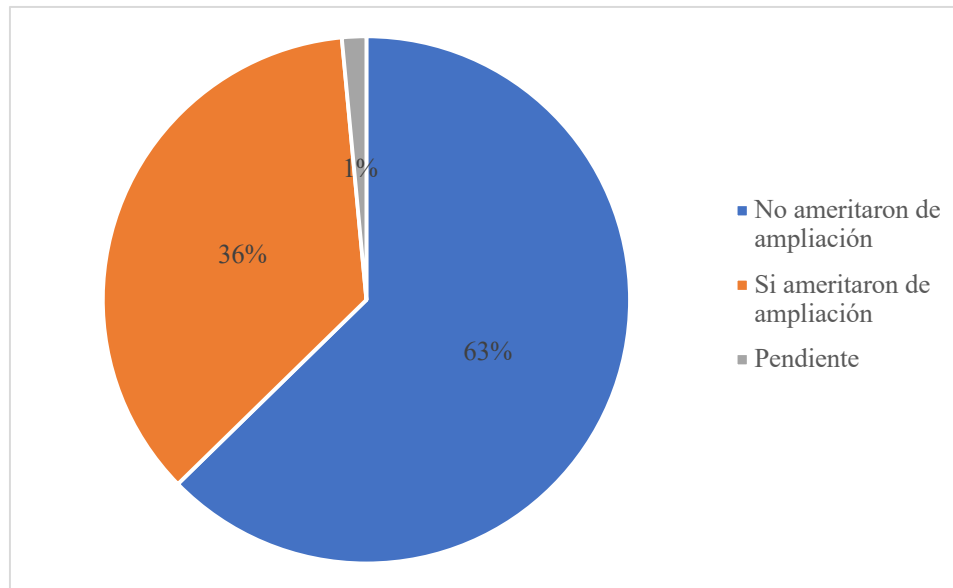
Gráfico 12. Relación de casos que ameritaron o no interconsulta y tipo de conclusión emitida en el DML.



Fuente: Elaboración propia con base en los datos Departamento de Medicina Legal.

En el presente estudio, se logró cuantificar que, del total de casos analizados en el proceso de investigación, 24 de las pericias ameritaron de ampliación del DML, tal y como se consigna en el gráfico 13.

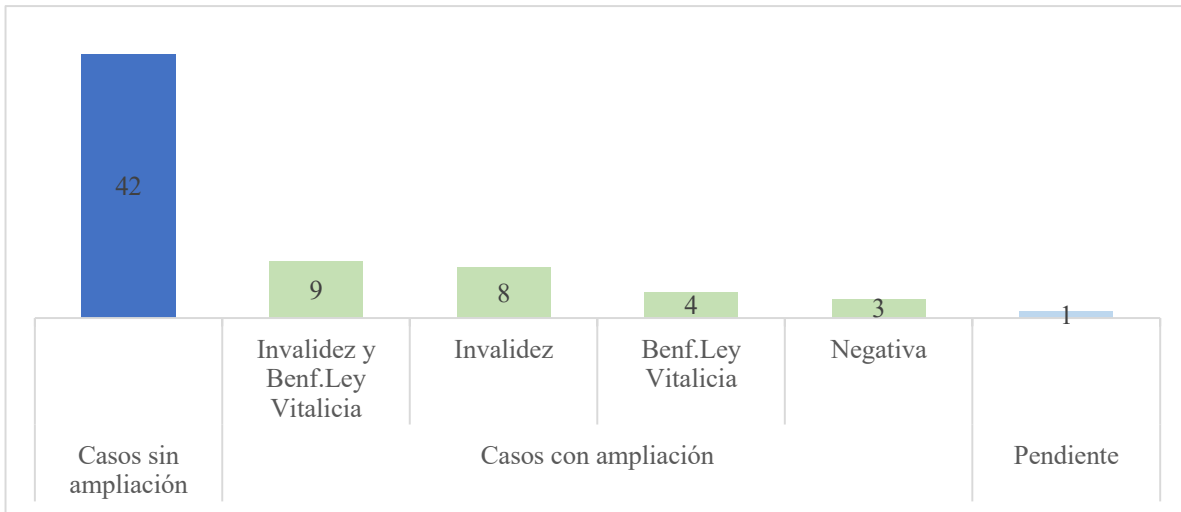
Gráfico 13. Distribución de casos de acuerdo con el requerimiento de ampliaciones del DML.



Fuente: Elaboración propia con base en los datos Departamento de Medicina Legal.

En razón de lo descrito anteriormente, se individualizó cada uno de los casos que ameritó ampliación y se cotejó con las conclusiones emitidas en los DML, evidenciándose que 8 de los casos que fueron ampliados se concluyeron en términos de invalidez en concordancia con lo indicado en el artículo 6 del Reglamento del Programa Régimen No Contributivo de Pensiones, 9 de los casos ampliados se finalizaron haciendo mención al estado de invalidez anteriormente descrito y al cumplimiento de requisitos de la Ley 7125 y reforma 8769, 4 en términos concretos del requerimiento de la Ley 7125 y 3 fueron concluidos como negativos por la ley anteriormente mencionada. Lo anterior se encuentra documentado en el gráfico 14.

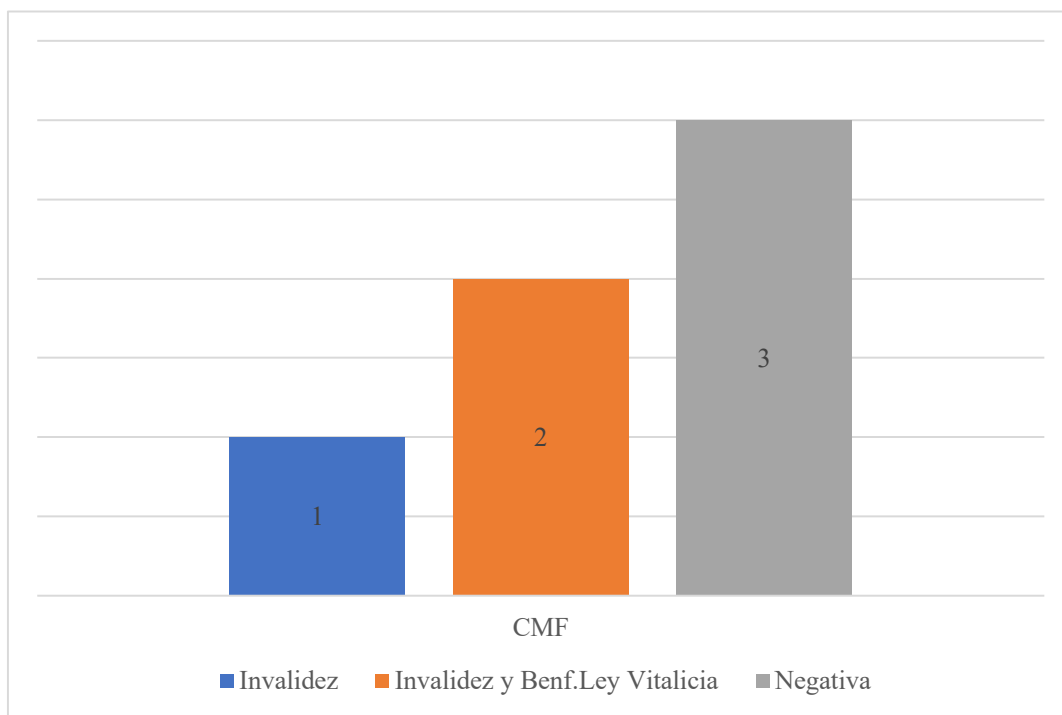
Gráfico 14. Relación de casos que ameritaron de ampliación y las respectivas conclusiones consignadas en los DML.



Fuente: Elaboración propia con base en los datos Departamento de Medicina Legal.

Finalmente se analizó que del total de casos estudiados 6 fueron remitidos al Consejo Médico Forense, tal y como se encuentra descrito en el gráfico 16. Al tomar en consideración estos casos, 4 de los peritajes no fueron interconsultados y 2 fueron interconsultados por el perito en primera instancia. En relación con la conclusión emitida por el especialista en medicina legal previo a solicitarse la valoración por parte del Consejo Médico Forense, se establece que 3 de los casos fueron concluidos como negativos por la ley mencionada, 2 se concluyeron en términos de invalidez de acuerdo con lo indicado en el artículo 6 del Reglamento del Programa Régimen No Contributivo de Pensiones y 1 fue concluido en los términos del cumplimiento de los requisitos de ley.

Gráfico 15. Distribución de los casos que ameritaron de criterio por parte del Consejo Médico Forense (CMF), tomando en consideración la conclusión emitida en primera instancia.



Fuente: Elaboración propia con base en los datos Departamento de Medicina Legal.

4. 2. Entrevistas

A continuación, se incluyen los principales resultados de las entrevistas realizadas a profesionales relacionados con el proceso de la pensión vitalicia de acuerdo con la Ley 7125 y su respectiva reforma 8769. Como se detalló en el marco metodológico, se llevó a cabo una entrevista en profundidad tanto a una jueza del Juzgado de Seguridad Social, al médico director de la Comisión Calificadora de la Invalidez de la Caja Costarricense del Seguro Social, a una médico especialista de pediatría coordinadora de la Unidad de Neurodesarrollo del Hospital Nacional de Niños, una médico especialista en psiquiatría de la Sección de Psiquiatría y Psicología Forense y una máster en psicología de la Sección de Psiquiatría y Psicología Forense.

4.2.1 Entrevista con la jueza coordinadora del Juzgado de Seguridad Social. (Anexo 1)

La MSc. Arlette Brenes Ruiz, Jueza Coordinadora del Juzgado de Seguridad Social, relató en la entrevista personal llevada a cabo el 12 de julio de 2021 (Anexo 1), que en materia laboral existe el área de empleo privado, el área de empleo público y el área de Seguridad Social, la cual atienden todos los casos de regímenes de pensión, protección en el INS y CCSS.

Los juzgados de trabajo que se encuentran en las diferentes provincias, excepto en San José, atienden todos los procesos de material laboral, de Seguridad Social, ordinarios del sector público y privado. En San José existen dos juzgados de trabajo, los cuales se hacen cargo de todos los casos mencionados anteriormente, a excepción de los procesos de Seguridad Social, debido a que desde el año 2009 se conformó, a solicitud de la Corte Plena, un juzgado especializado en esta materia, denominado el Juzgado de Seguridad Social.

En relación con la pensión vitalicia enunciada en la Ley 7125 y la reforma 8769 la Licda. Brenes indica que pertenece al Régimen No Contributivo. Precisamente esta ley busca el beneficio de las personas en extrema pobreza que por su condición médica y capacidades nunca van a poder realizar ningún tipo de actividad remunerada. El término de pensión vitalicia hace inferencia al estado de invalidez que presenta la persona solicitante, limitada para realizar alguna actividad económica por el resto de su vida. Las principales diferencias de la pensión vitalicia con el resto de pensiones por invalidez se relaciona con que esta se adquiere desde la infancia y permanece a lo largo del tiempo hasta el fallecimiento. La Licda. Brenes se expresó de la siguiente manera con respecto a la determinación de invalidez de acuerdo con la Ley 7125 y la reforma 8769: “La

determinación en términos de invalidez le corresponde a los médicos propiamente. Por lo general lo que se solicita por parte de la autoridad judicial en este tipo de casos es que se indique de manera específica si cumple o no con los requisitos de la ley”.

En el Juzgado de Seguridad Social se determina inicialmente cuál fue el requisito de la Ley por el que le denegaron la pensión al usuario. En caso de haber sido denegado por el factor económico, se remite el caso a trabajo social para la realización de un dictamen socioeconómico, sin requerir de la pericia médico legal. Si el requisito implicado en la denegatoria es por el criterio médico se solicita la valoración al Departamento de Medicina Legal por medio de la Sección de Medicina del Trabajo y las respectivas unidades médico legales.

Antes de la reforma todos los DML remitidos por el Departamento de Medicina Legal podían apelarse ante el Consejo Médico Forense para conocer la prueba técnica calificada. Con la entrada en vigencia de la Reforma Procesal Laboral, se permite la implementación o utilización de pericias particulares por las partes. En caso de demostrar una discrepancia con lo documentado por el perito oficial, se procede a efectuar una audiencia con el fin de realizar el contradictorio. Además, en la reforma mencionada anteriormente se eliminó la posibilidad de la apelación. En caso de requerir una prueba para mejor proveer, la persona juzgadora puede solicitar el criterio del Consejo Médico Forense.

Se le preguntó a la licenciada con respecto a la importancia de un criterio especializado por parte de un interconsultor, a lo cual menciona que en definitiva mientras se cuente con una interconsulta, el DML posee mayor valor probatorio, adquiriendo mayor relevancia e importancia.

En relación con los criterios clínicos que utiliza la CCSS para establecer si una persona portadora de autismo o mielomeningocele requiere de una pensión vitalicia por la Ley 7125 y la reforma 8769, hace referencia a que si los mismos no se encuentran contemplados dentro del marco legal del RNC deberían ser incluidos.

4.2.2. Entrevista con el director de la Comisión de Calificación de la Invalidez de la CCSS. (Anexo 2)

La Comisión Calificadora del Estado de Invalidez se encuentra constituida por dos médicos especialistas, coordinado por el Dr. Henry Jiménez Naranjo. Dicha comisión funge bajo los lineamientos del Seguro de Invalidez, Vejez y Muerte, el Reglamento sobre la Calificación, Valoración y Dictamen del Estado de Invalidez, así como Código de Trabajo, Ley 8769 y otros marcos regulatorios de administración pública.

La reforma 8769 fue propuesta en el año 2009 para incluir a otros beneficiarios en condiciones similares desde el punto de vista de requerimientos por ser dependientes en las actividades básicas de la vida diaria. Por lo anterior, se tomó en cuenta las personas que presentaban autismo, mielomeningocele y cualquier otra condición ocurrida en la primera infancia que tenga las mismas características equiparables en severidad con la parálisis cerebral profunda.

En el año 2014, el Dr. Jiménez Naranjo, en conjunto con un equipo de médicos de la dirección de la CCSS, médicos de la Unidad de Neurodesarrollo y la Clínica de Mielomeningocele del Hospital Nacional de Niños, gestionaron los criterios médicos técnicos para otorgar estos beneficios. El Dr. Jiménez Naranjo enfatiza en que los criterios

consignados para otorgar el beneficio de esta ley no hacen referencia a la invalidez, sino únicamente al cumplimiento o no de los requisitos.

Para presentar la solicitud de este tipo de pensiones inicialmente se debe efectuar un estudio socioeconómico por parte de la administración financiera de la CCSS, con el fin de determinar si la persona se encuentra dentro de la línea de pobreza extrema. Posteriormente, el usuario se clasifica en dos grupos: aquellos que desean optar por el beneficio debido a que son portadores de una parálisis cerebral profunda o enfermedades neurológicas equiparables, quienes requieren contar protocolo elaborado por sus médicos tratantes, y aquellos que realizan la solicitud por autismo y mielomeningocele, los cuales proporcionan un dictamen médico donde se consigne el diagnóstico. En ambas situaciones los documentos médicos son incorporados dentro del expediente para ser enviado a la Dirección de Calificación de Invalidez donde se procede a revisar la información médica y establecer el criterio correspondiente.

Finalmente, se le consultó al Dr. Jiménez Naranjo sobre la aplicación de herramientas para clasificar la dependencia en actividades básicas de la vida diaria, a lo cual indica que la Comisión Calificadora del Estado de Invalidez toma en consideración lo establecido en la CIF.

4.2.3 Entrevista con la Coordinadora de la Unidad de Neurodesarrollo del Hospital Nacional de Niños . (Anexo 3)

La Unidad de Neurodesarrollo del Hospital Nacional de Niños atiende todos aquellos desórdenes de la neuromadurez, menores con problemas en el desarrollo psicomotor, parálisis cerebral, niños con trastornos del comportamiento de cualquier tipo

incluyendo pacientes con el trastorno de espectro autista e incluso menores con patologías orgánicas que asocien retrasos neurodegenerativos.

De acuerdo con lo descrito por la Dra. Fallas Delgado, el neurodesarrollo presenta una etapa de oro que consiste en los primeros tres años de vida. Luego se da otro proceso evolutivo desde los 3 a los 6 años, que es sumamente importante. En relación con la edad en la que concluye el neurodesarrollo se describe que luego de los 8 años persiste el neurodesarrollo, sin embargo, la capacidad de causar mejorías muy significativas es reservado. Al respecto menciona lo siguiente: *“...a la edad de 8 años es el tiempo que se da para determinar si el paciente va a presentar limitaciones cognitivas o intelectuales importantes o procesos madurativos motores que van a requerir apoyo específico...”*

El diagnóstico del trastorno del espectro autista es establecido por un neurodesarrollista, psiquiatra o neurólogo. En relación con la gravedad se establecen tres niveles de acuerdo con el DSM-V, sin embargo, estos niveles son evolutivos y van a ser directamente influenciados por las intervenciones terapéuticas brindadas. De los pacientes con autismo, de un 19 – 22 % van a presentar una discapacidad intelectual asociada. Este grupo en particular generalmente evoluciona muy mal, con limitaciones para comprender las estructuras de códigos sociales, ameritando por su condición de supervisión y cuidados para toda la vida. El resto de los niños con autismo, la clasificación de gravedad va en función a las intervenciones y el grado de supervisión que requiere para mejorar su condición en ese momento. Es importante recalcar que los niveles de gravedad no determinan el pronóstico.

Las comorbilidades en el TEA se encuentran descritas hasta en un 70% de los pacientes, los más frecuentes son aquellos de tipo psiquiátrico (trastornos de bipolaridad, trastornos de ansiedad generalizada, conductas esquizofrénicas, trastorno obsesivo

compulsivo, déficit atencional severo, trastorno del sueño, entre otras), neurológicos (epilepsia, síndrome de West y Síndrome de Ret). Se ha descrito que el TEA se puede asociar a otras enfermedades sindrómicas como el Síndrome de X Frágil, Síndrome de PTEN, enfermedades neurocutáneas como la esclerosis tuberosa y la neurofibromatosis. Con respecto a los pacientes que presentan PCI, la Dra. Fallas Delgado mencionó que la severidad se clasifica de acuerdo con lo indicado en la Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS). Se indagó además sobre las enfermedades equiparables en severidad con la parálisis cerebral profunda: según el criterio especializado de la doctora, todas aquellas patologías del sistema nervioso central de tipo orgánico, metabólico y enfermedades hereditarias de tipo progresivo, pueden evolucionar clínicamente a condiciones médicas equiparables a lo descrito anteriormente.

4.2.4 Entrevista con la psicóloga de la Sección de Psiquiatría y Psicología Forense.

(Anexo 4)

En Psicología Forense se atienden todos aquellos casos en donde existe un déficit de funcionamiento de las habilidades y de las competencias. Estos en muchos casos van a estar relacionados con habilidades cognitivas básicas como la memoria, la atención, la concentración y el funcionamiento ejecutivo. Desde un punto de vista psicológico también se valora de manera integral la etapa del desarrollo y el entorno o ambiente en el cual se desenvuelve esta persona, ya que este influye de manera directa en el pronóstico neuropsicológico.

En relación con las actividades básicas de la vida diaria, la perita mencionó que en este tipo de pensiones es fundamental conocer cuál es el grado de dependencia o de apoyo que requiere la persona para desarrollarse. Para la determinación del funcionamiento y los

criterios de dependencia desde la esfera de la psicología es necesario la valoración psicológica forense, la utilización de instrumentos psicométricos, entrevistas de los cuidadores, informes escolares y los datos psicológicos tomados de expedientes clínicos.

Con respecto a la supervisión que requieren los usuarios con TEA durante su educación, la especialista mencionó “...*dependiendo de la capacidad cognitiva que la persona presente, se hace necesaria que un profesional o cuidador se encuentre durante toda la enseñanza con el fin de mejorar el entendimiento de las indicaciones brindadas...*”

En cuanto a la funcionabilidad de los datos consignados en el dictamen médico legal (entrevista, historia longitudinal, examen mental) para emitir el criterio psicológico forense, la experta hizo énfasis a que en la valoración es relevante y empleado como elemento de juicio para emitir un criterio especializado.

4.2.5 Entrevista con la psiquiatra de la Sección de Psiquiatría y Psicología Forense.

(Anexo 5)

El trastorno del espectro autista es un trastorno descrito en el DSM-V que abarca el trastorno autista (autismo), el trastorno de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de Rett y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Se caracteriza por el déficit en dos ámbitos básicos: 1) deterioro en la comunicación e interacción social y 2) patrones de comportamiento, actividades e intereses repetitivos y restringidos.

La gravedad descrita en el DSM-V se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos. La gravedad se registrará de acuerdo con el grado de ayuda necesaria para cada uno de los dominios psicopatológicos.

Se debe especificar además de lo anterior si el paciente presenta o no algún grado de deterioro intelectual o del lenguaje.

Es importante aclarar que los especificadores de gravedad pueden variar según el contexto en el cual se desenvuelve la persona y fluctuar en el tiempo. La categoría de gravedad como tal no debe ser utilizada para la elegibilidad y la provisión de servicios neuropsicológicos.

Al indagar sobre la posibilidad de modificar la tipificación del TEA a lo largo de tiempo, la experta mencionó “...*el trastorno del espectro autista no es un trastorno degenerativo y es normal que el aprendizaje y la compensación continúen durante toda la vida. Los síntomas suelen ser más evidentes en la infancia temprana y en los primeros años escolares, con mejoría del desarrollo típico en la infancia más tardía, al menos en algunas áreas...*”

Los factores pronósticos mejor establecidos para el resultado individual dentro del trastorno del espectro autista son la presencia o ausencia de una discapacidad intelectual asociada, el deterioro de lenguaje y los otros problemas añadidos de salud mental.

Además, se le preguntó a la Dra. Arce Solano sobre las conductas disruptivas en los menores con autismo, a lo cual mencionó que las mismas se valoran de acuerdo con los periodos de agresividad, incumplimiento de órdenes o de normas establecidas. Es importante consignar los momentos del día en donde la persona tiende a comportarse de esta manera, factores exacerbantes y mitigantes.

4.3 Análisis y discusión de los resultados.

De la triangulación de los resultados de los diferentes insumos recabados es posible analizar varios puntos:

La gestión judicial de este tipo de casos se tramita en los juzgados de trabajo del país y en el Juzgado de Seguridad Social en San José. La persona usuaria y sus familiares interponen la demanda contra el Régimen de Pensiones No Contributivo al denegársele el beneficio de la ley, ya sea por incumplimiento de requisitos administrativos como la determinación de pobreza, o bien, porque la Comisión de Calificación de Invalidez consideró que el usuario no le asiste el beneficio al no haberse demostrado que medicamente presenta parálisis cerebral profunda, autismo, mielomeningocele, o enfermedad neurológica ocurrida en la primera infancia equiparable en severidad con la parálisis cerebral profunda. En todo caso, el Departamento de Medicina Legal, por medio de la Sección de Medicina del Trabajo y de las unidades médico legales, es el encomendado por ley para que sus peritos especialistas en medicina legal realicen la respectiva valoración del paciente, de modo que se compruebe de manera objetiva e imparcial el cumplimiento o no de los requisitos para otorgar el beneficio de la Ley 7125 y su reforma 8769.

De acuerdo con lo analizado y documentado en las entrevistas efectuadas en este trabajo, la premisa de la ley es satisfacer las necesidades de todas aquellas personas y familias que presentan carencia económica o imposibilidad material para poder sufragar las necesidades básicas de quienes son dependientes de las actividades básicas de la vida diaria. En el contexto de la ley es importante acotar que el objetivo de la pericia médico legal es determinar desde un criterio especializado el cumplimiento o no del beneficio, tal

y como mencionó la Lic. Brenes Ruiz, Jueza Coordinadora del Juzgado de Seguridad Social.

La importancia que tiene el criterio médico legal en este tipo de valoraciones es de mucha relevancia para la autoridad judicial. Si bien es cierto, en el derecho ninguna prueba es vinculante para la persona juzgadora, la pericia médico legal es considerada una prueba técnica calificada. Con la implementación de la Reforma Procesal Laboral, las partes pueden discrepar del peritaje médico legal, siempre y cuando cuenten con un fundamento especializado realizado por una pericia particular que así lo establezca.

Tal y como se mencionó con anterioridad la autoridad judicial elabora la respectiva solicitud de DML, con el fin de conocer la prueba técnica calificada. En relación con las solicitudes efectuadas, un aspecto de mucha relevancia, analizado en el presente trabajo, corresponde a las solicitudes F-137-i emitidas de manera incorrecta por parte de la autoridad judicial, donde 12 de los casos solicitados presentaban un error de formato, puntualmente hacía referencia a una pensión que no correspondía a la Ley 7125 ni su reforma 8769, favoreciendo dos posibilidades, un DML emitido en conclusiones ajenas a lo demandado y a ampliaciones de la pericia, con el fin de establecer un criterio médico legal en los nuevos términos solicitados por la autoridad judicial.

De los casos ingresados al Departamento de Medicina Legal se evidenció que en el año 2019 se valoraron 27 casos, y en el año 2020 40 casos. La Unidad Médico Legal de Cartago y la Sección de Medicina Laboral son las dependencias del Departamento de Medicina Legal en donde más se ejecutaron estas pericias. Porcentualmente se valoraron 61% de total de casos estudiados.

Al efectuar la revisión sociodemográfica obtenida de los dictámenes médico legales se consignó, con respecto a la edad, que el grupo de usuarios más numeroso es el comprendido entre los 0 y los 12 años. Sin embargo, se demostró que un gran porcentaje corresponden a usuarios mayores de 12 años. Al respecto, se debe mencionar que la edad no debe ser considerado un factor que sea estrictamente imprescindible al otorgar este tipo de pensiones, tal y como se mencionó en la entrevista realizada a la Dra. Fallas Delgado. Se documentó además que la mayoría de los casos valorados correspondieron a masculinos, lo cual se logra correlacionar con lo documentado en la bibliografía estudiada para el presente estudio, en donde independientemente de la patología, la mayor prevalencia se encuentra descrita en el sexo masculino.

En relación con los diagnósticos consignados en los DML, se estableció que del total de casos un 51% presentó trastorno del espectro autista, un 16% parálisis cerebral infantil, un 6 % mielomeningocele y finalmente un 27% otras enfermedades neurológicas. Dentro de las enfermedades neurológicas documentadas se encuentran encefalitis viral, epilepsia, discapacidad intelectual, retraso global del desarrollo, accidente cerebrovascular y síndromes genéticos como el Síndrome de Down, Síndrome de X frágil, Síndrome de Lawrence Moon Bardeth Bield y Síndrome de Aicardi.

De acuerdo con lo consignado en la entrevista realizada a la Jueza de la Seguridad Social, la valoración médico legal es un elemento de juicio de mucha importancia y relevancia para la Autoridad Judicial. Por esta razón se debe realizar un DML que cuente con todos los elementos objetivos para la determinación de este tipo de pensiones. Al

tomar en consideración los datos recolectados, se establece que es necesaria la implementación de una entrevista que incluya aspectos imprescindibles para establecer el criterio médico legal en este tipo de casos. En las distintas entrevistas realizadas el común denominador para hacer referencia a una condición clínica equiparable en severidad con la parálisis cerebral profunda es el grado de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria, un 51% de los DML analizados en el presente estudio no hizo referencia a este apartado. Otro factor importante buscado en los DML fue la caracterización de la educación para establecer si la persona evaluada asiste a un centro de enseñanza especial. Sin embargo, un 15% de los casos valorados no hizo mención en el DML.

Uno de los elementos de juicio analizados fue el apartado del examen físico, con la finalidad de determinar si se hizo referencia al examen mental y neurológico en los DML. En este se logró evidenciar que definitivamente es un punto importante por mejorar y estandarizar, ya que en un 52% de los casos no hizo referencia al examen mental y un 46% no documentó el examen neurológico dentro de dicho apartado.

De acuerdo con lo indicado por la Lic. Brenes Ruiz, la complementación de la pericia médico legal con una interconsulta especializada le brinda a la autoridad judicial un elemento de mayor valor probatorio, que asume mayor relevancia al existir alguna discrepancia con el dictamen médico legal emitido en primera instancia. Es por esta razón que en este trabajo se analizó la participación de un interconsultor como elemento para establecer el criterio médico legal definitivo. Según lo documentado en la presente investigación, del total de casos investigados 37 fueron interconsultados. Al respecto, se llevó a cabo, además, un análisis que permitiera establecer la utilidad de la interconsulta,

como elemento de juicio para concluir el DML cumpliendo los requisitos de la ley. Un 62% de las pericias médico legales que contaba con interconsulta se concluyó otorgando el beneficio de ley, mientras que por otro lado, un 40% de los casos que no fue interconsultado se concluyó de la misma manera. De lo anterior se puede intuir que la interconsulta, le brinda más elementos al especialista en medicina legal para concluir el DML otorgando la pensión de acuerdo con la Ley 7125 y la reforma 8769.

Otro elemento que se tomó en consideración es que de la totalidad de casos valorados en el GAM 66% fue interconsultado, mientras que, por otro lado, en las UML periféricas la cantidad de casos interconsultados fue de 30%. No es posible generalizar los casos valorados ni la necesidad de interconsulta en cada una de las pericias, sin embargo, es de mucho interés indicar que existe una diferencia porcentual significativa al respecto.

Al tomar como referencia las conclusiones emitidas en los DML, se establece que 16 casos (23%) fueron concluidos en términos que discrepan de lo solicitado por la Autoridad Judicial, sin hacer referencia al cumplimiento o no de los requisitos de la ley. Por otro lado, en 14 de los DML analizados (20%) los peritos hicieron referencia al grado de invalidez según lo estipulado en el artículo 6 del Reglamento del Programa Régimen No Contributivo de Pensiones, sin ser necesario, de acuerdo con lo requerido en la solicitud F-137-i. Al respecto, en la entrevista efectuada al Dr. Jiménez Naranjo, director de la Comisión de Calificación de la Invalidez de la CCSS, lo descrito anteriormente es una de las principales razones por las cuales en este tipo de procesos se discrepa del DML emitido.

Capítulo V. Herramienta que permita orientar y unificar las valoraciones médico legales en los usuarios solicitantes de una pensión vitalicia de acuerdo con la Ley 7125 y la reforma 8769 en el Departamento de Medicina Legal.

Se presenta una herramienta que permite obtener, a través de la valoración médico legal, recolección de los datos médicos e interconsultas especializadas, los elementos de juicio necesarios para elaborar una fundamentación médico legal, apegada a lo solicitado por la autoridad judicial.

Debido a la variabilidad de los casos contemplados en la Ley 7125 y la reforma 8769, se elaboró tres propuestas dirigidas a individualizar cada uno de los grupos.

1. Criterios para una adecuada fundamentación médico legal en usuarios portadores de Trastorno del Espectro Autista de acuerdo con la Ley 7125 y reforma 8769.

2. Criterios para una adecuada fundamentación médico legal en usuarios portadores de mielomeningocele de acuerdo con la Ley 7125 y reforma 8769.

3. Criterios para una adecuada fundamentación médico legal en usuarios portadores de enfermedad neurológica equiparable en severidad con la parálisis cerebral profunda de acuerdo con la Ley 7125 y reforma 8769.

En cada una de las propuestas anteriormente descritas se consigna una ficha de identificación de la persona usuaria, en donde se debe consignar elementos imprescindibles para el correspondiente análisis médico legal. Asimismo, se ingresa un apartado para documentar los datos de la persona que acompaña al peritado, así como, el parentesco.

Seguidamente, lleva a cabo el respectivo análisis para determinar la evaluación de discapacidad, con el fin de determinar el nivel de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria. En la presente propuesta se utiliza el Cuestionario para la evaluación de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (WHODAS 2.0, por sus siglas en inglés). Dicha herramienta permite categorizar el grado de dependencia en nulo, leve, moderado, grave y extremadamente grave. (Anexo 6)

Finalmente, se procede a completar el último apartado en donde se justifica el cumplimiento o no del requisito mencionado en la primera columna. Es importante mencionar que debe ser indicado si el elemento de juicio se obtuvo de los documentos médicos aportados, interconsulta especializada o bien la valoración médico legal. Lo anterior le va a brindar al especialista en medicina legal una herramienta que permita realizar una adecuada fundamentación médico legal que permita explicar a la autoridad judicial cuáles elementos fueron analizados para otorgar la pensión desde un punto de vista médico legal.

5.1. Criterios para una adecuada fundamentación médico legal en usuarios portadores de Trastorno del Espectro Autista de acuerdo con la Ley 7125 y reforma 8769.

Lugar y fecha de la valoración médico legal: _____, _____.

Datos consignados en DML y datos médicos aportados por la autoridad judicial.

Datos personales del solicitante				
Nombre				
Documento de identificación				
Edad				
Grado académico		Enseñanza especializada		
Nivel de gravedad del TEA		Discapacidad intelectual		Deterioro del lenguaje
Especialista				
Comorbilidad				
Conductas disruptivas				

Datos personales del representante legal (en caso de tenerlo)	
Nombre	
Documento de identificación	
Parentesco	

Grado de discapacidad utilizando WHODAS 2.0 (anexo 6): _____

Determinación de criterios desde un punto de vista médico legal.

Criterios clínicos de Calificación de Invalidez para pacientes portadores de TEA. (Debe cumplir con el parámetro 1 y 2 con al menos dos de los otros parámetros).	Justificación de criterios que cumple de acuerdo con la valoración médico legal (En caso de complementar la pericia con una interconsulta, colocar al lado de la justificación "IC")
1. Conducta disruptiva o agresiva la mayor parte del tiempo	
2. Discapacidad intelectual moderada o severa	
3. No se comunica verbalmente	
4. Dependiente en sus actividades básicas de la vida diaria	
5. Supervisión constante de un adulto	
6. Comorbilidades asociadas	
7. Asistencia a programas de enseñanza especial acompañado	

5.2. Criterios para una adecuada fundamentación médico legal en usuarios portadores de mielomeningocele, de acuerdo con la Ley 7125 y reforma 8769.

Lugar y fecha de la valoración médico legal: _____, _____.

Datos consignados en DML y datos médicos aportados por la autoridad judicial.

Datos personales del solicitante			
Nombre			
Documento de identificación			
Edad			
Grado académico		Enseñanza especializada	
Diagnóstico y localización anatómica del defecto		Discapacidad intelectual	
Centro médico que brindo el diagnóstico		Programas de rehabilitación y fisioterapia	
Comorbilidad			

Datos personales del representante legal (en caso de tenerlo)	
Nombre	
Documento de identificación	
Parentesco	

Grado de discapacidad utilizando WHODAS 2.0 (anexo 6): _____

Determinación de criterios desde un punto de vista médico legal.

Criterios clínicos de Calificación de Invalidez para pacientes portadores de mielomeningocele. (Debe cumplir con el parámetro 1 y 2 con al menos dos de los otros parámetros).	Justificación de criterios que cumple de acuerdo con la valoración médico legal (En caso de complementar la pericia con una interconsulta, colocar al lado de la justificación "IC")
1. Presenta alteraciones para la movilidad	
2. Vejiga neurogénica que amerita de cateterismo intermitente realizado por la persona cuidadora	
3. Discapacidad intelectual moderada o severa	
4. Dependiente en sus actividades básicas de la vida diaria	
5. Supervisión constante de un adulto	

5. 3. Criterios para una adecuada fundamentación médico legal en usuarios portadores de enfermedad neurológica equiparable en severidad con la parálisis cerebral profunda de acuerdo con la Ley 7125 y reforma 8769

Lugar y fecha de la valoración médico legal: _____, _____.

Datos consignados en DML y datos médicos aportados por la autoridad judicial.

Datos personales del solicitante			
Nombre			
Documento de identificación			
Edad			
Grado académico		Enseñanza especializada	
Enfermedad neurológica equiparable en severidad		Discapacidad intelectual	
Diagnóstico (Especialidad médica, lugar y fecha)			
Comorbilidades			

Datos personales del representante legal (en caso de tenerlo)		
Nombre		
Documento de identificación		
Parentesco		

Grado de discapacidad utilizando WHODAS 2.0 (anexo 6): _____

Determinación de criterios desde un punto de vista médico legal.

Criterios clínicos para pacientes portadores de enfermedad equiparable en severidad con la PCP.	Justificación de criterios que cumple de acuerdo con la valoración médico legal (En caso de complementar la pericia con una interconsulta, colocar al lado de la justificación "IC")
1. Automovilización con limitaciones. (Nivel IV y V GMFCS).	
2. Discapacidad intelectual moderada y severa	
3. Grado de discapacidad, enfatizando en requerimientos de ayuda de terceras personas.	
4. Comorbilidades asociadas	

Capítulo VI. Conclusiones

1. Según el análisis del presente estudio los elementos de juicio médico legales en los casos valorados por en el Departamento de Medicina Legal van dirigidos en la determinación del grado de discapacidad y la severidad funcional que presenta la persona usuaria en función al diagnóstico por el cual se solicitó la pensión de acuerdo con la Ley 7125 y la reforma 8769.

2. Al tomar en consideración las valoraciones médico legales analizadas se establece que la mayoría de los casos atendidos por esta causa corresponden a personas con Trastorno del Espectro Autista, seguido de las patologías con condiciones neurológicas equiparables en severidad con la parálisis cerebral profunda, dentro de los cuales se encuentran síndromes genéticos (Síndrome de X frágil, Síndrome de Down), enfermedades neurológicas orgánicas (Síndrome de West, infecciones congénitas y encefalopatía viral) y trastornos neuro-psiquiátricos que asocien discapacidad intelectual grave o profunda.

3. En cuanto a las características sociodemográficas de la población valorada por asunto de pensión vitalicia de acuerdo con la Ley 7125 y la reforma 8769, puede concluirse que la mayoría de los usuarios eran masculinos en una relación 2:1 con respecto a las usuarias femeninas. En cuanto a la edad se estableció que la mayoría de las personas valoradas se encontraban en el grupo de menores de 12 años, elemento que no debe ser considerado estrictamente necesario para brindar el criterio médico legal en este tipo de casos. El análisis demográfico indicó que un tercio de la población estudiada fue atendida en la Unidad Médico Legal de Cartago.

4. Según el análisis realizado el médico especialista en medicina legal cuenta con diversos elementos de juicio que deberían de ser considerados en los dictámenes médico legales, sin embargo, de acuerdo a lo consignado en el presente trabajo existe omisión de algunos de los aportados. Al respecto se concluyó que no se encuentra unificada la realización de una historia médico legal que haga referencia al grado de dependencia de la persona usuaria, un examen mental y neurológico que permita identificar hallazgos clínicos y una interconsulta técnica especializada que permita complementar la pericia.

5. La interconsulta solicitada por el especialista en medicina legal es uno de los elementos de juicio que más se utilizan para complementar la pericia médico legal en este tipo de casos. Si bien es cierto la realización de la misma depende de los elementos con los que cuente el perito, se documentó que porcentualmente se interconsultaron con mayor frecuencia los casos valorados en el GAM en comparación con las UML periféricas.

6 En definitiva la interconsulta le brinda más elementos de juicio al especialista en medicina legal para concluir el DML otorgando o no la pensión de acuerdo con la Ley 7125 y la reforma 8769. En relación con la importancia de una interconsulta en este tipo de casos se concluye que desde el punto de vista jurídico es considerada como un elemento de mayor valor probatorio.

7. Tomando en consideración el presente análisis es imprescindible que los dictámenes médico legales sean concluidos en los términos solicitados por la autoridad judicial, indicando si cumple o no con los requisitos de la Ley.

Capítulo VII. Recomendaciones

1. Estandarizar los elementos de juicio médico legales utilizados para emitir el criterio médico legal. Al respecto se recomienda ampliar la entrevista médico legal con la finalidad de determinar el grado de dependencia para las actividades de la vida diaria, además de una historia longitudinal que permita identificar aspectos personales, académicos y sociales de la persona usuaria.

2. Consignar en la valoración médico legal el examen mental y neurológico. Lo anterior se indica debido a que los diagnósticos que se encuentran dentro de la premisa fundamental de la Ley 7125 y la reforma 8769, son casos de origen neuro-psiquiátrico, siendo imprescindible que el médico especialista en medicina legal haga mención de dichos apartados en la valoración médico legal.

3. En los casos en que el diagnóstico y los elementos de juicio disponibles no sean suficientes para establecer el criterio médico legal en los términos solicitados, se recomienda, con el fin de brindarle a la autoridad judicial una prueba respalda científicamente y de mayor valor probatorio, la realización de una interconsulta técnica especializada, independientemente del sitio geográfico en donde fue llevada a cabo la valoración médico legal.

4. Se recomienda la utilización de las herramientas propuestas en el presente trabajo, con la finalidad de complementar una adecuada fundamentación médico legal que tome en consideración todos los elementos de juicio necesarios. Lo anterior para poder brindar una prueba técnica calificada en los términos solicitados por la autoridad judicial.

5. Concluir los DML por asunto de la Ley 7125 y la reforma 8769, en términos de cumplimiento o no de los requisitos fundamentados en la premisa de la ley.

6. Incluir la herramienta propuesta en el SIMEL, digitalizando la propuesta consignada en el presente trabajo o en su defecto incluirla dentro del legajo, con la finalidad de utilizar el insumo en caso de solicitarse audiencia oral.

Referencias bibliográficas

Abarca, C. (2003). El consejo médico-forense, los votos salvados, las vistas médicas y sus asistencias a juicios. *Med. leg. Costa Rica* vol.20 n.1 Heredia Mar. 2003

Abarca, A & Fernández, S (2017). Efecto de las pensiones del Régimen No Contributivo sobre mercado laboral de las personas y los ingresos por trabajo de los hogares. *Caja Costarricense del Seguro Social*.

Álvarez Gómez, M. J., Soria Aznar, J., & Galbe Sánchez-Ventura, J. (2009). Importancia de la vigilancia del desarrollo psicomotor por el pediatra de Atención Primaria: revisión del tema y experiencia de seguimiento en una consulta en Navarra. *Pediatría atención primaria*, 11(41), 65-87.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.).

Aparicio, M. (2009). Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación. Vol. 1, 2009.

Argüelles, P. P. (2008). Parálisis cerebral infantil. *Hospital Sant Joan de Dèu*, 271-277.

Arlington, V. A., & American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. *American Psychiatric Association*, 5, 612-613.

Ashwal, S., Russman, B. S., Blasco, P. A., Miller, G., Sandler, A., Shevell, M., & Stevenson, R. (2004). Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*, 62(6), 851-863

Baio, J. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010.

Blencowe, H., Kancherla, V., Moorthie, S., Darlison, M. W., & Modell, B. (2018). Estimates of global and regional prevalence of neural tube defects for 2015: a systematic analysis. *Annals of the new York Academy of Sciences*, 1414(1), 31-46.

Bowman, R. M., McLone, D. G., Grant, J. A., Tomita, T., & Ito, J. A. (2001). Spina bifida outcome: a 25-year prospective. *Pediatric neurosurgery*, 34(3), 114-120.

Bright Futures Steering Committee, & Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. (2006). Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: An algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics*, 118(1), 405-420

Buckup, S. (2009). *The price of exclusion: the economic consequences of excluding people with disabilities from the world of work*. International Labour Organization.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2009). Racial/ethnic differences in the birth prevalence of spina bifida-United States, 1995-2005. *MMWR. Morbidity and mortality weekly report*, 57(53), 1409-1413.

Crichlan, J. U., Mackinnon, M., & White, C. P. (1995). The life-expectancy of persons with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 37(7), 567-576

Davis, B. E., Daley, C. M., Shurtleff, D. B., Duguay, S., Seidel, K., Loeser, J. D., & Ellenbogen, R. G. (2005). Long-term survival of individuals with myelomeningocele. *Pediatric neurosurgery*, 41(4), 186-191

De Jong, T. P., Chrzan, R., Klijn, A. J., & Dik, P. (2008). Treatment of the neurogenic bladder in spina bifida. *Pediatric Nephrology*, 23(6), 889-896.

Dennis, M., & Barnes, M. A. (2010). The cognitive phenotype of spina bifida meningocele. *Developmental disabilities research reviews*, 16(1), 31-39

Dias, M. S., & McLone, D. G. (1993). Hydrocephalus in the child with dysraphism. *Neurosurgery clinics of North America*, 4(4), 715-726.

Ekmark, E. M. (2009). Risky business: Preventing skin breakdown in children with spina bifida. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 2(1), 37-50.

Fernández-Álvarez, E., & Póo Argüelles, P. (2007). Desarrollo psicomotor. *Fejerman N, Fernández Álvarez E. Neurología Pediátrica. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.*

Filipek, P. A., Accardo, P. J., Ashwal, S., Baranek, G. T., Cook, E. H., Dawson, G., ... & Volkmar, F. R. (2000). Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55(4), 468-479.

Frankenburg, W. K., Goldstein, A. D., & Camp, B. W. (1971). The revised Denver Developmental Screening Test: its accuracy as a screening instrument. *The journal of Pediatrics*, 79(6), 988-995.

Garcés, M. V., & Tamayo, R. (2014). Neuroterapia Física en un paciente con mielomeningocele; seguimiento a largo plazo de los resultados. Reporte de Caso. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 24(1), 75-79.

Hanson, E., Kalish, L. A., Bunce, E., Curtis, C., McDaniel, S., Ware, J., & Petry, J. (2007). Use of complementary and alternative medicine among children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(4), 628-636.

- Hertz-Picciotto, I., & Delwiche, L. (2009). The rise in autism and the role of age at diagnosis. *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, 20(1), 84.
- Holmbeck, G. N., Westhoven, V. C., Phillips, W. S., Bowers, R., Gruse, C., Nikolopoulos, T., ... & Davison, K. (2003). A multimethod, multi-informant, and multidimensional perspective on psychosocial adjustment in preadolescents with spina bifida. *Journal of consulting and clinical psychology*, 71(4), 782.
- Hyman, S. L., Levy, S. E., & Myers, S. M. (2020). Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 145(1).
- Illingworth, R. S., & Albaladejo, M. B. (1983). *El desarrollo infantil en sus primeras etapas: normal y patológico*. Editorial Médica y Técnica.
- Katsetos, C. D., & Legido, A. (2003). Parálisis cerebral: nuevos conceptos etiopatogénicos. *Revista de neurología*, 36(2), 157
- Kavčič, A., & Vodusek, D. B. (2005). A historical perspective on cerebral palsy as a concept and a diagnosis. *European journal of neurology*, 12(8), 582-587.
- Kliegman, R. M., Geme, J. S., Blum, N., Shah, S. S., & Tasker, R. C. (Eds.). (2020). *Nelson. Tratado de pediatría*. Elsevier Health Sciences.
- Lansdown, G. (2005). *The evolving capacities of the child* (No. innins05/18).
- Loeb, M., & Eide, A. H. (2004). Living conditions among people with activity limitations in Malawi. A national representative study. *SINTEF Rapport*.
- López, C. R. M., del Río, B. R., Rendón, M. T. R., González, L. D. M., & López, C. G. F. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y salud*, 22(2), 275-282
- Lynch, E. W., & Hanson, M. J. (1992). *Developing cross-cultural competence: A guide for working with young children and their families*. Paul H. Brookes Publishing.
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., & Baio, J. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 69(4), 1.
- Maglione, M. A., Gans, D., Das, L., Timbie, J., & Kasari, C. (2012). Nonmedical interventions for children with ASD: Recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics*, 130(Supplement 2), S169-S178.
- Medina Alva, M. D. P., Kahn, I. C., Muñoz Huerta, P., Leyva Sánchez, J., Moreno Calixto, J., & Vega Sánchez, S. M. (2015). Neurodesarrollo infantil: características normales y signos de alarma en el niño menor de cinco años. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 32, 565-573.

Ministerio de Sanidad y Política Social & Organización Mundial de la Salud. (2011). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA. Ministerio de Sanidad y Política Social.

Mitra, S., Posarac, A., & Vick, B. C. (2011). Disability and poverty in developing countries: A snapshot from the World Health Survey. *World Bank social protection working paper*, (1109).

Mont, D., & Cuong, N. V. (2011). Disability and poverty in Vietnam. *The World Bank Economic Review*, 25(2), 323-359.

Moretti, M. E., Bar-Oz, B., Fried, S., & Koren, G. (2005). Maternal hyperthermia and the risk for neural tube defects in offspring: systematic review and meta-analysis. *Epidemiology*, 216-219.

Muhle, R. A., Reed, H. E., Stratigos, K. A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2018). The emerging clinical neuroscience of autism spectrum disorder: a review. *JAMA psychiatry*, 75(5), 514-523.

Banco Mundial (2003). *Informe sobre el desarrollo mundial 2004*. Banco Mundial.

Organización Mundial de la Salud (OMS) y Banco Mundial. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad 2011.

Naciones Unidas (2008). Informe del Comité de los Derechos del Niño. Sexagésimo Quinta Asamblea General de las Naciones Unidas.

Nelson, K. B. (2003). Can we prevent cerebral palsy?. *N Engl J Med* 2003; 349:1765

Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., & Barclay, R. (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130(5), e1285-e1312.

Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(6), 509-519.

Oswald, D. P., & Sonenklar, N. A. (2007). Medication use among children with autism spectrum disorders. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 17(3), 348-355.

Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Livingston, M., Walter, S., & Russell, D. (2007). GMFCS E & R© CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University. *Expanded version for children before 2nd birthday to 18th birthday available at: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER.pdf>. Accessed, 9, 2012.*

- Parikh, M. S., Kolevzon, A., & Hollander, E. (2008). Psychopharmacology of aggression in children and adolescents with autism: a critical review of efficacy and tolerability. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 18(2), 157-178.
- Poó Arguelles, P. (2008). Desarrollo psicomotor. La normalidad y los signos de alerta. *Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria*, 53-55.
- Puce, A., & Bertenthal, B. I. (2015). New frontiers of investigation in social attention. In *The many faces of social attention* (pp. 1-19). Springer, Cham.
- Randall, M., Egberts, K. J., Samtani, A., Scholten, R. J., Hooft, L., Livingstone, N., ... & Williams, K. (2018). Diagnostic tests for autism spectrum disorder (ASD) in preschool children. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (7).
- Reynoso, C., Rangel, M. J., & Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista médica del instituto mexicano del seguro social*, 55(2), 214-222.
- Rosselli, M., Matute, E., & Ardila, A. (2010). *Neuropsicología del desarrollo infantil*. Editorial El Manual Moderno.
- Santos, O. (2005). Costa Rica. En Ruezga, A. (Ed.), *El nuevo derecho de las pensiones en América Latina*. (pp. 189-224). México. Centro Interamericano de Estudios de Seguridad Social.
- Sawin, K. J., Liu, T., Ward, E., Thibadeau, J., Schechter, M. S., Soe, M. M., ... & NSBPR Coordinating Committee. (2015). The National Spina Bifida Patient Registry: profile of a large cohort of participants from the first 10 clinics. *The Journal of pediatrics*, 166(2), 444-450.
- Scherzer, A. L. (2000). *Early diagnosis and interventional therapy in cerebral palsy: an interdisciplinary age-focused approach*. Informa Health Care.
- Schonhaut, L., Álvarez, J., & Salinas, P. (2008). El pediatra y la evaluación del desarrollo psicomotor. *Revista chilena de pediatría*, 79, 26-31.
- Shevell, M. I. (2008). Retraso global del desarrollo y retraso mental o discapacidad intelectual: concepto, evaluación y etiología. *Clínicas pediátricas de Norteamérica*, (5), 1071-1084.
- Shin, M., Besser, L. M., Siffel, C., Kucik, J. E., Shaw, G. M., Lu, C., ... & Prevalence, C. A. M. (2010). Prevalence of spina bifida among children and adolescents in 10 regions in the United States. *Pediatrics*, 126(2), 274-279.

Squires, J., Bricker D., Twombly E. (2015) ASQ-SE-2 User's Guide. 2nd ed. Baltimore: Paul Brookes Publishing Compan.

Strijbis, E. M., Oudman, I., van Essen, P., & MacLennan, A. H. (2006). Cerebral palsy and the application of the international criteria for acute intrapartum hypoxia. *Obstetrics & Gynecology*, *107*(6), 1357-1365.

Swank, M., & Dias, L. S. (1994). Walking ability in spina bifida patients: a model for predicting future ambulatory status based on sitting balance and motor level. *Journal of pediatric orthopedics*, *14*(6), 715-718.

Ullmann, H., Atuesta, B., Rubio, M., & Cecchini, S. (2021). Las transferencias monetarias no contributivas: un instrumento para promover los derechos y el bienestar de la población infantil con discapacidad en América Latina y el Caribe

UNESCO, E. F. A. (2006). Global monitoring report 2007. *Education for All: The Quality Imperative*.

Üstün, T. B., Kostanjsek, N., Chatterji, S., y Rehm, J. (Eds.). (2010). Measuring health and disability: Manual for WHO disability assessment schedule WHODAS 2.0. World Health Organization.

Valencia, L. (2014). Breve historia de las personas con discapacidad. Buenos Aires.

Volpe, J. J. (2008). Neurology of the newborn E-book.

Washington: Publicaciones Banco Mundial; 2003.

World Health Organization (2001) International classification of functioning, disability and health (ICF). Geneva, World Health Organization.

Whitman, B. Y., y Accardo, P. J. (2001). Dictionary of developmental disabilities terminology.

Williams, J. G., Higgins, J. P., & Brayne, C. E. (2006). Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Archives of disease in childhood*, *91*(1), 8-15.

Wu, H. Y., Baskin, L., & Kogan, B. A. (1997). Neurogenic bladder dysfunction due to myelomeningocele: neonatal versus childhood treatment. *The Journal of urology*, *157*(6), 2295-2297.

Yamada, S., Won, D. J., & Yamada, S. M. (2004). Pathophysiology of tethered cord syndrome: correlation with symptomatology. *Neurosurgical focus*, *16*(2), 1-5.

Zúñiga, A. H., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*, *21*(2), 92-108

Anexos

Anexo 1

Entrevista aplicada el 12 de julio del 2021 con la MSc. Arlette Brenes Ruiz, Jueza Coordinadora del Juzgado Especializado de Seguridad Social

1. ¿Cuál es el puesto que desempeña?

Jueza Coordinadora del Juzgado de Seguridad Social.

2. ¿Cuál es su formación?

Licenciada en Derecho y con una Maestría en Derecho Empresarial.

3. ¿Cuál es la diferencia entre Juzgado de Trabajo y Juzgado de Seguridad Social?

¿Cuáles casos se valoran?

Podría decirse que existen en materia laboral tres grandes áreas en estos momentos, que es toda el área de empleo público, el área de empleo privado y el área de seguridad social, que tiene que ver con todos los regímenes de pensión, protección, el INS, la CCSS.

El Juzgado de Trabajo se encuentra en las diferentes provincias, excepto en San José. Se atienden los procesos de Seguridad Social, además de los ordinarios del sector público y privado (huelgas, despidos, paros, indemnizaciones por muertes de trabajadores, entre otras). En San José existen dos Juzgados de Trabajo, los cuales se hacen cargo de todos los casos mencionados anteriormente, excepto de los casos de Seguridad Social desde el año 2009 cuando fue creado el Juzgado de Seguridad Social a solicitud de la Corte Plena.

El Juzgado de Seguridad Judicial surge como una separación del Juzgado de Trabajo de Goicoechea ante la necesidad de ir especializando áreas muy específicas del derecho laboral.

4. ¿A cuál régimen de pensiones pertenece el contemplado en la Ley 7125 y la reforma 8769?

Dentro de los procesos del Régimen No Contributivo, pensiones para personas en invalidez y vejez, por orfandad, indigencia, viudez y las contempladas por en la ley mencionada.

Esta ley busca el beneficio de las personas en extrema pobreza que por su condición y capacidades nunca van a poder realizar ningún tipo de actividad remunerada. Los especialistas en medicina legal nos ayudan a determinar si la enfermedad que presenta la persona que realizó solicitud cumple con la ley.

5. ¿Cuál es la definición de pensión vitalicia? ¿Existe alguna otra pensión vitalicia en el país?

La pensión vitalicia se otorga cuando el estado de invalidez que presenta la persona solicitante no le va a permitir la realización de ninguna actividad económica por el resto de su vida. Esta se concede, dependiendo del caso, a partir de la valoración médico legal, gestión administrativa, interposición de la demanda, finalizando hasta el fallecimiento del usuario.

Las principales diferencias de la pensión vitalicia con el resto de pensiones por invalidez es porque la condición médica se adquiere desde la infancia y permanece a lo largo del tiempo hasta el fallecimiento.

6. Dentro del punto de vista jurídico es correcto hacer referencia al grado de invalidez de acuerdo con lo indicado en el reglamento del RNC o es necesario contestar en términos de cumplimiento o no de los requisitos para otorgar el beneficio de la Ley 7125?

Antes de la reforma todos los DML remitidos por el Departamento de Medicina Legal podían apelarse ante el Consejo Médico Forense para conocer la prueba técnica calificada. Con la entrada en vigencia de la Reforma Procesal Laboral (Ley 9343) del 25 de enero 2016, en el artículo 516, se permite la implementación o utilización de pericias particulares por las partes.

Cuando se les da audiencia a las partes si hay alguna de las dos, actora o demandado, que no está de acuerdo con las conclusiones pueden proceder a formular una discrepancia, solicitando un perito particular. Cuando se da esta situación se cita a juicio por discrepancia médica, por lo que, tanto el médico oficial y particular deben asistir a la audiencia, con el fin de realizar el contradictorio. En caso de que el médico particular no se presente al juicio, se declara la pericia como ineficaz al no cumplir con el requisito de presentarse.

Además, en el artículo 516 se eliminó la posibilidad de la apelación. En caso de requerir una como prueba para mejor proveer, la persona juzgadora puede solicitar el criterio del Consejo Médico Forense al respecto.

La determinación en términos de invalidez les corresponde a los médicos propiamente. Por lo general, lo que se solicita por parte de la autoridad judicial en este tipo de casos es que se indique de manera específica si cumple o no con los requisitos de la ley.

7. ¿Qué sucede si desde el punto de vista médico legal sí cumple con los criterios y no el requisito económico?

En el Juzgado de Seguridad Social se determina inicialmente cual fue el requisito por el cual le denegaron la pensión al usuario. Si el requisito por el cual le denegaron la pensión es por el criterio médico, se solicita valoración por medicina legal. Por otro lado, si se denegó por el factor económico, se remite el caso a trabajo social para la realización de un dictamen socioeconómico. En resumen, lo que se hace en el Juzgado es buscar la legalidad del acto puntual que denegó la pensión.

8. ¿Cuál es la importancia de contar con una interconsulta en el DML desde el punto de vista del juzgador?

El hecho de que un DML cuente con un criterio de un interconsultor, especialista en el área a tratar, le brinda un mayor valor probatorio a la prueba. Por lo cual adquiere un nivel de relevancia e importancia.

9. ¿Cuál es la razón por la cual se solicita una audiencia oral antes de realizar una ampliación o una solicitud por el Consejo Médico Forense?

La ampliación del DML se realiza si las partes lo solicitan. No es un requisito previo para ir a juicio.

Al presentar una discrepancia médica se aporta un dictamen médico o un testigo perito (prueba documental), al cumplir con lo anterior se señala a juicio.

10. ¿Sabe usted cuáles son los criterios clínicos que utiliza la CCSS para establecer si una persona portadora de Autismo requiere de una pensión del RNC o en efecto por la Ley 7125 y la reforma 8769? ¿Deberían encontrarse incluidos estos criterios en el reglamento de la ley?

Desconozco sobre la existencia de los criterios emitidos por la CCSS. Es correcto, si no se encuentran dentro del marco legal deberían ser incluidos dentro de la ley.

11. ¿Considera usted a título personal que si se estandariza las conclusiones emitidas en el Departamento de Medicina Legal podría beneficiar el proceso judicial?

Definitivamente sería beneficioso para todas las partes involucradas. La tramitología que se lleva a cabo cuando se realiza una ampliación no solo en este tema, sino en todos los casos que son valorados a nivel judicial conllevan a un gasto de recurso y de tiempo. Ahora bien, si la razón de la ampliación esta fundamentada y es necesaria para el proceso judicial debe realizarse. Sin embargo, si por una cuestión de estandarización de criterios se enlentece un proceso judicial definitivamente podría modificarse.

Anexo 2

Entrevista aplicada el 24 de junio del 2021 con el Dr. Henry Jiménez Naranjo, director de la Comisión de Calificación de la Invalidez de la Caja Costarricense del Seguro Social

1. ¿Cuál es su puesto y en qué se desempeña?

Actualmente soy el director de la Dirección de Calificación de la Invalidez de la Caja Costarricense del Seguro Social, en donde además soy el coordinador de la Comisión Calificadora del Estado de Invalidez.

Como profesional soy médico especialista de medicina del trabajo, con maestría en administración de servicios de salud y maestría en daño corporal y peritaje médico inscrito en el Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica. Actualmente soy profesor de la maestría de daño corporal de la Universidad de Barcelona.

2. ¿Quiénes conforman la Comisión Calificadora del Estado de Invalidez?

La Comisión Calificadora del Estado de Invalidez se encuentra conformada por dos médicos especialistas de solvencia moral y ética. Dicha Comisión funge bajo los lineamientos del Seguro de Invalidez, Vejez y Muerte y el Reglamento sobre la Calificación, Valoración y Dictamen del Estado de Invalidez, así como Código de Trabajo, Ley 8769 y otros marcos regulatorios de administración pública.

3. ¿Cómo se establecieron los criterios para la determinación del beneficio de la Ley 7125 y su reforma 8769?

La reforma 8769 fue propuesta en el año 2009 por el diputado Cheverría, para incluir otros beneficiarios, ya que presentan condiciones similares desde el punto de vista de requerimientos por dependencia a las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Por lo anterior, se tomó en cuenta las personas que presentaban Autismo, mielomeningocele y cualquier otra condición ocurrida en la primera infancia que tenga las mismas características equiparables en severidad con la parálisis cerebral profunda. El espíritu de esta ley propone dar un sustento de ayuda económica a estos usuarios que requieren de un cuidador 24 horas al día.

En el articulado de la ley se indica que el beneficio se otorga de acuerdo con el dictamen que emita la Comisión Calificadora bajo los criterios que establezca la comisión. Este servidor, en conjunto con un equipo de médicos de la dirección, médicos de la Unidad de Neurodesarrollo y la Clínica de Mielomeningocele del Hospital Nacional de Niños y psiquiatras gestionaron los criterios médicos técnicos para otorgar estos beneficios. Es importante hacer mención a que estos elementos fueron incluidos dentro de las Guías de Evaluación de Invalidez y Discapacidad emitidas en el año 2019.

4. ¿Cuál es el flujograma que deben realizar los solicitantes para que sea analizado el caso por la Comisión Calificadora del Estado de Invalidez?

La administración financiera de la Ley 7125 y la reforma 8769 se encuentran dentro del programa del Régimen No Contributivo, administrado por la gerencia de pensiones.

Con respecto al flujograma, inicialmente el plataformista realiza un análisis para determinar si la persona se encuentra dentro de la línea de pobreza o pobreza extrema, tomando en consideración lo reportado por el Sinirube.

Posteriormente el usuario se clasifica en dos grupos, aquellos que desean optar por el beneficio debido a que son portadores de una parálisis cerebral profunda o enfermedades neurológicas equiparables y aquellos que realizan la solicitud por autismo y mielomeningocele.

En caso de tratarse de una persona con parálisis cerebral profunda o enfermedades neurológicas equiparables los médicos especialistas encargados de la atención médica del usuario deben llenar un protocolo. Por otro lado, las personas que optan por el beneficio debido a que presentan autismo o mielomeningocele deben aportar un dictamen médico donde se consigne dicho diagnóstico. En ambas situaciones los documentos médicos son incorporados dentro del expediente que se conforma para el trámite de pensión del Régimen No Contributivo. Seguidamente, al cumplir con lo descrito anteriormente, el caso es enviado a la Dirección de Calificación de Invalidez donde se procede a revisar la información médica, en caso de cumplir con todos los elementos se remite el caso a la Comisión Calificadora, órgano competente para emitir el criterio correspondiente.

Es importante mencionar que la Comisión Calificadora tiene a su disposición la posibilidad de realizar interconsultas para esclarecer o ampliar el criterio técnico al respecto.

Una vez establecido el criterio por parte de la Comisión Calificadora, el expediente se devuelve a la sucursal correspondiente para que se finalice el trámite administrativo, culminándose a grosso modo la primera instancia.

En caso de denegarse el trámite, el usuario tiene derecho de realizar una apelación. En caso de realizar la correspondiente apelación en tiempo y forma el caso es trasladado a la Comisión Nacional de Apelaciones, para posteriormente ser revalorado nuevamente

enalzada por otro equipo de médicos de la Comisión Calificadora y emitir nuevamente el criterio médico de la segunda instancia.

Es de suma importancia indicar que estos casos se concluyen haciendo referencia a si se cumplen o no los criterios que otorgan el beneficio de esta Ley. Por lo tanto, no se establece como tal si la persona es inválida de acuerdo con lo que se consigna en el Código de Trabajo, lo anterior lo menciono porque ha ocurrido que en instancias judiciales se hace mención al concepto de invalidez, cuando en realidad no es lo que se valora por parte de la Comisión Calificadora en este tipo de casos.

5. ¿Cuál herramienta se utiliza para clasificar el grado de dependencia en actividades básicas de la vida diaria de los usuarios?

La Comisión Calificadora del Estado de Invalidez dentro del análisis de las actividades básicas de la vida diaria toma en consideración lo establecido por la Comisión Internacional de la Funcionalidad (CIF), sin embargo, no aplica directamente esta herramienta debido a que ya se encuentra implícita dentro de otros de los baremos, como por ejemplo lo documentado en la Asociación Médico Americana (AMA).

6. ¿Cuál es el proceder de la Comisión Calificadora del Estado de Invalidez al recibir en instancias judiciales un dictamen médico legal que discrepa de lo establecido en el peritaje realizado por dicha Comisión?

La reforma del Código Procesal Laboral modificó la manera de actuar y la dinámica del equipo de médicos y los abogados de la Dirección Jurídica de la C.C.S.S. Actualmente el

usuario ante la denegatoria de un trámite puede ir a una sede judicial y presentar un ordinario laboral contra la C.C.S.S.

Los abogados de la Dirección Jurídica de la C.C.S.S aportan la demanda y el dictamen médico legal respectivo, con el fin de analizar el caso en la Comisión Calificadora del Estado de Invalidez y de esta manera emitir un criterio donde en ocasiones se le recomienda al abogado no oponerse, o en su defecto oponerse debido a que existe, de acuerdo al análisis médico realizado, algún elemento que discrepa con lo consignado por el perito judicial. Posterior a la oposición se realiza una audiencia en donde participa el abogado y el médico de la Comisión Calificadora.

7. ¿Aproximadamente cuántos casos son valorados anualmente por asunto de la Ley 8769?

Específicamente en los últimos 10 años, por el concepto de la Ley 8769, se aprobaron en de 163 casos en el año 2013 (mínimo) y 230 en el año 2015. No se cuenta al momento de la entrevista con los datos correspondientes a la cantidad de solicitudes ingresadas a la institución.

Anexo 3

Entrevista aplicada el 18 de junio del 2021 con la Dra. Marietha Fallas Delgado, médico especialista de pediatría, coordinadora de la Unidad de Neurodesarrollo del Hospital Nacional de Niños

1. ¿Cuál es su puesto y en qué se desempeña?

Soy médico pediatra, trabajo con la Unidad de Neurodesarrollo desde el año 1998. Actualmente mi puesto es de coordinadora de la unidad, asisto cualquier paciente con desorden de la neuromadurez, niños con problemas en el desarrollo psicomotor, parálisis cerebral o niños con trastornos del comportamiento de cualquier tipo incluyendo pacientes con el trastorno de espectro autista, menores con patologías orgánicas que asocien retrasos neurodegenerativos.

La Unidad de Neurodesarrollo cuenta con pediatras con experiencia clínica en neurodesarrollo, tres terapeutas de lenguaje y una máster en enfermería y estimulación temprana.

2. ¿Cómo se clasifica la infancia de acuerdo con la pediatría?

Tenemos la etapa de infancia hasta los 6 años de edad, la cual se subdivide en infancia temprana de los 0 – 3 años de edad e infancia tardía de los 3 – 6 años. Posteriormente inicia la etapa escolar la cual finaliza a los 12 años de edad.

3. ¿En qué consiste y cuál es la importancia de la etapa de oro del neurodesarrollo?

La etapa de oro del neurodesarrollo consiste en los primeros tres años de vida, en donde existe el proceso de cohesión neuronal en su máximo apogeo, permitiendo que se establezca una red de sinapsis muy importante, que va a determinar el proceso evolutivo y madurativo del niño. Luego se da otro proceso evolutivo desde los 3 a los 6 años, que es sumamente importante, donde se da una multiplicación neuronal, se da en escala elevada, pero no alcanza la etapa de oro anteriormente descrita. Es por esta razón que la determinación de trastornos del neurodesarrollo debe ser adecuadamente diagnosticada, con el fin de brindarles a los menores un manejo terapéutico precoz para de esta manera favorecer la evolución neuromadurativa y adaptativa, mejorando el pronóstico.

4. ¿A qué edad se podría establecer que una persona conocida sana concluye el neurodesarrollo?

Los estudios mencionan que a la edad de 8 años se podría establecer que una persona podría tener en su mayoría el proceso evolutivo y madurativo del neurodesarrollo. Se menciona que en los pacientes que tienen algún trastorno del neurodesarrollo el pronóstico mejora considerablemente si la terapia inicia antes de los 6 años, en relación con el lenguaje se brinda una ventana de 2 años debido a que se ha evidenciado mejoría significativa antes de los 8 años. Existe una asociación muy estrecha entre los desórdenes de la comunicación y del habla y los retrasos cognitivos. A la edad de 8 años es el tiempo que se da para determinar si el paciente va a presentar limitaciones cognitivas o

intelectuales importantes o procesos madurativos motores que van a requerir apoyo específico.

5. ¿Cuál fue la participación de la Unidad de Neurodesarrollo en el establecimiento de los criterios para otorgar el beneficio de acuerdo con la reforma 8769?

En relación con la Ley de Parálisis Cerebral Profunda, la Caja Costarricense de Seguro Social en conjunto con la Unidad de Neurodesarrollo del Hospital Nacional de Niños, propusieron los criterios para otorgar el beneficio, tomando en consideración lo descrito en el DSM-IV. Es importante indicar que esos criterios se realizaron utilizando una herramienta diagnóstica estructurada que permitía clasificar a los pacientes de manera concreta, diferencia que no ha sido contemplada hasta el momento para actualizaciones tomando en consideración lo contemplado en el DSM-V.

6. ¿A cuál especialista le corresponde el diagnóstico de trastorno del espectro autista y cómo se determina el nivel de severidad de este trastorno del neurodesarrollo?

El trastorno del espectro autista es una condición permanente. Una vez que se establece el diagnóstico va a persistir el resto de la vida. El nivel de gravedad se establece en tres niveles de acuerdo con el DSM-V, sin embargo, estos niveles son evolutivos, por lo que dependerá de las intervenciones terapéuticas brindadas, excepto en aquellos pacientes que tengan un trastorno del espectro autista asociado a un déficit cognitivo severo. De los pacientes con autismo de un 19 – 22 % van a presentar una discapacidad intelectual asociada. Este grupo en particular es que generalmente evoluciona muy mal, con

limitaciones para comprender las estructuras de códigos sociales, ameritando por su condición de supervisión y cuidados para toda la vida. En el resto de los niños con autismo, la clasificación de gravedad va en función a las intervenciones y el grado de supervisión que requiere para mejorar su condición en ese momento. Es importante recalcar que los niveles que se establecen no determinan el pronóstico importante aclarar que el grado del autismo no va en relación con el pronóstico de la enfermedad.

7. ¿Cómo se establece el diagnóstico de discapacidad intelectual (retardo mental) en pacientes diagnosticados con autismo?

El diagnóstico de discapacidad intelectual en pacientes con trastorno del espectro autista es sumamente complejo y éste va a estar directamente relacionado con el compromiso en la comunicación. Las redes de comunicación cerebral son sumamente complejas, en ocasiones pensamos que comunicación es lo que conversamos y escuchamos usualmente, sin embargo, la comunicación implica un interés social, un contacto visual, la utilización de gestos y la reciprocidad social. Cuando tenemos un menor con TEA, independientemente del nivel de gravedad, si presenta un deterioro severo de la comunicación y con un compromiso importante en la adaptabilidad, uno puede presumir que va a evolucionar hacia un nivel cognitivo bajo.

Existen pruebas específicas que permiten determinar el grado cognitivo del paciente, y estas pruebas se van a ir adaptando a las condiciones del niño. Por ejemplo, si uno tiene un niño con TEA que no tiene un canal de comunicación adecuado ni habilidades adaptativas adecuadas, se aplica una prueba específica para definir el rango cognitivo. Lo cierto es que el rango cognitivo se va a establecer a partir de los 8 años de edad, antes de eso el diagnóstico es presuntivo.

8. ¿Cuáles son las comorbilidades que con más frecuencia se asocian a los pacientes con TEA?

El concepto de espectro en el TEA hace referencia a que estas personas agregan paulatinamente condiciones a lo largo de sus vidas, siendo una “caja de pandora” a lo largo del tiempo, desarrollando comorbilidades heterogéneas hasta en un 70% de los casos. Dentro de las comorbilidades más frecuentes se encuentran trastornos de tipo psiquiátrico (trastornos de bipolaridad, trastornos de ansiedad generalizada, conductas esquizofrénicas, trastorno obsesivo compulsivo, déficit atencional severo, trastorno del sueño, entre otras), neurológicos (epilepsia, Síndrome de West y Síndrome de Ret), documentada hasta en un 40% de los pacientes. Se ha descrito que el TEA se puede asociar a otras enfermedades sindrómicas como el Síndrome de X Frágil, Síndrome de PTEN, enfermedades neurocutáneas como la esclerosis tuberosa y la neurofibromatosis.

9. ¿Cómo procede la Unidad de Neurodesarrollo con los casos que se atienden y a dónde son derivados?

La Unidad de Neurodesarrollo atiende estos casos hasta los 6 – 8 años, posteriormente son derivados a psiquiatría para su respectivo manejo.

10. En relación con los pacientes con PCI, ¿cómo se clasifican los pacientes de acuerdo con su severidad?

La severidad en los pacientes con PCI se clasifica tomando en consideración su funcionabilidad motora establecida en la Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS).

11. En términos generales, ¿cuáles enfermedades pueden ser equiparables con la parálisis cerebral profunda?

Se podría indicar que todas aquellas patologías del sistema nervioso central de tipo orgánico, metabólico y enfermedades heredo-familiares de tipo progresivo, pueden evolucionar clínicamente a condiciones médicas equiparables en severidad con la PCP.

12. Dentro de la valoración clínica realizada en la Unidad de Neurodesarrollo se indaga sobre las actividades básicas de la vida diaria.

En las valoraciones clínicas de desarrollo es obligatorio incluir una descripción detallada de las dependencias (desarrollo personal social).

13. Para el análisis de estos casos, ¿la Comisión Calificadora de Invalidez de la CCSS realiza interconsultas a la Unidad de Neurodesarrollo?

La Comisión no nos consulta directamente, lo que hacen es darle al padre de familia un formulario para que el médico tratante complete el formulario el cual debe ser llenado de acuerdo con lo consignado en los datos médicos del paciente.

Anexo 4

Entrevista aplicada el 18 de junio del 2021 con la MSc. Eugenia Víquez Hidalgo, perita judicial, psicóloga forense del Servicio de Psiquiatría y Psicología Forense

1. ¿Cuál es su puesto y en qué se desempeña?

Actualmente me desempeño como psicóloga en la Sección de Psiquiatría y Psicología Forense. Tengo una maestría en psicología forense y trabajo en la Sección desde enero del año 2000.

2. ¿A lo largo de su experiencia ha valorado en algún momento casos por asunto de pensión vitalicia de acuerdo con la Ley 8769 de Parálisis Cerebral?

Sí, claro, usualmente son casos que son enviados por medicina de trabajo y de los juzgados de trabajo, para establecer el grado de autismo que presenta la persona valorada.

3. ¿Cómo es el flujograma para la asignación de estos usuarios para su respectiva valoración en la Sección de Psiquiatría y Psicología Forense?

A nivel administrativo y dependiendo de las características del caso es que se decide si se valora al usuario por un profesional u otro.

Los casos que son asignados a psiquiatría forense son aquellos en donde la persona presenta una enfermedad mental mayor que ha requerido de manejo psico-farmacológico, sin lograr un adecuado control de su condición, afectando directamente la evolución y su respectivo pronóstico, como por ejemplo, una mala adherencia al tratamiento médico.

En Psicología Forense se atienden todos aquellos casos en donde existe un déficit de funcionamiento de las habilidades y de las competencias que en muchos casos va a estar relacionado con habilidades cognitivas básicas, como la memoria, la atención, la concentración y el funcionamiento ejecutivo. Desde un punto de vista psicológico también se valora de manera integral la etapa del desarrollo y el entorno o ambiente en el cual se desenvuelve esta persona, ya que este influye de manera directa en el pronóstico neuro-psicológico.

4. ¿Cómo se establece el grado de dependencia para actividades básicas de la vida diaria en la valoración psicológica?

Cuando uno analiza este tipo de pensiones es fundamental conocer cual es el grado de dependencia o de apoyo que va a requerir la persona en la etapa de desarrollo que cursa, tomando en consideración los padecimientos o déficits cognitivos de fondo. Dentro de la pericia psicológica se determina el grado de dependencia para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, así como la supervisión que requiere para realizar estas actividades de manera independiente.

La determinación del funcionamiento y los criterios de dependencia requieren de la valoración psicológica forense, la utilización de instrumentos psicométricos, entrevistas de los cuidadores, informes escolares y los datos psicológicos tomados de expedientes clínicos.

5. Desde un punto de vista psicológico, ¿cuál es la diferencia conceptual entre la dependencia de actividades básicas de la vida diaria y la supervisión constante de un

adulto, de acuerdo con lo establecido en los criterios clínicos para la evaluación de solicitantes de beneficio de la Ley 8769?

El hecho de que una persona sea independiente para las actividades básicas de la vida diaria no significa que no requiera de supervisión para realizar dichas actividades. Por ejemplo, un menor con autismo que no muestre interés por bañarse y que amerite de un cuidador que lo supervise para que se bañe de manera correcta o, por ejemplo, un menor que se logre vestir de manera correcta únicamente cuando se encuentra acompañado de la persona cuidadora.

6. ¿Cómo es posible establecer, desde un punto de vista psicológico, si un usuario requiere de supervisión durante los programas de enseñanza especial?

Dependiendo de la capacidad cognitiva que la persona presente los tiempos de atención pueden ser muy cortos, situación que hace necesario que un profesional o cuidador se encuentre durante la enseñanza con el fin de mejorar el entendimiento de las indicaciones, ameritando que estas sean dirigidas y concretas. Es importante indicar que, aunque existan personas con el mismo diagnóstico, las necesidades van a ser diferentes, de ahí la importancia de individualizar cada caso.

7. ¿A qué edad se podría establecer que una persona con un trastorno del neurodesarrollo ya no es susceptible a mejoría pese al manejo médico – psicológico disponible?

Lo que se recomienda es tratar de identificar señales sugestivas de que el o la menor presentan algún tipo de alteración en el neurodesarrollo, antes de los 5 años de edad, de acuerdo a lo que a nivel general se ha normado.

Ahora bien, es de suma importancia recordar que la alteración cognitiva como tal en estos pacientes va a modificar completamente la funcionabilidad de estas y su respectivo desenvolvimiento en la sociedad.

8. ¿Cómo se valora, desde el punto de vista psicológico, la discapacidad intelectual en personas trastornos del espectro autista?

Para la discapacidad intelectual se toma en consideración la entrevista, el examen mental, pruebas psicométricas, con el fin de medir capacidades asociadas al procesamiento verbal, lenguaje, la comprensión, análisis abstracto, procesamiento de información, habilidades ejecutivas, entre otras. Para identificar las alteraciones se comparan los hallazgos con un grupo de edad o nivel de desarrollo similar al de la persona valorada.

9. ¿Qué tan funcionales son los datos consignados (entrevista, historia longitudinal, examen mental) en el dictamen médico legal para establecer el criterio psicológico forense?

Es sumamente importante, ya que es un contexto temporal diferente al de la valoración psicológica. Es relevante porque se pueden tomar datos del comportamiento del usuario durante la atención médico legal, por lo que es un elemento de juicio para emitir un criterio especializado.

Anexo 5

Entrevista aplicada el 18 de junio del 2021 con la Dra. María del Rocío Arce Solano, médica especialista en psiquiatría del Servicio de Psiquiatría y Psicología Forense

1. ¿Cuál es su puesto?

Actualmente me desempeño como médico psiquiatra en la Sección de Psiquiatría y Psicología Forense.

2. ¿Conoce usted los criterios clínicos establecidos de calificación de invalidez para pacientes portadores de TEA de la CCSS?

No, nuestra especialidad no va en relación con el marco legal de las diferentes pensiones. No podemos hacer referencia directa a si una persona amerita o no una pensión específica. El concepto de “inválido” desde la esfera de la psicología y psiquiatría es inadecuado.

3. ¿Cuáles son las diferencias principales del DSM-IV y DSM-V en el tema de trastornos del neurodesarrollo, específicamente TEA?

El trastorno del espectro autista es un trastorno nuevo descrito en el DSM-V que abarca el trastorno autista (autismo), el trastorno de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de Rett y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. El trastorno del espectro autista se caracteriza por el déficit en dos ámbitos básicos: 1)

deterioro en la comunicación e interacción social y 2) patrones de comportamiento, actividades e intereses repetitivos y restringidos.

4. ¿En qué consiste la clasificación establecida por el DSM-V? ¿Cuál es la finalidad de la clasificación, tipificación, pronóstico y evolución del trastorno del neurodesarrollo?

La gravedad descrita en el DSM-V se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos. La gravedad se registrará de acuerdo con el grado de ayuda necesaria para cada uno de los dominios psicopatológicos. A continuación, se debe especificar si el paciente presenta o no algún grado de deterioro intelectual o deterioro del lenguaje.

Es importante aclarar que los especificadores de gravedad pueden variar según el contexto y fluctuar en el tiempo. La categoría de gravedad como tal no debe ser utilizada para la elegibilidad y la provisión de servicios neuropsicológicos.

5. ¿Se puede modificar la tipificación del paciente con TEA a lo largo del tiempo? ¿Cuáles son los factores que afectan directamente su evolución?

El trastorno del espectro autista no es un trastorno degenerativo y es normal que el aprendizaje y la compensación continúen durante toda la vida. Los síntomas suelen ser más evidentes en la infancia temprana y en los primeros años escolares, con mejoría del desarrollo típico en la infancia más tardía, al menos en algunas áreas. Una pequeña proporción de pacientes se deteriora conductualmente durante la adolescencia.

Los factores pronósticos mejor establecidos para el resultado individual dentro del trastorno del espectro autista son la presencia o ausencia de una discapacidad intelectual asociada, el deterioro de lenguaje y los otros problemas añadidos de salud mental.

6. ¿Qué es una conducta disruptiva en un paciente con TEA? ¿Es posible determinar la severidad?

Las conductas disruptivas se valoran de acuerdo con los periodos de agresividad, incumplimiento de órdenes o de normas establecidas. Es importante consignar los momentos del día en donde la persona tiende a comportarse de esta manera, factores exacerbantes y mitigantes.

7. ¿Cómo se establece la discapacidad intelectual en estos pacientes? (déficit cognitivo, retardo mental)

Al igual que trastorno del espectro autista, la discapacidad intelectual presento modificaciones al realizarse el DSM-V. Anteriormente en la versión previa se utilizaba el término de retraso mental. En general la gravedad esta determinada por el funcionamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Se divide de acuerdo con el DSM-V en una escala de gravedad de leve, moderado, grave y profundo.

8. ¿Cómo se debe interpretar cuando se indica, dentro de los diagnósticos psiquiátricos, una discapacidad intelectual en donde se mencionan dos escalas de gravedad simultáneamente, por ejemplo, discapacidad intelectual moderada-severa?

Las clasificaciones descritas en el DSM-V no hacen referencia a la posibilidad de utilizar “estados intermedios” para categorizar la gravedad de la discapacidad intelectual. No es recomendable utilizar esos diagnósticos ya que se pueden prestar para cuestionar el criterio médico.

Anexo 6



WHODAS 2.0

CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD
DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD 2.0

12

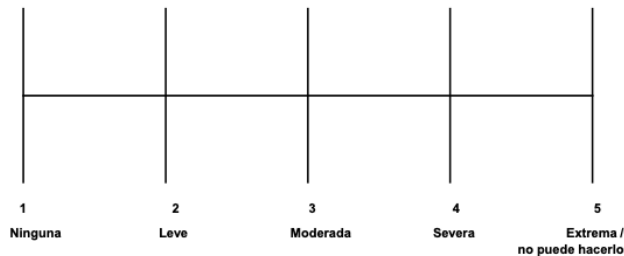
Entrevista

Sección 4 Preguntas principales

Muestre la tarjeta #2

En los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:		Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema/no puede hacerlo
S1	Estar de pie por largos períodos como por ejemplo 30 minutos?	1	2	3	4	5
S2	Ocuparse de sus responsabilidades domésticas?	1	2	3	4	5
S3	Aprender una nueva tarea, por ejemplo, aprender cómo llegar a un nuevo lugar?	1	2	3	4	5
S4	Participar en actividades de su comunidad (por ejemplo, festividades, actividades religiosas o de otro tipo) de la misma forma que cualquier otra persona?	1	2	3	4	5
S5	¿Cuánto ha sido afectado emocionalmente por su condición de salud?	1	2	3	4	5
En los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:		Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema/no puede hacerlo
S6	Concentrarse en hacer algo durante diez minutos?	1	2	3	4	5
S7	Caminar una larga distancia como un kilómetro [o equivalente]?	1	2	3	4	5
S8	Lavarse todo el cuerpo (bañarse)?	1	2	3	4	5
S9	Vestirse?	1	2	3	4	5
S10	Relacionarse con personas que no conoce?	1	2	3	4	5
S11	Mantener una amistad?	1	2	3	4	5
S12	Llevar a cabo su trabajo o las actividades escolares diarias?	1	2	3	4	5

Tarjeta 2



Fuente: Üstün, T. B., Kostanjsek, N., Chatterji, S., & Rehm, J. (Eds.). (2010). *Measuring health and disability: Manual for WHO disability assessment schedule WHODAS 2.0*. World Health Organization.