

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**FACULTAD DE MEDICINA**



SISTEMA NACIONAL PARA EL DESARROLLO INTEGRAL DE LA FAMILIA CENTRO  
NACIONAL MODELO DE ATENCIÓN, INVESTIGACIÓN Y CAPACITACIÓN PARA LA  
REHABILITACIÓN E INTEGRACIÓN EDUCATIVA GABY BRIMMER

**DESCRIPCIÓN DE LOS COMPONENTES DE LA CLASIFICACIÓN  
INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA  
SALUD EN LA POBLACIÓN ADULTA CON DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS  
CEREBRAL EN EL C.N.M.A.I.C.R.I.E GABY BRIMMER SNDIF (CERTIFICADO DE  
DISCAPACIDAD)**

TESIS

PROYECTO DE INVESTIGACION PARA OBTENER EL GRADO DE MÉDICO  
ESPECIALISTA EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN

**PRESENTA:**

**DRA. DANIELA BRENDA GÓMEZ MEDINA**

Ciudad de México 23 de mayo 2025



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

## DEDICATORIA

Quisiera dedicar mi tesis a mi esposo David Manzano, a mis hijos Paloma, Sarah y David ya que sin ellos no lo hubiera logrado, son el motor más grande que tengo, gracias por estar presente y mostrarme su amor, su apoyo, fe y su confianza en todo momento.

A mi padre Ismael Gómez Peyret por ser el mejor maestro que he tenido, el mejor médico y ser humano que conozco, gracias por siempre levantarme cuando más débil me he sentido.

A mi mamá Mónica Medina por su paciencia, su infinito apoyo, amor y ánimo.

A mi abuelo Alejandro Medina, gracias por tu ejemplo y por enseñarme a ser fuerte.

A la Dra. Laura Brambila Rojo y Carlos Gómez Peyret porque sin ustedes no estaría en el lugar donde estoy.

A toda mi familia (Gómez y Manzano) y a cada uno de los doctores y profesores que han contribuido en mi aprendizaje.

*"Porque de Él, y por Él, y para Él, son todas las cosas.*

*A Él sea la gloria por los siglos. Amén."*

*(RV Romanos 11:36)*

## AGRADECIMIENTOS

Mi principal agradecimiento es para Dios, ya que a Él le debo todo lo que tengo y todo lo que soy.

Le agradezco al director del C.N.M.A.I.C.R.I.E. Gaby Brimmer, el Lic. Álvaro Conca Zea, a la Jefa de enseñanza Lic. Susana Ayala por su apoyo en el desarrollo de los proyectos de investigación, al Profesor Titular de la Especialidad de Medicina en Rehabilitación UNAM Dr. Jorge Romero Toral por su apoyo en mi desarrollo académico y profesional, al Profesor Adjunto de la Especialidad de Medicina en Rehabilitación UNAM Dra. Viviana Pacheco por compartir siempre conocimiento, paciencia y su apoyo incondicional, a la Licenciada Ana Karla Montaña por su apoyo y la oportunidad que me brindó al aceptarme en la especialidad de Rehabilitación.

A la Dra. América Gonzalo Ugarte por su apoyo en todo momento, por sus enseñanzas, su tiempo, amistad y ser una gran inspiración para mi.

A la Dra. Yohana Milena Mantilla Capacho, por compartir todo su conocimiento y ejemplo, gracias por impulsarme, por su paciencia e instruirme en este proceso.

En general a cada uno de los profesores que han contribuido a mi aprendizaje y mi desarrollo profesional, sin ustedes no lo hubiera logrado.

Finalmente, gracias a mi amada institución SNDIF y mi Alma mater UNAM.

## ÍNDICE

Introducción	8
Justificación	9
Antecedentes	12
Planteamiento del Problema	21
Marco Teórico	23
Definición	23
Historia	23
Epidemiología	24
Fisiopatología	25
Clasificación	33
Cuadro Clínico	37
Diagnóstico	41
Tratamiento Médico y Rehabilitador	42
Funcionamiento, Discapacidad y Condición de Salud en adultos con Parálisis Cerebral	47
Objetivos	58
Objetivo General	
Objetivos Específicos	
Hipótesis	59
Hipótesis verdadera	
Hipótesis Nula	
Hipótesis Alternativa	

VARIABLES	60
Operacionalización de las variables	60
Diseño Metodológico	65
Criterios de Inclusión	
Criterios de Exclusión	
Recursos	67
Cronograma de Actividades	70
Periodo en el que se llevará a cabo	
Diagrama de Flujo	70
Descripción Metodológica	70
Consideraciones Éticas	71
Resultados	73
Discusión	86
Conclusiones	92
Líneas de investigación abiertas	94
Bibliografía	95

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura N° 1 Clasificación Topográfica de PC	35
Figura N° 2 Interacciones entre componentes los componentes de la CIF	48
Figura N° 3 Dominios de la CIF 2001	49
Figura N° 4 Calificador genérico	52

## ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica N°1 Sexo	73
Gráfica N°2 Porcentaje de Edades	74
Gráfica N°3 Servidores de Salud	75
Gráfica N°4 Máximo Grado de Estudio	76
Gráfica N°5 Tipo de Vivienda	77
Gráfica N°6 Ocupación	78
Gráfico N°7 Tipo de Parálisis	79
Gráfico N°8 Anatomía Topografía	80
Gráfico N°9 Grado de Discapacidad	81
Gráfico N°10 Deficiencias	82
Gráfica N°11 Tipo de Discapacidades	83
Gráfica N°12 Número de Discapacidades	84
Gráfica N°13 Limitaciones y Restricciones	85

## ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo N° 1 Certificado de Discapacidad del SNDIF	99
--	----

## INTRODUCCIÓN

La Parálisis Cerebral (PC) ocupa la primera causa de discapacidad en la infancia, siendo su prevalencia 2-3 por 1000 nacidos vivos, actualmente se desconoce la prevalencia de adultos con diagnóstico de PC en México, sin embargo, ocupa la 9° causa de muerte en los grupos de edad entre 15-24 años según INEGI 2022.

Por lo anterior se realizó una búsqueda de la población del C.N.M.A.I.C.R.I.E Gaby Brimmer en un periodo comprendido en los años 2020-2024, encontrando una población de 161 pacientes con diagnóstico de PC entre 18-69 años, la cual será evaluada para la realización de un estudio Cohorte retrospectivo, descriptivo y analítico de esta forma se describirán las características del funcionamiento, la condición de salud y de la discapacidad de pacientes adultos con PC en el C.N.M.A.I.C.R.I.E Gaby Brimmer; la información será tomada del Certificado de Discapacidad (Anexo N° 1) otorgado por la institución (SNDIF), donde se analizarán las siguientes variables: edad, sexo, acceso a servicios de salud, vivienda, ocupación, grado de estudios, tipo de parálisis cerebral, grado y tipo de discapacidad, deficiencias (Funciones Corporales y Estructuras Corporales), restricciones, limitaciones, barreras y facilitadores.

El objetivo principal del estudio es generar conocimiento y aportar características del estado global de la población adulta con PC del C.N.M.A.I.C.R.I.E Gaby Brimmer; mediante la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), de esta manera se podrá tener una perspectiva de salud y condición de vida de los adultos con PC considerado un grupo vulnerable de personas.

Además, con los resultados obtenidos se pretende contribuir con una línea de investigación abierta para que futuros estudiantes puedan crear un protocolo de salud o una guía de salud dirigido a personas adultas con PC con la finalidad de maximizar la funcionalidad, independencia y participación social.

## JUSTIFICACIÓN

- **Magnitud**

La Parálisis Cerebral (PC) ha evolucionado con el tiempo, ya que actualmente las ciencias de la salud han permitido aumentar la supervivencia de pacientes que adquieren PC, logrando que la mayoría de los niños afectados vivan hasta la edad adulta. Se estima que existen entre 700.000 y 1 millón de adultos con PC en Estados Unidos (Megan R, 2019), con una prevalencia de personas con PC de 19 a 39 años de 2.38 por 1.000 habitantes. (Pizzeghello, 2023).

Las familias de pacientes con PC, representan el 5.1% de la población en México (INEGI, 2010), y ocupa la 9° causa de muerte por grupos de edad entre 15 y 24 años en México (INEGI, 2022), siendo la causa de muerte de mayor prevalencia infecciones de tracto respiratorio (Jonsson, 2021).

En el C.N.M.A.I.C.R.I.E Gaby Brimmer, se identificaron 161 Certificados de Discapacidad de pacientes adultos con diagnóstico de PC en el rango de edad de 18-69 años, en un periodo de tiempo comprendido del 2020-2024.

### Relevancia

En el transcurso de la enfermedad, los adultos con PC presentan dificultades de manera global, desarrollando una amplia gama de comorbilidades que interactúan directamente sobre la funcionalidad, la condición de salud y discapacidad. Si bien, existen estudios que han permitido tener una perspectiva clínica internacional de pacientes adultos con PC, los cuales muestran problemas del funcionamiento, factores contextuales, deficiencias, limitaciones y restricciones en su participación, siendo las afecciones más comunes a nivel

neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento, mentales; tareas y demandas generales, autocuidado y áreas principales de la vida, aunado a factores ambientales (barreras y facilitadores). (Noten, 2021)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), se ha propuesto identificar los problemas que cursan las personas adultas con PC, (Noten, 2022) encontrando que esta población tiene un rezago importante a nivel personal y social; los jóvenes con PC en edad de transición a la edad adulta participan menos por lo cual aumenta la tasa de desempleo, disminución de la autonomía y calidad de vida insuficiente. (Rozkalne, 2019)

Las guías NICE recomiendan ofrecer una revisión anual realizada por un profesional de salud para las personas adultas con PC y poder cubrir las necesidades complejas de salud, con el objetivo de dar apoyo individualizado; ya que actualmente existen pocos especialistas en rehabilitación que se centren específicamente en las necesidades a largo plazo de los adultos con PC, con especial atención a la función, participación y las comorbilidades más frecuentes que enfrentan (Bromham, 2019).

Adicionalmente es importante recalcar que en México se desconoce la condición de salud, el funcionamiento y la discapacidad de este grupo poblacional.

- **Trascendencia**

Este proyecto tiene como finalidad contribuir con una línea de investigación abierta para que futuros estudiantes puedan crear un protocolo de salud o una guía de salud dirigido a personas adultas con PC, ya que muchas de las comorbilidades descritas tienen un

estrecho contacto con los servicios de rehabilitación, además se obtendrá información valiosa que identificará las deficiencias, limitaciones y restricciones en la participación de acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de esta forma se podrá dilucidar y materializar las dificultades de esta población, siendo punta de lanza para diseñar políticas públicas que enriquezcan la inclusión de personas con Discapacidad de acuerdo a la Ley General para la inclusión de las personas con discapacidad. Por último, se desea contribuir con una publicación del tema de la población del C.N.M.A.I.C.R.I.E Gaby Brimmer.

## ANTECEDENTES

Estudio	Intervención	Resumen	Resultados
<p>Una perspectiva clínica internacional sobre el funcionamiento y la discapacidad en adultos con parálisis cerebral.</p> <p>Estudio transversal internacional multicéntrico.</p> <p>(Noten, 2021)</p>	<p>Se incluyeron 101 participantes, adultos con diagnóstico de PC para observar su funcionamiento y salud, e identificar los problemas más comunes en el funcionamiento de adultos con PC tomando en cuenta la CIF.</p> <p>1. 69 participantes no tenían discapacidad intelectual, el 85% de este grupo tenían PC tipo espástica.</p> <p>2. 32 participantes con discapacidad intelectual, el 71.9% de este grupo tenían PC tipo espástica.</p> <p>Se tomaron un total de 104 categorías de la CIF (27 de funciones corporales, 4 estructuras corporales, 53 de actividades y participación y 20 factores ambientales.)</p> <p>N=101</p>	<p>Los adultos con PC informaron problemas en varias áreas de funcionamiento en promedio el 65% y el 70% tienen dolor, 42% no pueden caminar y solo el 39% tienen empleo.</p> <p>La CIF refleja un modelo biopsicosocial integral de funcionamiento y discapacidad, actualmente se utilizan 30 conjuntos básicos de la CIF que reflejan perspectivas de los adultos con PC y sus familias, que identifican problemas más comunes, así como factores ambientales que facilitan u obstaculizan, de esta forma se realizó un proceso de consenso estructurado para decidir sobre los conjuntos básicos de la CIF.</p> <p>Dentro del estudio se recabó información demográfica y relación con la</p>	<p>La muestra clínica mostró problemas en el funcionamiento y factores contextuales de las deficiencias y limitaciones, encontrando una prevalencia alta en adultos con PC.</p> <p>Las deficiencias más comunes fueron neuromusculares, relacionadas al movimiento, habla, funciones mentales superiores, intelectuales.</p> <p>Para estructuras corporales los problemas se referían a relacionadas con el movimiento, principalmente en extremidades superiores, inferiores y tronco.</p> <p>En cuanto a las actividades y la participación los problemas se refieren a actividades de la vida doméstica, tareas y demandas generales, autocuidado y ámbito de trabajo.</p> <p>Los factores ambientales se mencionan con más frecuencia como facilitadores, siendo las principales barreras el entorno, servicios públicos, transporte y vivienda</p>

		PC sobre edad, sexo, tipo de PC, estado civil, hijos, situación de vida, nivel educativo, situación laboral y clase de función motora gruesa (GMFC).	
<p>Adultos jóvenes en edad de transición con parálisis cerebral: nivel de participación y factores influyentes. Estudio transversal, no experimental.</p> <p>(Rozkalne, 2019)</p>	<p>Se incluyeron en este estudio 81 adultos jóvenes con diagnóstico de PC (16-21 años) y con función cognitiva normal o ligeramente disminuida. Se realizaron evaluaciones utilizando el Perfil de Transición de Rotterdam (RTP) y el Programa de Evaluación de Discapacidad (WHODAS 2.0) (variables dependientes), la edad y nivel de función motora gruesa (variables independientes).</p> <p>N=81</p>	<p>Los adultos jóvenes con PC participan menos en actividades como vivienda, trabajo remunerado, educación y empleo, finanzas, relaciones íntimas y sexuales, ya que al disminuir su participación aumenta la tasa de desempleo, disminución de la autonomía y calidad de vida insuficiente, pudiendo ser consecuencias de un proceso de transición fallido.</p> <p>El objetivo fue identificar el nivel y factores de participación de personas con PC y la influencia del nivel de discapacidad y describir el proceso de transición de la niñez a la edad adulta, con énfasis en la participación del</p>	<p>Se identificó el nivel de participación de la transición del desarrollo de la adolescencia a la vida adulta.</p> <p>El 9% de los participantes eran independientes en educación y empleo, el 44% de los participantes dependen de alguien en el ámbito financiero, el 78% de los participantes son dependientes en el ámbito de vivienda, al igual que en el ámbito de transporte el 37% de los pacientes dependen de alguien, el 56% de los pacientes no han tenido ninguna experiencia en relaciones íntimas y sexuales.</p> <p>Se encontraron correlaciones fuertes con dominios de participación de RTP y dominios de Whodas 2.0 en relación de transporte, movilidad, autocuidado y actividades de la vida diaria. Los niveles más bajos de función motora gruesa muestran una influencia negativa significativa en la participación en los ámbitos del ocio (actividades sociales), la sexualidad y el transporte.</p>

		desarrollo, se utilizaron 7 preguntas del RTP que midieron autonomía en relación a empleo, finanzas, vivienda, ocio, relaciones íntimas, sexualidad, transporte y educación; , con WHODAS se midió cognición, movilidad, autocuidado, convivencia, actividades de la vida (hogar y trabajo) y participación.	
Condiciones de salud en adultos con Parálisis cerebral: la asociación con Subtipo de PC y gravedad de Deficiencias.  Estudio transversal.  (Jonsson, 2021)	Se incluyeron 153 adultos con diagnóstico de PC (87 hombres, y 66 mujeres) con rango de edad entre 37-58 años, 41% con espasticidad unilateral y 36% bilateral, 19% discinéticos y 4% atáxica. Con datos obtenidos a través de entrevistas, evaluaciones físicas y registros médicos.  N=153	El objetivo fue determinar la prevalencia de afecciones de salud comunes en adultos con PC e identificar el tipo de PC y la gravedad de las deficiencias, ya que la prevalencia de varias comorbilidades y condiciones de salud está relacionada con el subtipo de PC, la condición de salud de adultos con PC debería tener seguimiento en la salud general, con énfasis en trastornos gastrointestinales y respiratorios ya que la principal	Los dominios de problemas de salud más comunes fueron: dolor 65%, trastornos gastrointestinales 61%, trastornos psiquiátricos 39% y los trastornos respiratorios 30%, de los cuales los más comunes fueron disfagia, epilepsia y depresión respectivamente; además están significativamente relacionados con el subtipo de PC, el nivel de GMFCS y nivel de CFCS. El subtipo de PC se asoció significativamente con la presencia de dolor (p=0.029), trastornos gastrointestinales (p < 0.001) y respiratorios (p<0.0001), úlceras por presión (p<0.001)

		<p>causa de muerte en niños y adultos son trastornos respiratorios, además dolor, fatiga, inactividad física, deficiencias motoras.</p> <p>Las evaluaciones de seguimiento fueron realizadas por una historia clínica exhaustiva, un examen físico y cuestionarios, además se obtuvieron registros clínicos de varios hospitales.</p>	
<p>Resultados en adultos con parálisis cerebral: revisión sistemática utilizando la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud.</p> <p>Revisión sistemática.</p> <p>(Benner, et al., 2019)</p>	<p>Se realizaron búsquedas en Embase, Medline, Web of Science, PsycINFO, CINAHL, Cochrane sobre adultos con PC publicados en 2000 y 2017, se vinculan conceptos significativos de medidas de resultado de uso común a la CIF y se exploraron las frecuencias de las categorías resultantes de la CIF.</p> <p>En 274 artículos, se identificaron 332 medidas de resultado y en total 4409 conceptos significativos que</p>	<p>Esta revisión sistemática, buscó identificar el desarrollo de un conjunto básico de la CIF para adultos con PC. La amplia gama de categorías de la CIF identificadas en esta revisión sistemática enfatiza la heterogeneidad del funcionamiento y la discapacidad en adultos con PC. Los resultados actuales reflejan específicamente la perspectiva de los investigadores y servirán como categorías candidatas a considerar el</p>	<p>El componente Actividades y participación incluyó las categorías más frecuentes, seguido de Funciones Corporales, Las categorías más frecuentes fueron b280 (sensación de dolor) en 37.6%, d450 (caminar) 33.3% y d850 (empleo remunerado) 27.5%</p>

	<p>fueron vinculados a la CIF.</p>	<p>desarrollo de un conjunto básico de la CIF para adultos con PC. Los Core Sets de la CIF se desarrollan mediante un proceso científico de 3 fases: La primera fase diseñada para recopilar evidencia actual (una revisión sistemática de la literatura, un estudio cualitativo, un estudio transversal y una encuesta global de expertos), la segunda fase comprende una conferencia internacional de consenso con expertos y profesionales de salud, la fase final consiste en validar e implementar la primera versión del Core Set de la CIF.</p>	
<p>Conjuntos Básicos de la CIF para la evaluación del funcionamiento de adultos con parálisis cerebral.  (Noten, 2022)</p>	<p>Este estudio se realizó con la participación de 25 expertos (médicos e investigadores) que trabajan con adultos diagnosticados con PC, 1 adulto con PC y los padres de los adultos con PC</p>	<p>En este estudio se tomaron decisiones y un consenso de 6 regiones de la OMS, encontrando 154 categorías únicas de los candidatos de segundo nivel para desarrollar los Conjuntos Básicos de la CIF</p>	<p>El proceso de consenso dió lugar a un conjunto básico completo con 120 categorías: 33 funciones corporales, 8 estructuras corporales, 50 actividades y participación y 29 factores ambientales de las cuales se seleccionaron las categorías más esenciales, 33 en total para un breve Conjunto de la CIF.</p>

	<p>para dar a conocer un Conjunto Básico breve de la CIF para adultos con PC.</p>	<p>para adultos con PC. Se siguió la metodología de la Subdivisión de Investigación de la OMS y la CIF para desarrollar la primera versión de los Conjuntos básicos de la CIF para adultos con PC. El proceso implicó la realización de varios pasos preparatorios (revisión sistemática de la literatura, un estudio cualitativo, una encuesta de expertos y un estudio empírico e incluyó la participación directa de los adultos con PC y sus familias)</p>	<p>Las funciones corporales la mayoría fueron mentales y musculoesqueléticos y relacionadas al movimiento. Las estructuras corporales relacionadas principalmente con el movimiento y en actividades y participación la movilidad y el autocuidado</p>
<p>Desarrollo de un conjunto básico de la CIF para adultos con parálisis cerebral: capturando su perspectiva sobre el funcionamiento. Cualitativo multicéntrico (Noten, 2021)</p>	<p>Se incluyeron 38 pacientes con PC &gt; de 18 años de edad, 31 pacientes sin discapacidad intelectual y 7 con discapacidad intelectual y cuidadores, se realizaron 6 discusiones de grupos focales y entrevistas abordando componentes de la CIF, supervisadas por 2 investigadores</p>	<p>En este estudio, se identificó problemas que experimentan los adultos con PC, se utilizó la CIF para identificar funciones y estructuras, actividades y participación, se señalaron productos y tecnología para la movilidad, servicios de apoyo a familiares u otras personas como</p>	<p>Se encontraron 132 categorías únicas de 2 niveles de la CIF: 47 funciones corporales, 7 estructuras corporales, 43 de actividades y participación y 35 factores ambientales. Las categorías mencionadas con mayor frecuencia fueron: función emocional, dolor, función del tono muscular, apoyo familiar, productos y tecnología y salud.</p>

	<p>expertos en la CIF.</p> <p>N= 38</p>	<p>facilitadores. Se recopiló información demográfica y relacionada con la PC sobre edad, sexo, origen étnico, tipo de PC, función motora gruesa, nivel del Sistema de Clasificación General (GMFCS), nivel educativo, situación laboral, situación de vida, estado civil y si la persona tuvo hijos.</p> <p>Los adultos con PC indicaron dificultades que se refieren a deficiencias y limitaciones de actividad relacionadas con PC.</p>	
<p>Social participation in adults with cerebral palsy : a systematic review of the evidence-base.</p> <p>Revisión Sistemática.</p> <p>(Cooper, 2023)</p>	<p>Se realizaron búsquedas sistemáticas en 4 bases de datos (Pubmed, CINAHL Plus, PsycINFO, Web of Science) entre diciembre del 2021 y febrero 2022, con resultado de 16 artículos, los cuales fueron calificados con calidad alta (n=11) y media (n=5). El número de participantes incluidos en los</p>	<p>El objetivo principal del estudio fue identificar y sintetizar la evidencia actual sobre la participación en adultos con PC. Se identificó escasez de la literatura sobre la participación en adultos con PC, el esfuerzo de este artículo ayuda a aumentar la concienciación en los ámbitos</p>	<p>Los adultos con PC experimentan una participación social limitada debido a la falta de apoyo adecuado en la infancia, limitaciones físicas al envejecer, y expectativas sociales junto con entornos inaccesibles que limitan las oportunidades de autonomía.</p> <p>El 43% de los adultos jóvenes con PC dependen de apoyo familiar y solo 20% viven de forma independiente a la edad de 22 años.</p>

	estudios osciló entre 7 y 335.	públicos y políticos (como apoyo financiero, mejorar la igualdad, la vida pública y el trabajo junto con la educación), con el objetivo de desarrollar la autonomía y la independencia desde la infancia, así como el desarrollo de un apoyo familiar adecuados con el beneficio del individuo en la edad adulta.	
Parálisis cerebral en adultos: resumen de la guía NICE (Bromham, 2019)	Las recomendaciones de la guía NICE se basan en revisiones sistemáticas de la mejor evidencia disponible.	La guía plantea ofrecer una revisión anual realizada por un profesional de la salud con experiencia en neuro discapacidades a personas con PC y necesidades complejas, considerando la derivación a servicios de terapia del habla y del lenguaje y/o otros servicios de terapia ocupacional para una evaluación de las necesidades funcionales y apoyo individualizado. Existen pocos especialistas en neurología y	Se encontraron desafíos para la implementación de servicios especializados como la organización de servicios para las redes de atención variables, el número limitado de profesionales sanitarios con experiencia en trastornos neurológicos, las revisiones anuales para adultos con PC podrá cubrir las necesidades complejas de los usuarios.

		<p>rehabilitación de adultos con PC que se centren específicamente en las necesidades a largo plazo de los adultos con PC.</p> <p>La guía recomienda atención en los siguientes apartados de las personas adultas con PC:</p> <p>Función y Participación, manejo del tono muscular anormal, seguimiento de complicaciones y comorbilidades como:</p> <p>osteoporosis y riesgo de fracturas, osteoartritis, problemas de salud mental, dificultades con la alimentación y problemas nutricionales, desórdenes respiratorios y dolor.</p>	
--	--	---	--

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

“La Parálisis Cerebral (PC) es un trastorno permanente del desarrollo del movimiento y la postura, que se atribuye a alteraciones no progresivas que ocurren en el cerebro fetal o infantil en desarrollo, sin embargo, no exenta al paciente de tener cambios invariables en el transcurso del tiempo. Actualmente las ciencias de la salud han permitido aumentar la supervivencia de los pacientes con Parálisis Cerebral, logrando cada día que los niños sobrevivan llegando a la etapa adulta mientras se enfrentan a condiciones de discapacidad a largo plazo”. (Pizzeghello, 2023).

A nivel mundial la Parálisis Cerebral se mantiene con una prevalencia en torno a 2-3 por 1.000 nacidos vivos (Graham, 2022), en la actualidad no se cuentan registros actualizados de prevalencia e incidencia en México, en México ocupa la 9° causa de muerte por grupos de edad de entre 15 y 24 años (INEGI 2022). En el Centro de Rehabilitación Gaby Brimmer se atendieron del 2020 a 2024 una población de 161 pacientes adultos con diagnóstico de Parálisis Cerebral a los cuales se otorgó Certificado de Discapacidad en el Centro de Rehabilitación Gaby Brimmer.

Las personas adultas con Parálisis Cerebral tienen una amplia gama de comorbilidades que se desarrollan en el transcurso del tiempo desde problemas musculoesqueléticos, dolor crónico, enfermedades cardiovasculares, respiratorias, trastornos urinarios, gastrointestinales, psiquiátricos, obesidad, afecciones conductuales, alteraciones visuales, intelectuales, motoras, comunicación, osteopenia, alteraciones de la deglución, por mencionar algunas; que finalmente recaen en discapacidad, agregando condiciones importantes no solo en el ámbito de la salud, como por ejemplo, escolaridad, acceso a servicios médicos, situaciones familiares, económicas, etc, que obstaculizan a los adultos

con Parálisis Cerebral, y que son relevantes para brindar información del estado global de los pacientes con Parálisis Cerebral.

Es importante resaltar que no existen estudios que describan y que nos brinden información sobre la condición de funcionamiento, de discapacidad y de salud en los pacientes con Parálisis Cerebral adultos en nuestro país, además, en la mayoría de los servicios de salud que ofrecen tratamiento a este grupo de pacientes, se les da de alta del servicio en la edad de transición a la etapa adulta sin tener un seguimiento clínico de su estado global de salud. Se plantea la realización de este estudio cohorte retrospectivo, descriptivo y analítico para brindar un panorama sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud de esta población que si bien, en muchas ocasiones es una población olvidada. Por lo anterior surge la siguiente pregunta de investigación:

***¿Cuáles son las condiciones de funcionamiento, de discapacidad y de salud (edad, sexo, acceso a servicios de salud, vivienda, ocupación, estudios, tipo de parálisis cerebral, grado y tipo de discapacidad, número de discapacidad que presentan de manera simultánea, deficiencias (funciones corporales y estructuras corporales), restricciones y limitaciones, barreras y facilitadores) en la población adulta con diagnóstico de Parálisis Cerebral en el C.N.M.A.I.C.R.I.E Gaby Brimmer en los años 2020-2024?***

## MARCO TEÓRICO

- **Definición**

“La definición de Parálisis Cerebral (PC) ha evolucionado con el tiempo, actualmente se describe como un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura que causan limitación en la actividad, y que se atribuyen a alteraciones no progresivas que ocurren en el cerebro fetal o infantil en desarrollo. Los trastornos motores de la parálisis cerebral suelen ir acompañados de alteraciones de la sensación, la percepción, la cognición la comunicación y el comportamiento, de epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios, se sabe además que los riesgos ocasionados pueden ser secundarios a la prematurez, hipoxia, infecciones, bajo peso al nacer, factores maternos, obstétricos y consanguinidad que pueden afectar el cerebro infantil o fetal; siendo los varones el grupo más comúnmente afectado. El hecho de que la parálisis cerebral no sea progresiva no exenta al paciente de tener cambios invariables en el transcurso del tiempo”. (Rosenbaum, 2017)

Es importante recalcar que esta definición excluye procesos patológicos que pueden tener una presentación similar, pero que progresan con el transcurso del tiempo.

- **Historia**

La Parálisis Cerebral (PC) es conocida desde el antiguo Egipto, existen escritos y esculturas de esa época; por ejemplo Areteo de Capadocia fue el primero en describir esta entidad y Little (1843) fue el que definió la PC por primera vez como el daño en el cerebro durante la infancia, específicamente en los nacimientos pretérminos y los casos de asfixia perinatal. Dichos trabajos de Little sobre la PC fueron muy influyentes en esa época.

Por otro lado, se le debe a Osler (1889) una descripción exhaustiva de 151 niños afectados de PC, y la construcción de uno de los primeros sistemas de clasificación de la enfermedad. Freud (1897) hizo notar que los niños con PC a menudo tenían otros problemas neurológicos como retraso mental, trastornos visuales y convulsiones. Años después de la publicación de las observaciones de Freud, Batten (1903, 1905, 1907) describió a la PC como una variedad de la ataxia infantil.

La definición de PC sigue siendo controversial desde 1960 al 2007 se han propuesto alrededor de 15 definiciones de esta entidad por diferentes autores. “Phelps (1949) agrupó todas las alteraciones adscritas a la PC hasta esa fecha, Wyllie (1951) añadió luego a cada categoría 5 adjetivos, a saber: espástica, flácida, mixta, atetoide, y atáxica”. En el año 2004 varios expertos de renombre mundial se reunieron en Bethesda (Maryland, Estados Unidos), para la Definición y Clasificación de la Parálisis Cerebral, e introdujeron en el acervo médico que la PC no es una enfermedad específica. (Martell, 2019)

- **Epidemiología**

“La parálisis cerebral es la discapacidad física más común desarrollada en la infancia, su prevalencia se mantiene en torno a 2-3 por cada 1000 nacidos vivos”, (Graham, 2022) actualmente la mayoría de los pacientes afectados viven hasta la edad adulta. Se estima que existen entre 700.000 y 1 millón de adultos con este padecimiento en Estados Unidos (Megan R, 2019), con una prevalencia de personas con PC de 19 a 39 años de 2.38 por 1.000. (Pizzeghello, 2023).

Las familias de pacientes con parálisis cerebral, representan aproximadamente el 5.1% de la población en México (INEGI, censo 2010). Esta entidad ocupa la 9° causa de muerte por

grupos de edad entre 15 y 24 años en este país (INEGI, 2022), siendo las infecciones del tracto respiratorio la principal causa de estos decesos. (Jonsson, 2021)

El número de adultos con diagnóstico de PC en el Centro de Rehabilitación que contaron con Certificado de Discapacidad en el Gaby Brimmer SNDIF fue de 161 pacientes con edad de 18- 69 años; resultado de una cohorte de 5 años (2020-2024).

- **Fisiopatología**

La parálisis cerebral es una entidad clínica que implica mucha heterogeneidad en términos de etiología y fisiopatología, su comprensión ha mejorado gracias a estudios epidemiológicos, de neuroimagen y post mortem.

Aproximadamente en el 90% de los casos, la parálisis cerebral es resultado de los procesos destructivos que dañan el tejido cerebral sano, siendo su principal causa la hipoxia y la isquemia. Los estudios patológicos y de imagen en la parálisis cerebral han demostrado daños a la sustancia blanca hemisférica, ganglios basales y cerebelo. La etapa de maduración cerebral durante la cual ocurren los eventos patológicos define el tipo y el sitio de las lesiones, así como la respuesta específica a la lesión; en las primeras etapas de maduración (feto y lactante) los vasos sanguíneos del cerebro tienen una capacidad limitada de dilatación la cual aumenta el riesgo de isquemia y provoca una lesión difusa tipo necrótica por licuefacción lo que resulta en quistes porencefálicos. (Graham, 2022)

La localización de las lesiones cerebrales varía con la edad gestacional. En los bebés prematuros la principal localización es la sustancia blanca periventricular profunda, lo que provoca en consecuencia leucomalacia periventricular pudiendo ser difusa, focal o multifocal, quística o no quística. Los bebés nacidos a término tienen como principal sitio de afección la corteza cerebral y la sustancia blanca subcortical y periventricular; así

también se encuentra una variabilidad fenotípica en las vías estriatal-talámica-cortical y cortico-cerebelosa-cortical perjudicando la planificación motora, coordinación, regulación de fuerza muscular, aprendizaje y habilidades motoras finas, alteraciones de las vías motoras descendentes y la retención de circuitos que desaparecen con la maduración, dando como resultado reflejos primitivos persistentes, organización anormal del movimiento, pobre repertorio motor, hipertonía, cambios musculares progresivos que conducen a deformidades musculoesqueléticas. (Graham, 2022)

Se sugiere que la lesión cerebral en respuesta a la hipoxia o la isquemia involucra el agotamiento de la energía celular, la excitotoxicidad y estrés oxidativo, conduciendo a una falla mitocondrial que da como resultado apoptosis o necrosis de las células gliales e interrumpe los procesos dependientes de ATP. La sobrecarga de  $Ca^{2+}$  intracitoplasmática induce a su vez necrosis y apoptosis al inducir estrés oxidativo, inhibiendo actividades antioxidantes que afectan a la función mitocondrial; esta noción ha llevado a los investigadores a desarrollar estrategias neuroprotectoras basadas en agentes captadores de radicales libres evitando necesidades metabólicas que afectan la materia gris principalmente los ganglios basales, el tálamo, cerebelo y partes de la corteza cerebral, reflejándose en signos clínicos de parálisis cerebral discinética, espástica, atáxica o mixta.

El papel de las células proinflamatorias se ha estudiado principalmente en la leucomalacia periventricular y la PC asociada a parto prematuro, y en la hipoxia-isquemia en niños a término, señalando a la inflamación como una vía final en la patogénesis de la PC (Graham, 2022)

A lo largo del tiempo se han establecido cinco categorías principales de factores de riesgo asociados al diagnóstico de PC los cuales son:

1. Preconcepción: asociado a crisis convulsivas maternas, así como a discapacidad intelectual, trastornos tiroideos (hiper- e hipotiroidismo), antecedentes de muerte fetal o neonatal, edad de la madre superior a los 40 años, factores genéticos y bajo nivel socioeconómico.

2. Antenatales: defectos congénitos, producto pequeño para la edad gestacional, bajo peso al nacer, anomalías placentarias, enfermedad materna durante el embarazo (respiratoria, cardíaca, convulsiones o insuficiencia cervicouterina), anomalías del volumen de líquido amniótico, hemorragia materna en el segundo y tercer trimestres, hipertensión, preeclampsia y corioamnionitis. Siendo la prematurez el factor de riesgo más identificado.

3. Intraparto: hipoxia al nacer, líquido amniótico teñido con meconio, aspiración de meconio, duración anómala del parto y presentación fetal.

4. Neonatales: convulsiones, dificultad respiratoria, hipoglucemia, infecciones e ictericia.

5. Posnatales: accidente cerebrovascular, traumatismo craneoencefálico por maltrato, meningitis bacteriana y accidentes de tráfico.

(David X. Cifu, 2021, pág 1011)

Actualmente existe evidencia que indica mutaciones genéticas que pueden ser responsables de una proporción de la población de los pacientes con PC, ya que en algunos pacientes se han encontrado procesos fisiopatológicos desconocidos, sin embargo la comprensión de los genes que conducen a la PC se encuentra en sus primeras etapas, se piensa que existen variaciones en el ADN que contribuyen a la patogénesis de la PC, en las cuales la mayoría de las mutaciones es una pérdida de la función celular normal, si bien,

no existe un único gen, se han encontrado algunos asociados a paraplejia espástica implicados en formas hereditarias a continuación como lo son:

- *NIPA1 (AAP6)*: receptor de proteína morfogénica ósea con herencia autosómica dominante.
- *SPAST (AAP4)*: separación de microtúbulos con herencia autosómica dominante.
- *AAP34* : transportador tiroideo y con herencia ligado al cromosoma x.
- *AP4B1 (AAP47)*: tráfico endolisosomal con herencia autosómica recesiva.

Es importante recalcar que a través de los avances genéticos se ha modificado el proceso de diagnóstico y tratamiento. (Fahey, 2017)

Conocer los aspectos fisiopatológicos de la PC es de gran importancia para comprender el proceso de un paciente con PC a lo largo de su vida. Se sabe que hoy en día la mayoría de los niños nacidos con PC llegan a la adultez teniendo mayor prevalencia de afecciones en comparación con la población general, como problemas musculoesqueléticos (dolor crónico, contracturas, escoliosis) enfermedades cardiovasculares, respiratorias, trastornos urinarios, obesidad, afecciones conductuales, psiquiátricas, alteraciones visuales, intelectuales, motoras, comunicación, osteopenia, alteraciones en la deglución, por mencionar algunas; la mayoría de estas afecciones culminan en algún tipo de discapacidad. Las cuales muy comúnmente se describen en los sistemas de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS), sistema de clasificación de la función de la comunicación (CFCS), escala de movilidad funcional (FMS), medida canadiense de desempeño ocupacional (COPM), Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) pruebas de inteligencia estandarizadas, evaluaciones para habilidades y adaptación, etc. (Jonsson, 2021)

Recientemente se han comenzado a investigar los vínculos entre las deficiencias funcionales, las condiciones de salud concurrentes y las causas de muerte en adultos con PC. Su detección temprana y el tratamiento de varias condiciones de salud no solo mejorará su salud y bienestar, sino también la supervivencia; para lograrlo tenemos que considerar la importancia del seguimiento médico, la prevalencia de las enfermedades de personas con PC, un adecuado diagnóstico que incluyan el subtipo o clasificación de PC. Es probable que la prevalencia de las diversas afecciones de salud que surgen con el tiempo no se registre durante la atención médica, llevándonos a la necesidad de reconocer la situación actual e investigar las características y variables de la población actual de personas adultas con PC (Jonsson, 2021)

Tomando en cuenta lo anterior, es importante mencionar que existen varias condiciones entre ellas ortopédicas en los pacientes con parálisis cerebral a lo largo del tiempo que evolucionan a problemas musculoesqueléticos importantes acompañados por lo general de dolor crónico alteraciones del funcionamiento sensorial y autónomo, afecciones cutáneas y disminución de la movilidad y la función, por lo tanto, es necesario detectarlas y abordarlas. Dado que cada vez son más los adultos con PC que se enfrentan a esta situación, los componentes involucrados en el sistema musculoesquelético incluyen tono muscular anormal, pérdida del control muscular selectivo, alteraciones de la coordinación y el equilibrio, debilidad y alteraciones en la sensibilidad combinados con el crecimiento, el tiempo y retraso del desarrollo, que pueden provocar contracturas progresivas, alteraciones del tono de manera persistente, aumento en la masa corporal con aumento de cargas en las articulaciones pudiendo generar con el tiempo artritis temprana (Megan R. Lomax 2019). Las experiencias dolorosas intensifican el deterioro funcional y afectan negativamente la calidad de vida de los adultos con parálisis cerebral. Recientemente se estimó la prevalencia de dolor en el 70% de las personas adultas con PC. (Van der Slot, 2021)

El tejido muscular sufre adaptaciones tanto funcionales como estructurales a lo largo de la vida. Los músculos de los pacientes con PC son más cortos y de menor tamaño, con fibras de diámetro reducido, con cambios en la longitud y el número de sarcómeros, siendo los cambios más dramáticos y sin precedentes las contracturas fijas. Los músculos de los pacientes con PC tienen hipertrofia de la matriz extracelular que además de alteraciones en el tono los conduce a un aumento de la rigidez muscular, produciendo también dolor crónico articular especialmente en cuello, espalda y extremidades inferiores. Se estima que alrededor del 25% de los pacientes adultos con PC experimenta enfermedad articular degenerativa aproximadamente a los 20 años, con limitación importante del movimiento y aumento de las fuerzas articulares debido a la espasticidad. Una de las estructuras más afectadas debido a la debilidad muscular, desequilibrio troncal y tono asimétrico en los músculos paraespinales e intercostales, es la columna vertebral, la cual en algunos casos presenta deformidad que posiblemente tenga mayor grado y efecto sobre la longevidad del paciente, siendo más común en pacientes con GMFC IV y V; provocando escoliosis neuromuscular que generalmente requiere modificaciones de asientos, sillas de ruedas y evitar posturas forzadas. Esta escoliosis puede evolucionar en el más grave de los casos a estenosis espinal. (Megan R. Lomax, 2019).

Algunos pacientes también pueden desarrollar afecciones neuromusculares a nivel de cadera provocando displasia de cadera que con el tiempo altera las fuerzas anormales en la cabeza femoral que conduce a una enfermedad articular degenerativa y dolor. Ocasionalmente encontramos alteraciones secundarias a mala alineación que se suman a las alteraciones del tono, rigidez y contracturas (Megan R. Lomax 2019).

Los múltiples factores mencionados, aunados a la falta de movilidad, la disfunción alimentaria, deficiencia nutricional y el uso crónico de medicamentos contribuyen a su vez

al desarrollo de osteopenia. Se ha encontrado que la prevalencia de la densidad mineral ósea reducida en los pacientes con PC es de 77%, con incidencia de fracturas de 4% al año (Mergler S. 2009).

Los trastornos urinarios pueden estar presentes en una gran proporción de los pacientes con PC, la vejiga neurógena y la incontinencia son comunes en pacientes con PC bilateral más grave (GMFCS IV y V), la continencia puede mejorar con la edad, sin embargo existe el riesgo de recaer en disfunción neurógena de la vejiga causadas a su vez por anomalías urodinámicas como hiperreflexia vesical, disinergia del esfínter detrusor, hipertonia vesical, así como otros factores como la reducción de la movilidad, la comunicación y la cognición deficientes, pudiendo provocar infecciones del tracto urinario recurrentes. Algunos pacientes llegan a requerir rutina regular de cateterismo intermitente limpio para reducir las tasas de infección y mejorar la calidad de vida. (Silva J. A. 2010).

A nivel gastrointestinal hasta el 90% de las personas con PC padecen síntomas clínicos como estreñimiento crónico, reflujo gastroesofágico, trastornos de la deglución (disfagia) que pueden contribuir a alteraciones de la nutrición y el crecimiento, y que llegan a complicarse con enfermedades pulmonares crónicas secundarias a aspiración recurrente, considerando que las enfermedades pulmonares o respiratorias ocupan una de las principales causas de morbilidad y mortalidad aunado a problemas neuro músculo esqueléticos (escoliosis y descoordinación de los músculos respiratorios) (Kürtül Çakar, 2021)

La forma en la que se brindan los servicios de salud para los adultos con PC es variable en las diferentes partes del mundo; por ejemplo, en países desarrollados, el tratamiento de la parálisis cerebral recae en los especialistas, pero el seguimiento y el tratamiento de las comorbilidades de la persona con PC corresponde a los servicios de atención primaria.

Existen pocos especialistas en neurología y rehabilitación de adultos que se centren específicamente en las necesidades a largo plazo de los adultos con PC, idealmente se requiere de un equipo multidisciplinario para coordinar revisiones anuales para aquellos pacientes con PC que tengan algún tipo de discapacidad, esto con el fin de tener una red clara de derivación desde la atención primaria a la necesidad de servicios más especializados según el Instituto Nacional para la Excelencia en la Salud y la Atención (Bromham, N., 2019.). De esta forma se podrían reconocer y abordar las barreras personales para acceder a este nivel de atención y así proporcionar tratamiento y apoyo para los problemas de salud, y asegurar que los pacientes dependientes en su totalidad tengan un defensor si es necesario, proporcionar apoyo para los problemas sociales, emocionales y comunitarios, así como otorgar orientación sobre servicios nacionales de salud (detección de cáncer de mama, colon, cuello uterino, próstata, etc). También se espera de esta manera reconocer que los adultos con PC puedan satisfacer sus necesidades (embarazo, crianza de hijos, empleo, educación, recibir un salario remunerado, en caso de ser posible). Estas revisiones periódicas se enfocan en diferentes aspectos:

- Función y participación: en este punto los pacientes se pueden ver beneficiados de servicios como terapia ocupacional y física para una evaluación de necesidades funcionales y apoyo individualizado, provisión de tecnologías, actividades físicas y recreativas.
- Manejo del tono muscular anormal.
- Exploración dirigida en cada consulta: nos ayudará a prevención y manejo temprano (alteraciones del tracto urinario, intestinales, estrés emocional, úlceras por presión, dolor, etc)

- Seguimiento y evaluación de complicaciones y comorbilidades que afecten la calidad de vida (osteoporosis y riesgo de fracturas, riesgo de caídas, problemas de salud mental, dificultades y problemas nutricionales, desórdenes respiratorios, dolor, etc.) (Bromham, N., 2019.)
- **Clasificación**

Existe un sistema de clasificación para niños con PC el cual utiliza la topografía o distribución de lesiones en las extremidades afectadas. Si bien, hemos observado que a lo largo del tiempo se han implementado diferentes clasificaciones y descripciones topográficas, en la actualidad la más utilizada es la siguiente:

- La PC hemipléjica se refiere a una distribución unilateral en extremidades superior e inferior. Es frecuente en nacidos a término y casi a término y se asocia a patología cerebral focal (accidentes cerebrovasculares unilaterales, leucomalacia periventricular asimétrica o malformaciones congénitas).
- La PC cuadripléjica o PC tetrapléjica se refiere a una distribución bilateral en extremidades superiores e inferiores y se asocia a patología cerebral difusa (lesiones corticales, subcorticales e intraventriculares). También es frecuente en nacidos a término y casi a término.
- La PC dipléjica es un término que hace referencia a una distribución bilateral en las extremidades inferiores y es más frecuente en prematuros. La patología cerebral asociada es la leucomalacia periventricular. (H. Kerr Graham, 2022)

El diagnóstico puede, además, clasificarse en función del signo motor. A lo largo de los últimos 10 años se han detallado las definiciones de estos signos motores para proporcionar una terminología válida y fiable. (David X. Cifu, 2021).

Se definen como signos motores positivos los incrementos involuntarios en la frecuencia o en la magnitud de la actividad muscular. Incluyen:

- Hipertonía (aumento anormal de la resistencia al movimiento de una articulación inducida por el examinador) se divide a su vez en espástica, distónica y rígida.
- Hipercinesia (movimiento excesivo y no deseado), se dividen en distonía, corea, atetosis, mioclonías, temblores, tics y estereotipias.
- Aunque los signos motores positivos son más reconocibles, los signos motores negativos se describen como «falta de actividad o control muscular» y se acompañan de:
  - Debilidad
  - Control motor selectivo reducido
  - Ataxia y apraxia.

La tendencia a una terminología estandarizada se ha beneficiado del desarrollo de numerosos registros de PC en todo el mundo. Una importante red de trabajo, Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), ha establecido una terminología estandarizada y una estructura unificada para los informes. (Figura N° 1)

Los términos que utiliza para la descripción de la PC es la siguiente:

- Espástica unilateral o bilateral (incluye diplejía, hemiplejía y cuadriplejía)
- Discinética (incluye distónicos y coreoatetósicos)
- Atáxica
- No clasificable.

Es importante destacar que, aunque puede predominar una distribución topográfica o un signo motor, la PC suele ser más complicada y es posible observar en un mismo paciente múltiples signos motores y distribuciones. (David X. Cifu, 2021).

Históricamente se ha descrito la categoría “PC hipotónica” y se considera una variable como un fenotipo de PC, sin embargo, los registros europeos no la incluyen, ya que las personas con PC espástica o discinética pueden presentar hipotonía al momento de nacer. La forma mixta de PC es un término que se utiliza en ocasiones cuando no predomina ningún patrón motor.

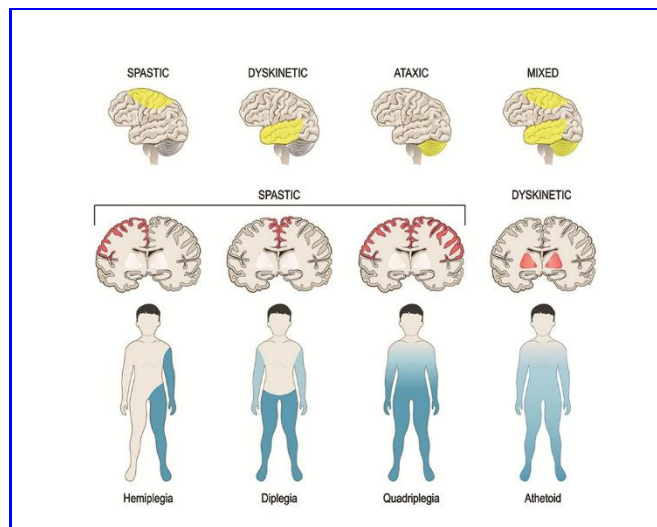


Figura N° 1 Clasificación topográfica de la Parálisis Cerebral, distribución de lesiones a nivel de Sistema Nervioso Central y extremidades.

La caracterización de la PC por un fenotipo motor distinto sigue siendo común, pero tiene ciertas limitaciones. El esquema de clasificación define los subtipos, pero, en realidad, existe una superposición en las características clínicas de estos subtipos, con la coexistencia frecuente de múltiples anomalías motoras. Por ejemplo, los signos discinéticos leves (ejemplo distonía) pueden ocurrir en la mayoría de las personas con el subtipo espástico, y muchas con formas discinéticas y atáxicas de PC también tienen espasticidad. Además, las características clínicas pueden cambiar a medida que el niño crece. Un niño puede tener una espasticidad predominante durante la primera infancia que evoluciona a

una distonía prominente en la adolescencia con mayores límites en la funcionalidad. (Rice J. 2017)

Se han utilizado Sistemas de clasificación en pacientes con PC desde la niñez y durante su transición a la edad adulta, (S. Pizzighello, 2019) con el fin de describir y clasificar capacidades funcionales, la aparición de comorbilidades, factores de riesgo y ambientales en los pacientes adultos con PC, ayudando a guiar la selección del tratamiento, monitoreando los cambios de las personas con PC a lo largo del tiempo. En cuanto a los sistemas de clasificación, se mencionan los más utilizados y generalidades de cada uno:

1. El más utilizado es el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS), ya que clasifica la función motora en función de la edad y el rendimiento habitual de un individuo en varios entornos (escuela, hogar y comunidad)
  - Nivel I: Camina sin restricciones.
  - Nivel II: Camina con limitaciones.
  - Nivel III: Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha.
  - Nivel IV: Auto-movilidad limitada, es posible que utilice movilidad monitorizada.
  - Nivel V: Transportado en silla de ruedas.
2. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. (CIF) es un marco conceptual propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS) Describe diferentes componentes del funcionamiento y la discapacidad (p. ej., estructura y función corporal, actividad, participación y factores ambientales y personales que interactúan dinámicamente para describir el estado de salud general de un individuo.

3. El Sistema de clasificación de habilidades manuales (MACS) de 5 niveles que describe la capacidad de utilizar las manos para manipular objetos en las actividades cotidianas. El nivel I indica que el paciente tiene la capacidad de manipular objetos con facilidad y éxito. El nivel V indica que el paciente no puede manipular objetos y necesita asistencia total.
4. El sistema de clasificación de funciones de la comunicación (CFCS), es un sistema de 5 niveles que describe el desempeño de la comunicación diaria. Siendo el nivel I indicador que el paciente es capaz de comunicarse fácilmente como emisor y receptor con la mayoría de las personas en la mayoría de los entornos. El nivel V indica que el paciente rara vez es eficaz tanto como emisor como receptor, incluso con interlocutores familiares. (S. Pizzighello, 2019)

### Cuadro clínico

Los signos y síntomas sugestivos del diagnóstico de PC pueden incluir anomalías en tono motor, retrasos significativos en los hitos motores, reflejos anormales del desarrollo o presencia de afecciones asociadas, como retraso en el crecimiento, epilepsia y limitaciones en las actividades básicas de la vida diaria, de esta manera pueden reflejar diferentes patrones y diferentes signos motores ya descritos, que presentan una caracterización clínica única y por lo tanto no se puede concentrar en describir un cuadro clínico específico, ya que este estará dirigido principalmente a la orientación del patrón de parálisis cerebral que presente el paciente, por consiguiente, la evaluación clínica se puede describir de la siguiente manera:

Patrón neonatal: posterior a una lesión cerebral, los recién nacidos en la mayoría de los casos presentan hipotonía, y en caso de desarrollar parálisis cerebral espástica, desarrollan espasticidad con el tiempo, se pueden presentar alteraciones en los reflejos de estiramiento

muscular, los niños prematuros pueden presentar retraso en el neurodesarrollo hasta los 2 años, por eso la importancia de tener un seguimiento estrecho durante esta etapa ya que puede ser un proceso eficaz para la detección de la parálisis cerebral. Los patrones más comunes de tono y postura anormales en bebés y niños pequeños con PC son hipertonia apendicular y axial (con dificultad para sostener el tronco y la cabeza). (David X. Cifu, 2021, pág 1010)

Patrón dipléjico: los déficits hipertónicos se observan principalmente en las extremidades inferiores de forma bilateral, sin embargo también pueden estar afectadas las superiores, los miembros inferiores pueden presentar deformidad en patrón cruzado o tijera o pie equinovaro, la marcha puede presentarse en puntillas o agachada, además se puede observar disminución o pérdida de amplitud del movimiento e hiperreflexia. (David X. Cifu, 2021, pág 1010)

Patrón hemipléjico: los déficits hipertónicos focales, la lateralización temprana de mano, limitación o pérdida de la amplitud de los movimientos en la extremidad afectada y el uso asimétrico de las extremidades, son características del patrón hemipléjico. Pueden existir reflejos primarios persistentes.

Patrón cuadripléjico: existe hipertonicidad espástica difusa con distonía troncal, reflejos primitivos persistentes, discapacidad intelectual, hiperreflexia, y pérdida de la amplitud de los movimientos en todas las extremidades afectadas. (David X. Cifu, 2021, pág 1010)

Las anomalías motoras más comunes en la PC incluyen espasticidad, discinesia y ataxia, las cuales se pueden acompañar con debilidad, hipotonía, anomalías sensoriales y movimientos que pueden variar en su patrón (descoordinados, estereotípicos y limitados).

La espasticidad es un fenómeno clínico en el que los músculos reaccionan de manera exagerada al estiramiento rápido, la distonía se define como un trastorno del movimiento caracterizado por contracciones o co-contracciones musculares sostenidas o intermitentes (activación simultánea de grupos musculares en una o más articulaciones) las cuales causan movimientos y/o posturas anormales y repetitivos.

La espasticidad resalta la importancia del reflejo de estiramiento dependiente de velocidad, la respuesta refleja de estiramiento aumenta aproximadamente con el incremento de la velocidad del estiramiento, por lo tanto puede medirse en términos de la velocidad requerida para provocar la actividad refleja, de esta manera se explica parcialmente la función motora gruesa.

La distonía suele tener movimientos distónicos como torsión, interfiriendo con movimientos voluntarios, que empeora con una acción voluntaria, estrés, emociones o sensaciones no específicas, es común observar posturas laberínticas tónicas que producen el cuadro típico de tijera, teniendo en cuenta que durante el sueño desactiva transitoriamente la distonía y las posturas laberínticas tónicas. A su vez, puede coexistir con corea (movimientos espasmódicos, parecidos a una danza) y atetosis (movimientos lentos y retorcidos) se denomina PC discinética. (Eggink, H., Kremer, 2017)

La ataxia se explica como la descoordinación de la contracción muscular debido a una disfunción cerebelosa, las personas con ataxia troncal pueden tener un control deficiente de la cabeza, dificultad para sentarse o mantenerse erguido; su marcha suele ser vacilante y de base amplia, en las extremidades se le puede observar movimientos inestables de los brazos y/o las piernas. (Eggink, H., Kremer, 2017)

El análisis de la marcha es utilizado desde 1970 para la evaluación de niños con PC, aunque inicialmente se utilizó para fines de investigación, actualmente también se utiliza para toma de decisiones para futuros tratamientos además de su clasificación y determinar el tipo de marcha patológica. (David X. Cifu, 2021, pág 1010).

La presentación clínica orientará la necesidad de estudios, diagnóstico y el desarrollo de un plan de tratamiento único, individualizado e integral. (H. Kerr Graham, 2022)

- **Diagnóstico**

En el pasado, el diagnóstico de parálisis cerebral se consideraba un diagnóstico clínico y su diagnóstico temprano era un desafío, ya que se basaba principalmente en el reconocimiento de características como el retraso de los hitos motores, tono muscular o reflejos.

La anamnesis debe incluir todos los aspectos básicos de una historia clínica, conocer los antecedentes de nacimiento, familiares y todos los posibles factores de riesgo ya descritos, describir antecedentes de desarrollo, describir si existen o no regresiones en un logro después de haberlo alcanzado ya que es indicativo de un proceso neurodegenerativo y puede sugerir la enfermedad genética o metabólica. Un examen completo debe incluir componentes neurológicos, musculoesqueléticos y funcionales, identificar áreas de debilidad, anomalías del tronco y del patrón de movimiento, signos motores positivos y negativos, presencia de signos primitivos, manipulación de objetos, transferencias y comunicación.

Actualmente gracias a la tecnología el diagnóstico clínico debe ser confirmado por medio de imágenes como ecografía craneal y resonancia magnética (anormal en el 85% de los casos), el Subcomité de Estándares de Calidad de la Academia Estadounidense de

Neurología y el Comité de práctica de la Sociedad de Neurología Infantil han sugerido que el diagnóstico tiene que ser lo más temprano posible y confirmado por imágenes; sin embargo existen otras herramientas de diagnóstico los cuales consisten en observar los movimientos generales en lactantes entre 5 y 20 min, y asignar una calificación cualitativa de la calidad de los movimientos espontáneos del lactante.

“Es importante señalar que aproximadamente entre 11% y 17% de los niños con PC tendrán un estudio por imagen normal, por lo que se sugiere que se puedan estudiar cuidadosamente para excluir condiciones genéticas y metabólicas”. (H. Kerr Graham, 2022)

Un diagnóstico definitivo de PC requiere de varios exámenes seriados, las características clave en el diagnóstico incluyen las siguientes:

1. Desarrollo motor y postura anormales.
2. Lesión cerebral permanente y no progresiva.
3. Discapacidad motora (atribuido a lesión cerebral que ocurrió en el cerebro fetal o infantil en desarrollo)
4. Deterioro motor que da lugar a limitaciones en las capacidades funcionales y la actividad.
5. Deterioro motor suele ir acompañado de problemas musculoesqueléticos secundarios, epilepsia, y/o alteraciones de la sensibilidad, percepción, cognición, comunicación y comportamiento.

En caso de que el lactante o niños con factores de riesgo de PC, o evidencia del deterioro del funcionamiento motor, se realiza una evaluación clínica y diagnóstica exhaustiva, el precedente histórico de un diagnóstico de PC es entre los 12 y los 24 meses, actualmente se puede realizar incluso antes de los 6 meses de edad teniendo en cuenta factores de riesgo neonatales, imágenes cerebrales sugestivas, caracterización sugestiva en un

examen neurológico y del desarrollo (evaluación del crecimiento, tono, postura, coordinación, estado funcional global, limitaciones en la capacidad funcional), estudios de laboratorio (pruebas de rutina, metabólicas y genéticas) y evaluaciones estandarizadas como el examen neurológico infantil de Hammersmith (HINE) y evaluación de los movimientos generales de Prechtl, estas pruebas funcionan bien en la predicción de riesgo de PC en lactantes pequeños, con una sensibilidad del >85% al 90%. (Novak, I. 2017)

En conclusión, el diagnóstico precoz comienza con una historia clínica e implica el uso de neuroimágenes, evaluaciones neurológicas estandarizadas y evaluaciones motoras estandarizadas que indican hallazgos anormales congruentes indicativos de parálisis cerebral. Se debe considerar la importancia de la derivación rápida a una intervención temprana diagnóstica específica para optimizar la plasticidad motora y cognitiva del bebé, prevenir complicaciones secundarias y mejorar el bienestar del cuidador.

“El diagnóstico precoz no excluye la realización de nuevas investigaciones etiológicas específicas, y la identificación de una etiología específica no excluye que los individuos también tengan parálisis cerebral. Actualmente los avances genéticos han modificado el proceso de diagnóstico”. (Novak, I. 2017)

- **Tratamiento Médico y Rehabilitador**

El espectro de trastornos médicos asociados que afecta a personas con PC es amplio, actualmente está enfocado en la identificación de la discapacidad y limitaciones funcionales asociadas, calidad de vida, así como trastornos médicos que ocurren junto con las anomalías primarias del movimiento y la postura. A lo largo del tiempo se ha observado que

cuanto más grave sea el trastorno motor o más alto el nivel en el sistema de clasificación GMFCS, mayor será la probabilidad de desarrollar comorbilidades.

En la última década se han demostrado notables avances en el campo de la investigación, la tasa de PC ha disminuido en un 30% en países con altos ingresos, por ejemplo se ha encontrado que el uso profiláctico de sulfato de magnesio prenatal previene el 30% de PC en bebés prematuros de 30 semanas de gestación, el uso de corticosteroides prenatales disminuyen la hemorragia intracraneal y, por lo tanto, actúa como neuroprotector, el uso de metixantinas profiláctica previene la PC y en niños con encefalopatía neonatal o asfixia se ha utilizado la hipotermia terapéutica dentro de las primeras 6 horas de nacimiento previniendo el 15% de PC. (Novak, I., Morgan, C. 2019)

La evidencia neurocientífica indica que el desarrollo del cerebro y el refinamiento del sistema motor continúan después del nacimiento, impulsados por la actividad de la corteza motora. El movimiento activo temprano y la intervención son esenciales porque los bebés que no usan activamente su corteza motora corren el riesgo de perder las conexiones corticales y la función, de esta forma se maximiza la neuroplasticidad y minimiza las modificaciones nocivas del crecimiento y desarrollo muscular y óseo.

Es importante siempre identificar o tratar de dar un diagnóstico temprano, aunado a que dirigir la terapia con una clasificación adecuada, potencia el efecto del tratamiento, por ejemplo, los bebés con PC hemipléjica que reciben terapia temprana de movimiento inducido por restricción, tienen mejor función de la mano a largo plazo, los bebés con PC bilateral que reciben vigilancia e intervenciones regulares disminuyen su tasa de desplazamiento de cadera, contracturas y escoliosis y los que reciben enriquecimiento Motor-Metas-Actividad (GAME) que es una intervención temprana, intensa, enriquecida,

específica para la tarea y basada en entrenamiento en el hogar, desarrollan mejores habilidades motoras y cognitivas. (Novak, I. 2017).

El principal objetivo de un tratamiento oportuno será optimizar los resultados motores, cognitivos y de comunicación mediante intervenciones que promuevan el aprendizaje y la neuroplasticidad, prevenir las deficiencias secundarias y minimizar las complicaciones y promover el afrontamiento y la salud mental de los cuidadores primarios para reducir la depresión, el estrés la ansiedad. Además, es importante recalcar que el tratamiento médico debe ser global, de esta forma se pueden considerar los siguientes aspectos:

- Nutrición y alimentación: es frecuente observar disfagia y desnutrición, así que se utilizan técnicas de depuración de las vías respiratorias, terapia sensoriomotora oral junto con la estimulación eléctrica, estrategias compensatorias como posicionamiento y espesamiento de fluidos, manejo de sialorrea.
- Enfermedades pulmonares: principalmente enfocado en prevenir broncoaspiraciones e infecciones respiratorias, además considerar la enfermedad pulmonar obstructiva producida por escoliosis.
- Trastornos genitourinarios: enfocado en evitar reflujo vesicoureteral con resultado de hidronefrosis y pelviectasia, en ocasiones será necesario sondaje limpio intermitente o uso de anticolinérgicos.
- Gastrointestinales: enfocado en el manejo o prevención por reflujo gastroesofágico (ERGE) y el estreñimiento.
- Neurológicos: se sugiere realizar pruebas para la atención de problemas de atención y función ejecutiva, prevención y/o manejo de crisis convulsivas y manejo de trastornos del estado de ánimo.

- Trastornos musculoesqueléticos, dolor (contracturas y deformidades óseas) y osteoporosis: considerar las localizaciones de dolor más frecuentes como cadera, columna, rodillas, tobillo-pie, considerar suplemento con calcio, vitamina D y bifosfonatos. El dolor debe evitarse siempre que sea posible (principalmente con terapia farmacológica). Los expertos recomiendan un movimiento activo autogenerado de alta intensidad para prevenir la aparición de debilidad, desuso y contractura, estar de pie en bipedestadores para niños con GMFCS IV-V; una vez que la contractura ha comenzado se pueden aplicar yesos seriados para reducir o eliminar las contracturas tempranas a corto plazo, con el objetivo también de alinear correctamente una articulación. (Novak, I., Morgan, C. 2019).
- Cognitivo: emplear la alfabetización adaptada para niños con PC, actualmente se utilizan dispositivos de comunicación que han sido efectivas, así como la intervención GAME.
- Trastornos oftalmológicos y auditivos: considerar su revisión desde las primeras 48 horas de vida, con revisiones periódicas y en caso necesario intervención visual.
- Afrontamiento y salud mental de los padres o cuidadores: programa de triple P (programa de paternidad positiva) y terapia de aceptación y compromiso, el cual se enfoca en aumentar la flexibilidad de los padres y mejorar la capacidad de los padres para usar sus habilidades de crianza. (Novak, I., Morgan, C. 2019).
- Ejercicio: es esencial para mejorar la salud, sin embargo, diseñar un programa de ejercicio es complejo, se emplean entrenamientos para la actividad, fuerza y que tengan impacto en la actividad física, deambulación, movilidad y participación.
- Farmacológico (manejo de tono): tomando en cuenta que el 85% de los niños con PC presentan algún grado de espasticidad como subtipo motor primario y 7% discinesia, se busca disminuir la espasticidad y por consiguiente el dolor, algunos

de los medicamentos y procedimientos son la toxina botulínica, baclofeno oral e intratecal a través de bomba, diazepam, rizotomía selectiva, tizanidina, gabapentina, etc.

- Equipo médico: debe centrarse en potencial al máximo la capacidad funcional, mejorar la seguridad y promover la independencia, el equipo médico que se utilizará siempre será individualizado a las necesidades del paciente con PC, el deterioro motor recae en la utilización del uso de dispositivos de movilidad, como silla de ruedas, bipedestadores, dispositivos de asiento, andadores, muletas, ortesis entre otras (Novak, I. 2017).

El abordaje terapéutico, requiere un equipo multidisciplinario que conozca las distintas formas de presentación, las anomalías del control motor, enfermedades primarias y secundarias asociadas; abarcando e incluyendo un equipo avanzado de médicos especialistas, como medicina física y rehabilitación, cirujanos ortopédicos, neurólogos, neurocirujanos, terapeutas físicos y ocupacionales, especialistas de habla y lenguaje, nutriólogos, trabajadores sociales, etc; tomando en cuenta las necesidades educativas especiales y si es necesario, crear adaptaciones en el aula y asistencia para para padres. (David X. Cifu, 2021, pág 1013).

Existen muchas posibilidades de intervenciones terapéuticas, a continuación, se describirán las que hoy en día se consideran pilares en las intervenciones terapéuticas, considerando que aplicar más de una intervención al mismo tiempo puede ser beneficioso para lograr un objetivo donde existen múltiples factores limitantes del objetivo que se quiere conseguir:

- Estiramientos: su objetivo principal es reducir el riesgo de contracturas por desequilibrio muscular e hipertónico.

- Fortalecimiento y ejercicio aeróbico: existe evidencia donde existe mejoría en la fuerza.
- Terapia de movimiento inducido por restricción: orientado a mejorar la función motora en la extremidad superior afectada.
- Electroestimulación neuromuscular: aplicación de corriente eléctrica de intensidad suficiente para provocar una contracción muscular.
- Estimulación transcraneal magnética y de corriente continua: aún son experimentales, están mostrando efectos beneficiosos en niños y adultos con PC, la mayoría centrados en extremidad superior de la PC hemiparésica.
- Otras: hidroterapia, videojuegos de realidad virtual, terapia asistida por animales, educación conductiva, masaje, Vojtia, yoga, entrenamiento robótico o en cinta rodante con suspensión parcial de peso corporal (Novak, I, Morgan, C. 2019).

## **FUNCIONAMIENTO, DISCAPACIDAD Y CONDICIÓN DE SALUD EN ADULTOS CON PARÁLISIS CEREBRAL**

El funcionamiento de los adultos con PC depende del daño cerebral adquirido temprano, características personales, recursos disponibles o factores ambientales, por lo que nos hace estudiar a las personas con PC de forma individualizada y analizar necesidades clínicas, entre ellas es necesario realizar una evaluación sistemática del funcionamiento y la discapacidad con el fin de optimizar las intervenciones para los adultos con PC en el mundo. “El desarrollo de Conjuntos Básicos de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud) define la discapacidad como la situación resultante de la interacción entre la condición de salud y los factores contextuales que restringe la participación de la persona, y proporciona un marco y un lenguaje común para



**Tabla 1: Dominios de la CIF (2001)**

FUNCIONES CORPORALES	ESTRUCTURAS CORPORALES	ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	FACTORES AMBIENTALES
1. Funciones mentales	1. Estructuras del sistema nervioso	1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento	1. Productos y tecnología
2. Funciones sensoriales y dolor	2. El ojo, el oído y estructuras relacionadas	2. Tareas y demandas generales	2. Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana
3. Funciones de la voz y el habla	3. Estructuras relacionadas con la voz y el habla	3. Comunicación	3. Apoyo y relaciones
4. Funciones de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio	4. Estructuras del sistema cardiovascular, inmunológico y respiratorio	4. Movilidad	4. Actitudes
5. Funciones de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino	5. Estructuras relacionadas con los sistemas digestivo, metabólico y endocrino	5. Cuidado personal	5. Servicios, sistemas y políticas
6. Funciones genitourinarias y reproductoras	6. Estructuras relacionadas con el sistema urogenital y el sistema reproductor	6. Vida doméstica	
7. Funciones músculo esqueléticas y relacionadas con el movimiento	7. Estructuras músculo esqueléticas y relacionadas con el movimiento	7. Interacciones y relaciones interpersonales	
8. Funciones de la piel y estructuras relacionadas	8. Piel y estructuras relacionadas	8. Áreas principales de la vida	
		9. Vida comunitaria, social y cívica	

Fuente: OMS-OPS (2001)

Figura N° 3 Dominios de la CIF 2001.

De acuerdo con este diagrama, el funcionamiento de un individuo, se entiende como una relación compleja o interacción entre la condición de salud y los factores contextuales, teniendo en cuenta que la discapacidad puede modificar la condición de salud.

La CIF ha propuesto un cambio de paradigma en el modo de entender la enfermedad, ya que no solo ve los aspectos relacionados a la salud, sino que permite conocer cómo las personas viven y cómo se puede intervenir para mejorar su calidad de vida.

La OMS también define discapacidad como “aquellas personas que tienen deficiencias, físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, y que pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás” (OPS, OMS, 2023). “Las deficiencias son los problemas en las funciones o estructuras corporales pudiendo incluir anomalías, defectos,

pérdidas o cualquier otra desviación en las estructuras corporales. Las deficiencias pueden ser temporales o permanentes; progresivas, regresivas o estáticas; intermitentes o continuas, pudiendo ser leve o grave y puede fluctuar con el tiempo. Los dominios para los componentes de Actividad y Participación, nos hablan de rangos de áreas vitales con dominios específicos (aprendizaje y conocimientos, tareas y demandas generales, comunicación, movilidad, autocuidado, vida doméstica, interacciones y relaciones interpersonales, áreas principales de la vida y vida comunitaria, cívica y social) y calificadores (desempeño/realización y capacidad)". (CIF, 2001, pág. 15-17)

Es importante poder conocer definiciones de acuerdo al contexto del estado de salud basados en la CIF, a continuación, se mencionan algunas:

- “Funciones corporales: son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales” (incluyendo las funciones psicológicas). (CIF, 2001, pág.11, 113)
- “Estructuras corporales: son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes”. (CIF, 2001, pág.11, 113)
- “Deficiencias: son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida”. (CIF, 2001, pág.11, 113)
- “Actividad: es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo”.
- “Participación: es el acto de involucrarse en una situación vital”. (CIF, 2001, pág.11, 113)
- “Limitaciones en la Actividad: son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades”. (CIF, 2001, pág.11, 113)
- “Restricciones en la participación: son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales”. (CIF, 2001, pág.11, 113)

- “Factores Ambientales: constituye el ambiente físico, social y actitudinal que las personas viven y conducen sus vidas”. (CIF, 2001, pág.11, 113)

Los factores contextuales representan el trasfondo total tanto de la vida de un individuo como de su estilo de vida. Incluyen factores ambientales y personales que pueden tener un efecto en la persona con una condición de salud y sobre los estados relacionados con la salud, de la persona.

Los factores ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas, son externos a los individuos y pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización del individuo.

Los factores ambientales principalmente se encuentran organizados en 2 niveles distintos:

1. Individual: incluyendo espacios como hogar, lugar de trabajo o la escuela, incluidas las propiedades físicas y materiales del ambiente con las que el individuo tiene que enfrentarse, así como el contacto directo con otras personas como (familia, amigos, compañeros y desconocidos)
2. Social: estructuras sociales formales e informales, servicios o sistemas globales existentes en la comunidad o la cultura, este nivel incluye organizaciones y servicios relacionados con el entorno laboral, actividades comunitarias, agencias gubernamentales, servicios de comunicación y transporte, redes sociales informales y también leyes, regulaciones, reglas formales e informales, actitudes e ideologías.  
(CIF, 2001, pág. 18)

“Los factores ambientales interactúan con los componentes de Estructuras y Funciones corporales” y “Actividades y Participación” , teniendo efectos distintos en cada individuo.

Los factores personales constituyen el trasfondo particular de la vida diaria de un individuo y de su estilo de vida pudiendo incluir el sexo, raza, edad, otros estados de salud, la forma física, los estilos de vida, trasfondo social, la forma en la que se enfrentan a los problemas, educación, profesión, sucesos actuales y pasados, patrones del comportamiento globales, tipo de personalidad, aspectos psicológicos y otras características”. (CIF, 2001, pág. 18-19)

Todos los componentes de la CIF (funciones y estructuras corporales, actividades y participación y factores ambientales) se cuantifican utilizando una escala genérica (Figura Nº 4), teniendo en cuenta un problema existente que puede significar tanto una deficiencia, como una limitación, restricción o barrera, dependiente del constructo. (CIF,2001, pàg. 21)

xxx.0 NO hay problema	(ninguno, insignificante,...)	0-4 %
xxx.1 Problema LIGERO	(poco, escaso,...)	5-24 %
xxx.2 Problema MODERADO	(medio, regular,...)	25-49 %
xxx.3 Problema GRAVE	(mucho, extremo, ...)	50-95 %
xxx.4 Problema COMPLETO	(total,...)	96-100 %
xxx.8 sin especificar		
xxx.9 no aplicable		

Figura Nº 4 Calificador genérico, utilizado para indicar la extensión o magnitud de una deficiencia.

“Como clasificación, la CIF, no establece un modelo para el proceso del funcionamiento y la discapacidad, sin embargo, puede utilizarse para describir dicho proceso proporcionando, los medios para delinear los diferentes constructos y dominios, de esta manera puede proporcionar un abordaje múltiple, a la clasificación del funcionamiento y la discapacidad como un proceso interactivo y evolutivo” (CIF, 2001, pág. 20).

Actualmente existen más de 30 Conjuntos Básicos de la CIF, incluido el de niños y adultos con PC el cual se llevó a cabo con la participación de 25 expertos, incluidos médicos e investigadores que trabajan con adultos con PC y padres de adultos con PC en 6 regiones

de la OMS (Noten et al., 2022) , los Complejos Básicos de la CIF para adultos con PC tienen como objetivo informar sobre los resultados y toma de decisiones, dado que el funcionamiento y los resultados de salud de las personas con PC se deteriora con la edad a medida que aumenta la esperanza de vida, además las áreas de participación relevantes para los adultos son diferentes a los niños, ya que se agregan situaciones importantes no solo en el ámbito de la salud, como por ejemplo, vivienda, empleo, escolaridad, acceso a servicios médicos, situación familiar o factores ambientales que facilitan u obstaculizan a los adultos con PC, y que son relevantes para brindar una información demográfica del estado global de los pacientes con PC.

El denominado Conjunto Básico de la CIF para personas adultas con PC, consiste en la agrupación de categorías más relevantes del funcionamiento de las personas con una condición de salud específica, el cual identifica “lo que hay que medir” y no el “cómo medirlo” por lo tanto no constituyen instrumentos de medida; sin embargo proporcionan una base científica firme para seleccionar medidas de resultado para la práctica clínica, planificación de intervenciones, comparar datos clínicos entre pacientes y sirven para mejorar la comunicación entre profesionales y entornos a nivel internacional. A continuación, se mencionan las categorías más identificadas en pacientes con PC:

Funciones corporales, mentales , neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento y dolor, posteriormente relacionados al tono muscular, patrón de marcha y funciones intelectuales; en el componente de estructuras corporales, los problemas más identificados son las extremidades inferiores, tronco, extremidades superiores y estructuras musculoesqueléticas relacionadas a huesos, articulaciones y músculos; en las actividades y participación el capítulo más reportado fue el de movilidad (caminar, moverse, levantar y transportar objetos), educación, tareas domésticas y resolver problemas; la

mayoría de los facilitadores se encontraron en los capítulos de productos y tecnología y de apoyo y relaciones, como barrera y facilitador fueron los servicios, sistemas, entorno y políticas, según un estudio transversal multicéntrico internacional publicado en la Revista de Discapacidad y Salud "Elsevier" (Noten et al., 2022)

Los factores que afectan el nivel de funcionamiento de un individuo son la combinación de problemas de funcionamiento motor y discapacidad intelectual, que interactúan con factores ambientales; en los últimos 20 años las investigaciones se han centrado también en adultos con PC, destacando la importancia de un enfoque integral del funcionamiento y la discapacidad. El uso de la CIF ha mejorado la presentación de servicios de atención médica como se ha demostrado en la práctica clínica de rehabilitación, ya que la CIF es la referencia internacional aceptada para usar y reportar el funcionamiento, reflejando un modelo biopsicosocial integral que también puede ser utilizado en la práctica médica. (Noten et al., 2022)

Es importante considerar la participación social en la edad adulta, la cual puede mejorarse fomentando la independencia y la autonomía en la niñez y la adolescencia, para esto es necesario adoptar un enfoque de por vida en los servicios para personas con parálisis cerebral, la OMS define la participación como " implicación en una situación de la vida" teniendo un estrecho vínculo con la inclusión social. (Cooper, 2023)

La amplia gama de problemas en el funcionamiento y factores contextuales junto con las deficiencias y limitaciones que enfrentan los pacientes con PC independientemente del grado de discapacidad, sexo, edad y tipo de PC, evidencian una alta prevalencia de los problemas en adultos con PC, ya que en general enfrentan deficiencias y dificultades en las actividades y la participación presentes en más de 3 de cada 4 personas con PC, se ha observado que con el envejecimiento los principales problemas que experimentan son el

dolor, fatiga y problemas de movilidad, con características multifacéticas que como mencionamos interactúan con factores ambientales, recursos económicos y relaciones interpersonales, abriendo un camino para estudiar la discapacidad y describir el estado global de los pacientes adultos con PC, de esta forma se podría mejorar los servicios sociales y de salud que nos competen, así como causar un impacto positivo en la vida de los pacientes con PC, empezando por la identificación demográfica de los pacientes con PC, un diagnóstico temprano, individualizar la situación actual del estado de salud y comorbilidades que desarrollen e incrementar la esperanza de vida; ya que las deficiencias y limitaciones físicas, afectan en todos los ámbitos de participación (educación, empleo, finanzas, vivienda, ocio, relaciones íntimas, sexualidad y transporte). (Pizzeghello, 2023)

Con el conocimiento adquirido de la amplia gama de las características y la patología de la Parálisis Cerebral aunado a la evidencia científica y la aportación de los componentes de la CIF, nos damos cuenta, que existe información de la población adulta con diagnóstico de PC, sin embargo la mayoría de los estudios están concentrados en otros continentes o países, encontrando que existe una deficiente información y registros epidemiológicos en México, por lo que se pretende realizar un estudio descriptivo con características del funcionamiento, la salud y de la discapacidad en la población adulta con PC en el C.N.M.A.I.C.R.I.E Gaby Brimmer, encontrando un total de 161 pacientes que asistieron a este Centro de Rehabilitación en los años 2020-2024, datos que fueron obtenidos del Certificado de Discapacidad (Anexo N°1) otorgado por la institución (SNDIF) el cual cuenta con diferentes apartados para determinar la condición de salud como: funciones y estructuras corporales, actividades, participación, factores ambientales y personales, y un cuestionario WHODAS 2.0 en su versión abreviada, de modo que se plantea extraer variables y características específicas de la población a describir (adultos con PC) considerando de suma importancia investigaciones que ha realizado la OMS a partir de la

CIF, de esta manera se tomaron en cuenta como antecedentes de esta investigación, y así obtener una perspectiva clínica, condiciones de salud y sociodemográficas de los asistentes.

En general, pocas investigaciones se han enfocado en la calidad de vida y el estado global de salud de adultos con parálisis cerebral. Analizar el trastorno desde una perspectiva de curso de vida también resalta que los resultados de la calidad de vida y la participación durante la fase en la que un joven pasa de los servicios para niños a los de adultos son deficientes, en parte porque los servicios pediátricos pueden no preparar a los jóvenes para la salud de los adultos. Además, un adulto tiene que equilibrar las opciones entre terapia, educación, alivio del dolor, empleo, etc., según sus necesidades. (Graham, 2022)

A Continuación se mencionan las variables a estudiar de la población de adultos con PC encontrada en el C.N.M.A.I.C.R.I.E Gaby Brimmer en el periodo de tiempo 2020-2024:

1. Edad: Años.
2. Sexo: Masculino y Femenino.
3. Servicios de salud: IMSS, ISSSTE, INSABI/Secretaria de Salud, Ninguna y otros.
4. Tipo de parálisis cerebral: Espástica, Discinética, Atáxica, Mixta, Flácida,
5. Anatomía topográfica: Cuadriplejía, Hemiplejía y Diplejía.
5. Grado máximo de estudios: primaria incompleta, primaria completa, secundaria completa, secundaria incompleta, bachillerato completa, bachillerato incompleto, licenciatura completa, licenciatura incompleta, posgrado, ninguna y educación especial.

6. Vivienda: Casa y/o departamento propio, casa y/o departamento prestado, casa y/o departamento rentado y sin vivienda.

7. Ocupación: Búsqueda de empleo, estudiante, trabajo formal y/o remunerado, trabajo informal y/o no remunerado y sin ocupación.

8. Grado de discapacidad: Nula (0-4%), Ligera (5-24%), Moderada (25-49%), Grave (50-95%) y Completa (95-100%)

9. Tipo de discapacidad: Neuromotora, auditiva, visual, intelectual, psicosocial.

10. Número de Discapacidades que presentan de manera simultánea.

11. Deficiencias (Funciones y Estructuras Corporales):

- Funciones Corporales: mentales, sensoriales y de dolor, de la voz y el habla, sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico, y respiratorio, sistemas digestivo, metabólico y endocrino, genitourinarias y reproductoras, neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento y piel y estructuras relacionadas.
- Estructuras Corporales: del sistema nervioso, el ojo, el oído y estructuras relacionadas, la voz y el habla, cardiovascular, inmunológico y respiratorio, sistemas digestivo, metabólico y endócrino, sistemas genitourinario y reproductor, relacionadas con el movimiento y piel y estructuras relacionadas.

12. Limitaciones en actividad y restricciones en la participación: Aprendizaje y aplicación del conocimiento, tareas y demandas generales, movilidad, comunicación, autocuidado,

vida doméstica, interacciones y relaciones interpersonales, áreas principales de la vida y vida comunitaria, social y cívica.

13. Barreras y Facilitadores: Productos y tecnología, entorno, actitudes, apoyo y relaciones y servicios, sistemas y políticas.

## OBJETIVOS

- **Objetivo general:**

Describir la población de personas adultas con diagnóstico de Parálisis Cerebral, para conocer las condiciones de funcionamiento, de discapacidad y de salud (edad, sexo, acceso a servicios de salud, vivienda, ocupación, grado máximo de estudios, tipo de parálisis cerebral, grado y tipo de discapacidad, número de discapacidad que presentan de manera simultánea, deficiencias (Funciones y Estructuras Corporales), restricciones, limitaciones, barreras y facilitadores) en el Centro de Rehabilitación Gaby Brimmer del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF), mediante la emisión del Certificado de Discapacidad otorgado por el SNDIF en el periodo de tiempo 2020-2024.

- **Objetivos específicos:**

1. Analizar la base de datos de los Certificados de Discapacidad otorgados por el SNDIF, de personas adultas con diagnóstico de PC que asistieron al Centro de Rehabilitación Gaby Brimmer SNDIF en los años 2020 a 2024.
2. Identificar y captar datos de pacientes adultos con Diagnóstico de Parálisis Cerebral y de las variables a estudiar (edad, sexo, acceso a servicios de salud, vivienda, ocupación, estudios, tipo de parálisis cerebral, grado y tipo de discapacidad, número de discapacidad que presentan de manera

simultánea, deficiencias (Funciones y Estructuras Corporales), restricciones, limitaciones, barreras y facilitadores).

3. Generar información relevante sobre la PC en personas adultas para el Centro de Rehabilitación Gaby Brimmer SNDIF.
4. Generar una línea de investigación abierta para futuros residentes con la opción de realizar una propuesta de Intervención Integral para personas adultas con Parálisis Cerebral en la población mexicana.
5. Realizar publicación de un artículo con los datos obtenidos.

## HIPÓTESIS

- **Hipótesis Verdadera:**

La elaboración de un estudio Cohorte retrospectivo mediante la emisión del Certificado de Discapacidad (otorgado por SNDIF) en el período de tiempo 2020-2024, proporcionará datos sobre las condiciones de funcionamiento, de discapacidad y de salud de los pacientes adultos con PC, de esta forma podremos destacar la importancia de las deficiencias y dificultades en las actividades y participación que se esperan encontrar en este grupo poblacional del *C.N.M.A.I.C.R.I.E Gaby Brimmer*.

- **Hipótesis Nula:**

La elaboración de un estudio Cohorte retrospectivo mediante la emisión del Certificado de Discapacidad (otorgado por SNDIF) en el período de tiempo 2020-2024, no proporcionará datos sobre las condiciones de funcionamiento, de discapacidad y de salud de los pacientes adultos con PC, no se podrá destacar la importancia de las deficiencias y dificultades en las actividades y participación que se esperan encontrar en este grupo poblacional del *C.N.M.A.I.C.R.I.E Gaby Brimmer*.

- **Hipótesis Alternativa:**

La elaboración de un estudio Cohorte retrospectivo mediante la emisión del Certificado de Discapacidad (otorgado por SNDIF) en el período de tiempo 2020-2024, proporcionará datos sobre la condiciones de funcionamiento, de discapacidad y de salud de los pacientes adultos con PC, de esta forma podremos destacar la importancia de los facilitadores y las barreras que se esperan encontrar en este grupo poblacional del *C.N.M.A.I.C.R.I.E Gaby Brimmer*.

## VARIABLES

**Variable dependiente:** Edad, sexo, acceso a servicios de salud, vivienda, ocupación, estudios, tipo de parálisis cerebral, grado y tipo de discapacidad, número de discapacidad que presentan de manera simultánea, deficiencias (Funciones y Estructuras Corporales), restricciones, limitaciones, barreras y facilitadores.

**Variable independiente:** Pacientes adultos con diagnóstico de Parálisis Cerebral.

## OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	OBTENCIÓN DE DATOS	VALOR FINAL O DE UNIDAD DE MEDIDA
<b>Edad</b>	Tiempo que ha vivido la persona	Cuantitativa	Razón discreta	Certificado de Discapacidad otorgado por la institución (SNDIF)	Años
<b>Sexo</b>	Condición de un organismo que	Cualitativa	Nominal	Certificado de	0= Masculino 1= Femenino

	distingue entre masculino y femenino.		dicotómica	Discapacidad otorgado por la institución (SNDIF)	
<b>Accesos a Servicios de Salud</b>	Organizaciones e instituciones y recursos dedicados a producir actividades de salud.	Cualitativa	Nominal, politémica	Certificado de Discapacidad otorgado por la institución (SNDIF)	0= IMSS 1= ISSSTE 2= INSABI/Secretaría de Salud. 3=Ninguna 4= Otros
<b>Vivienda</b>	Edificación cuya principal función es ofrecer refugio y habitación a las personas protegiéndose de las inclemencias climáticas y de otras amenazas,	Cualitativa	Nominal, politémica	Discapacidad otorgado por la institución (SNDIF)	0= Casa/departamento propia 1= Casa/departamento prestada 2= Casa/departamento rentada 3= Sin vivienda.
<b>Ocupación</b>	Actividad o trabajo al que se dedica regularmente el individuo.	Cualitativa	Nominal, politémica	Certificado de Discapacidad otorgado por la institución (SNDIF)	0= Búsqueda de empleo 1= Estudiante 2= trabajo formal y/o remunerado 3= trabajo informal y/o no remunerado 4= Sin ocupación
<b>Escolaridad</b>	Grado máximo de estudios.	Cualitativa	Ordinal	Certificado de Discapacidad otorgado por la institución (SNDIF)	0= primaria incompleta 1= primaria completa 2= secundaria completa 3= secundaria incompleta 4= bachillerato completa 5= bachillerato incompleto

					6= licenciatura completa 7= licenciatura incompleta 8= posgrado 9= ninguna 10= educación especial
<b>Tipo de Parálisis Cerebral</b>	Se describe como un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura que causan limitación en la actividad, y que se atribuyen a alteraciones no progresivas que ocurren en el cerebro fetal o infantil en desarrollo.	Cualitativa	Nominal, politémica	Certificado de Discapacidad otorgado por la institución (SNDIF)	<b>Tipo de Parálisis Cerebral:</b> 0= Espástica 1= Discinética 2= Atáxica 3= Mixta 4= Flácida  <b>Anatomía topográfica:</b> 5= Cuadruplejía 6= Hemiplejía 7= Diplejía
<b>Grado de Discapacidad</b>	Calificación del porcentaje de las deficiencias, limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación que presente una persona.	Cualitativa Cuantitativa	Nominal, politémica Discreta	Certificado de Discapacidad otorgado por la institución (SNDIF)	0= Nula (0-4%) 1= Ligeras (5-24%) 2= Moderada (25-49%) 3= Grave (50-95%) 4= Completa (95-100%)
<b>Tipo de Discapacidad</b>  <b>Número de discapacidades que presenta de manera simultánea.</b>	Fenómeno complejo que refleja una relación estrecha y al límite entre las características del ser humano y las características del entorno en donde vive. (OMS)	Cualitativa	Nominal, politémica	Certificado de Discapacidad otorgado por la institución (SNDIF)	0= Neuromotora 1= Auditiva 2= Visual 3= Intelectual 4= Psicosocial  0=1 discapacidad. 1=2 discapacidades 2=3 discapacidades 3=4 discapacidades 4=5 discapacidades

<p><b>Deficiencias:</b>  <b>1. Funciones Corporales.</b>  <b>2. Estructuras Corporales</b></p>	<p>Problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.</p>	<p>Cualitativa</p>	<p>Nominal, politómica</p>	<p>Certificado de Discapacidad otorgado por la institución (SNDIF)</p>	<p><b>Funciones Corporales:</b>  0= Mentales  1= Neuromusculoesqueléticas y del movimiento  2= Sensoriales y de dolor  3=La voz y el habla  4=Sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio.  5=Sistema digestivo, metabólico y endocrino.  6=Piel y estructuras relacionadas.  7=Genitourinarias y reproductoras.  <b>Estructuras Corporales</b>  8=Sistema nervioso  9=Ojo, oído y estructuras relacionadas.  10=involucradas con la voz y el habla.  11=Sistemas cardiovascular inmunológico y respiratorio.  12=Sistema digestivo, metabólico y endócrino.  13=Sistema genitourinario y reproductor  14=Relacionados con el movimiento  15=Piel y estructuras relacionadas.</p>
--	--	--------------------	----------------------------	--	--

<b>Restricciones y Limitaciones</b>	Dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades. Problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.	Cualitativa	Nominal, politómica	Certificado de Discapacidad otorgado por la institución (SNDIF)	0= Aprendizaje y aplicación del conocimiento 1= Tareas y demandas generales 2= Movilidad 3=Comunicación. 4=Autocuidado 5=Vida doméstica 6=Interacciones y relaciones interpersonales 7= Áreas principales de la vida 8=Vida comunitaria, social y cívica.
<b>Barreras y Facilitadores</b>	Factores que dificultan o limitan la participación plena y efectiva de una persona en la sociedad, debido a su condición de salud o discapacidad. Factores que facilitan la participación plena y efectiva de una persona en la sociedad, debido a su condición de salud o discapacidad.	Cualitativa	Nominal, politómica	Certificado de Discapacidad otorgado por la institución (SNDIF)	0= Productos y tecnología. 1= Entorno 2= Actitudes 3= Apoyo y relaciones 4= Servicios, sistemas y políticas.

## DISEÑO METODOLÓGICO

### Tipo de Estudio:

- Estudio Cohorte retrospectivo, descriptivo y analítico.

### Sitio de realización del estudio:

- Centro Nacional Modelo de Atención, Investigación y Capacitación para la Rehabilitación e Integración Educativa “Gaby Brimmer”.

Ubicación: Emiliano Zapata n° 300, Alcaldía Benito Juárez. 03320. Ciudad de México.

### Población:

La realización de este estudio se llevó a cabo con la población de personas que acudieron al C.N.M.A.I.C.R.I.E Gaby Brimmer a solicitar Certificado de Discapacidad emitido por el SNDIF, en un periodo de tiempo comprendido en los años 2020-2024, de los cuales, se obtuvieron datos de 161 pacientes adultos con diagnóstico de Parálisis Cerebral en el rango de edad de 18-69 años.

### Muestra:

- Para el tamaño de la “n” muestral tomamos en cuenta, el tamaño de la “N” poblacional de pacientes adultos con diagnóstico de Parálisis Cerebral del C.N.M.A.I.C.R.I.E Gaby Brimmer, la cual es de 161 pacientes; tomando en cuenta un nivel de intervalo de confianza del 95% y una puntuación Z de 1.96, con un margen de error de 0.5, dando como resultado un tamaño de “n” muestral de 158

pacientes. Lo anterior fue calculado con el programa de SurveyMonkey, (SurveyMonkey, 2021) bajo la siguiente fórmula:

$$n = \frac{Z_{\alpha}^2 N p q}{e^2 (N - 1) + Z_{\alpha}^2 p q}$$

$n$  = Tamaño de la muestra

$Z_{\alpha}^2$  = Es una constante que depende del nivel de confianza que asignemos, con los siguientes valores: 1.28 - 80%, 1.65 - 90%, 1.69 - 91%, 1.75 - 92%, 1.81 - 93%, 1.88 - 94% y 1.96 - 95%.

$N$  = Es el tamaño de la población o universo

$p$  = Proporción de individuos que poseen en la población la característica de estudio con un valor de 0.5

$q$  = Proporción de individuos que no poseen esa característica, es decir, es 1-p=

$e$ : es el error muestral deseado, en tanto por ciento

La "n" Muestral = 158 pacientes del C.N.M.A.I.C R.Í.E Gaby Brimmer, aplicando la fórmula y el programa SurveyMonkey:

**Calcula el tamaño de tu muestra**

Tamaño de la población ⓘ	Nivel de confianza (%) ⓘ	Margen de error (%) ⓘ
<input type="text" value="265"/>	<input type="text" value="95"/>	<input type="text" value="5"/>

Tamaño de la muestra

**158**

### **Criterios de Inclusión:**

- Pacientes con diagnóstico de Parálisis Cerebral.
- Pacientes del sexo femenino y masculino pertenecientes al C.N.M.A.I.C.R.I.E Gaby Brimmer a quienes se otorgó Certificado de Discapacidad, en el periodo de tiempo 2020-2024.
- Pacientes mayores de 18 años.

### **Criterios de Eliminación:**

- Pacientes que no cuenten con información completa para la realización de la base de datos extraída del Certificado de Discapacidad otorgado por el SNDIF.
- Pacientes menores de 18 años.

## **RECURSOS**

- **Humanos:**
  1. Médico Rehabilitador.
  2. Investigador Principal.
  3. Médico Investigador (Experto en Metodología de la Investigación)
- **Materiales:**
  1. Certificado de Discapacidad otorgado por la institución (SNDIF).
  2. Equipo de Cómputo e Impresión.
  3. Papel
  4. Plumaz
  5. Escritorio y silla
  6. Internet

7. Libros

8. Artículos

- **Recursos financieros:**

El proyecto será financiado por el Sistema Nacional DIF, recursos de asesores participantes y recursos propios.

## CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

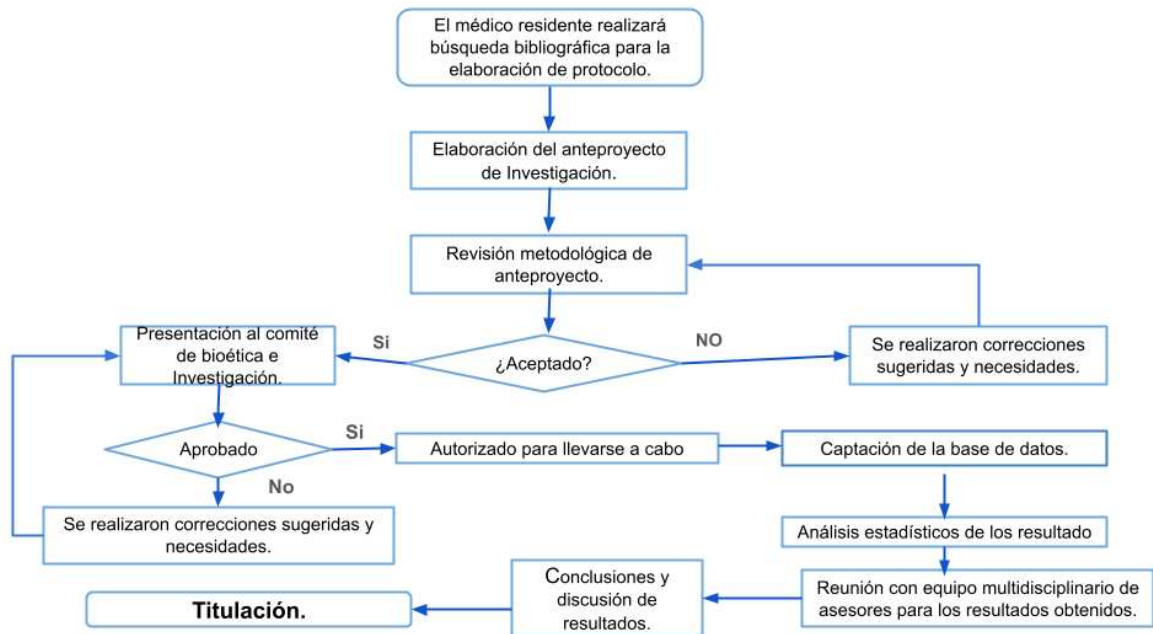
### Periodo en el que se llevó a cabo.

- Fecha de inicio: 1 de abril del año 2024.
- Fecha de término: 23 de mayo del año 2025.

Año 2024.	Ab ril	Ma yo	Ju nio	Ju lio	Ago sto	Septie mbre	Octu bre	Novie mbre	Dicie mbre	Ener o- Febr ero- May o	Jun io- Juli o
Búsqueda bibliográfica realizada por médico residente, para elaboración de protocolo.											
Elaboración del proyecto de Investigación.											

Revisión metodológica del protocolo por el equipo multidisciplinario de asesores.											
Presentación de proyecto de investigación al comité de Bioética e Investigación. Se aprueba No se aprueba											
Autorización de dictamen para ser llevado a cabo.											
Captación de la base de datos.											
Elaboración de los resultados, discusión y conclusiones del estudio.											
Titulación.											

## DIAGRAMA DE FLUJO



## DESCRIPCIÓN METODOLÓGICA

1. Caracterización de la población: El médico residente analizó la población de estudio y buscó el número de pacientes adultos con diagnóstico de PC a los cuales se otorgó Certificado de Discapacidad en el periodo de tiempo del 2020-2024.
2. Elaboración del Proyecto de Investigación: El médico residente realizó una búsqueda bibliográfica de los últimos 5 años utilizando la base de datos de Pubmed y Cochrane, con palabras clave como “Cerebral palsy” “adultos”, posteriormente se realizará la selección de artículos (21), 2 libros y 3 sitios web para construir el marco teórico y los antecedentes.
3. Revisión metodológica del protocolo por el equipo multidisciplinario de asesores: Se llevaron a cabo múltiples revisiones de manera presencial, vía whats app y por correo con la Dra. América del Rocío Gonzalo Ugarte y la Dra. Yohana Milena

Mantilla Capacho para la realización del proyecto de investigación; el cual se hace siguiendo el formato para la realización de protocolos con el que cuenta el Sistema Nacional DIF en el Manual General de Operaciones de los Centros de Rehabilitación.

4. Presentación de proyecto de investigación al comité de Bioética e Investigación del C.N.M.A.I.C.R.I.E Gaby Brimmer: Se realizarán correcciones sugeridas, y en caso de ser aprobado, se continuará con el proyecto de investigación.
5. Autorización de dictamen para ser llevado a cabo.
6. Captación de la base de datos: Se realizará una base de datos de la población adulta con PC del C.N.M.A.I.C.R.I.E Gaby Brimmer, extraídos del Certificado de Discapacidad.
7. Análisis estadístico de los datos con el Software Microsoft Excel.
8. Realización de la discusión y conclusiones del estudio.
9. Titulación.
10. Se contribuirá con una línea de investigación abierta para una segunda etapa del proyecto de investigación.
11. Realizar publicación científica de los resultados encontrados.

## CONSIDERACIONES ÉTICAS

La tesis se presentará para su aval y aprobación en el Comité de Bioética e Investigación del Centro Nacional Modelo de Atención, Investigación y Capacitación para la Rehabilitación e Integración Educativa “Gaby Brimmer”.

Esta tesis se enmarca en los lineamientos internacionales bioéticos de la investigación clínica establecidos en el Código de Nuremberg y la Declaración de Helsinki , así como en las demás reuniones mundiales derivadas de estas, aplicando los siguientes numerales:

Declaración de Helsinki

I. Introducción: 4, 5, 6, 7, 9.

II. Principios básicos: 10, 11, 13, 14, 15, 16, 18, 19, 20, 21, 22, 23.

La tesis está escrita bajo el marco legal y jurídico de los lineamientos de ejecución de proyectos de investigación en seres humanos de México que avala la Secretaria de Salud y su normativa como la ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud, NOM-012-SSA3-2012. En donde se establecen los criterios de los comités de investigación Estatuto Orgánico del SNDIF y el Manual General de Operación de los Centros de Rehabilitación del SNDIF.

Se respetará la confidencialidad de los pacientes, así como se garantizará la protección de sus datos personales, siendo autorizado el uso de los datos por parte de la Institución.

## RESULTADOS

La “n” muestral fue de 161 pacientes, de los cuales todos fueron incluidos ya que cumplieron los criterios de selección y se analizaron las siguientes variables:

### 1. **Sexo:**

- 99 pacientes (61%) del sexo masculino.
- 62 pacientes (39%) del sexo femenino. Gráfico N°1.

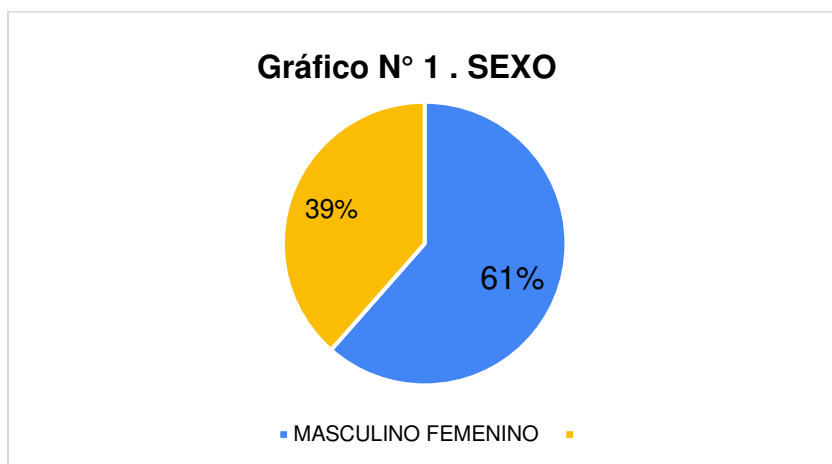
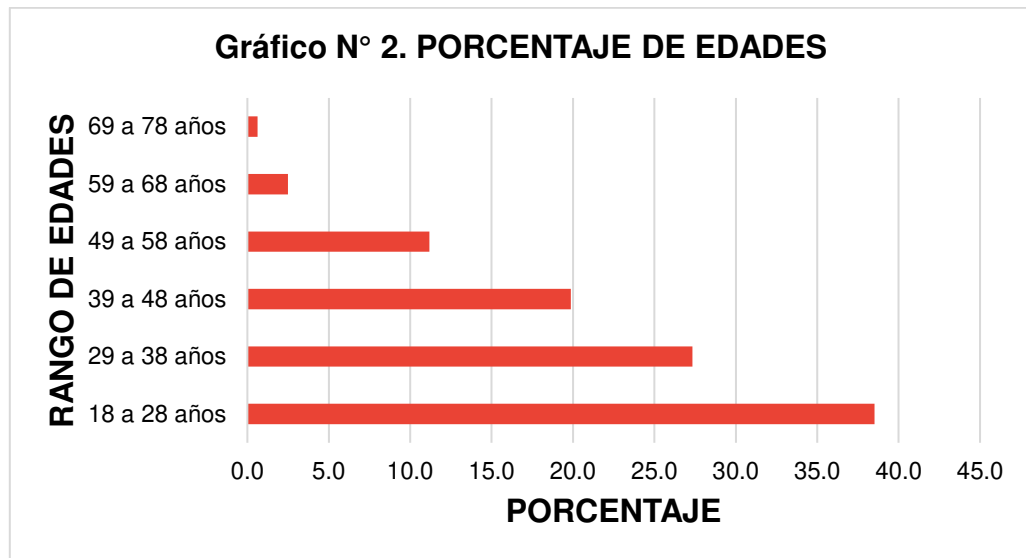


Gráfico N°1. Representación gráfica que muestra el porcentaje de personas con PC en relación al sexo. Donde observamos que el 61% corresponde a sexo masculino y 39% a sexo femenino.

### 2. **Edad:** se clasificó por rangos de edad la edad mínima fue de 18 años y máximo de 69 años, los rangos fueron de:

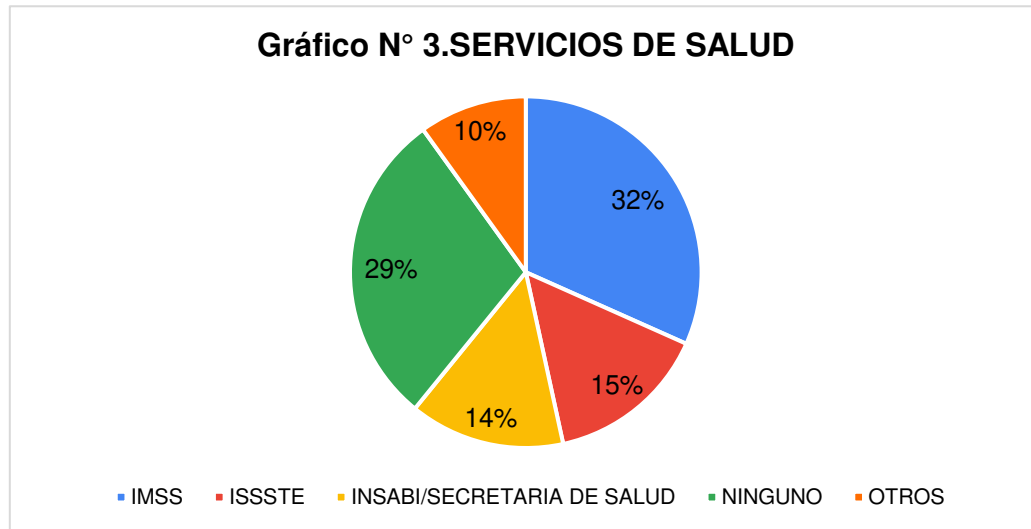
- De 18 a los 28 años 62 pacientes (39%)
- De 29 a 38 años 44 pacientes (27%)
- De 39 a 48 años 32 pacientes (20%)
- De 49 a 58 años 18 pacientes (11%)
- De 59 a 68 años 4 pacientes (3%)
- De 69 a 78 años 1 paciente (1%). Gráfico N°2.



*Gráfico N°2. Representación gráfica donde se muestra el porcentaje de edades de las personas con PC, podemos observar que el rango de edad con mayor afectación es de los 18 a 28 años.*

### 3. Servicios de Salud:

- 51 pacientes (32%) contaban con IMSS, siendo este el grupo más grande.
- 47 pacientes (29%) no contaba con ningún tipo de servicios de salud o seguridad social.
- 24 pacientes (15%) contaba con ISSSTE.
- 23 pacientes (14%) contaba con INSABI o Secretaria de Salud.
- 16 pacientes (10%) contaba con Otros tipos de servicios de salud (en su mayoría medios privados o consultorios de farmacia). Gráfico N°3.



*Gráfico N°3. Representación gráfica que muestra los Servicios de Salud con los que cuentan las personas con PC. Puede observarse que el 29% de las personas con PC no cuenta con Seguridad Social.*

#### **4. Grado máximo de estudios:**

- 43 pacientes (27%) contaron con educación especial.
- 21 pacientes (13%) contaron con secundaria completa.
- 21 pacientes (13%) contaron con bachillerato completo.
- 25 pacientes (15%) no contaron con ningún tipo de educación.
- 16 pacientes (10%) contaban con licenciatura completa.
- 9 pacientes (6%) contaron con primaria completa.
- 8 pacientes (5%) contaron con bachillerato incompleto.
- 8 pacientes (5%) contaron con licenciatura incompleta.
- 6 pacientes (4%) contaron con primaria incompleta.
- 3 pacientes (2%) contaron con posgrado.
- 1 paciente (1%) contó secundaria incompleta. Gráfico N°4.

**Gráfico N° 4. MÁXIMO GRADO DE ESTUDIOS**

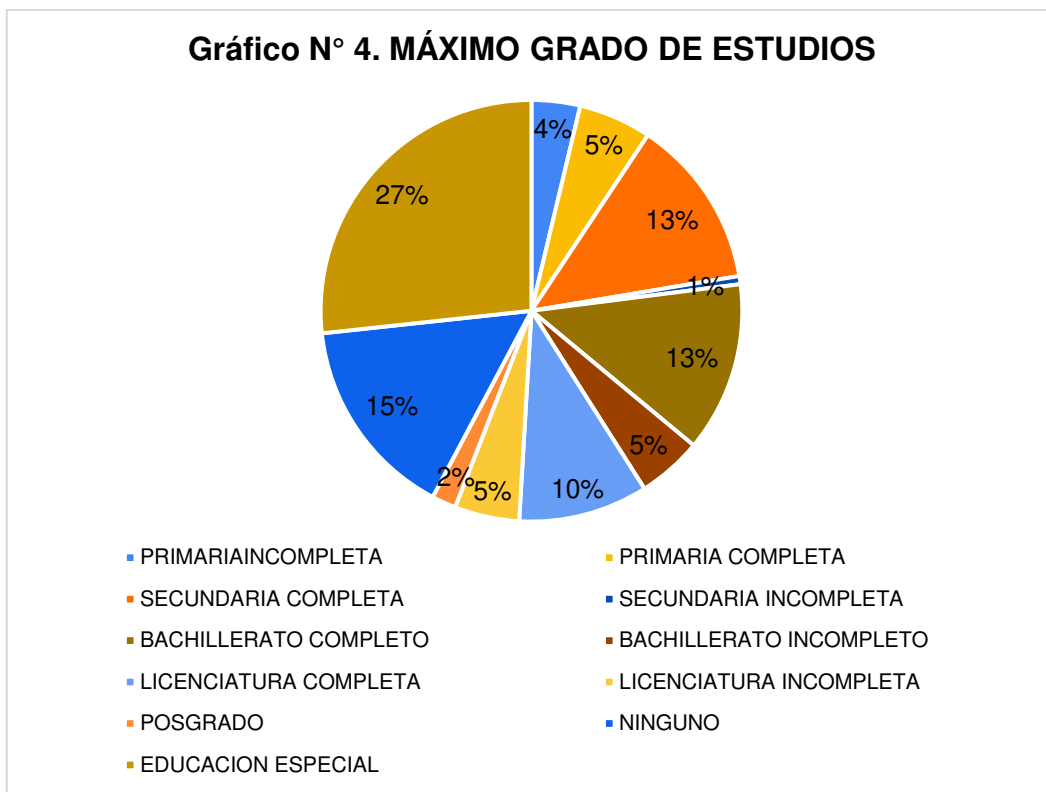
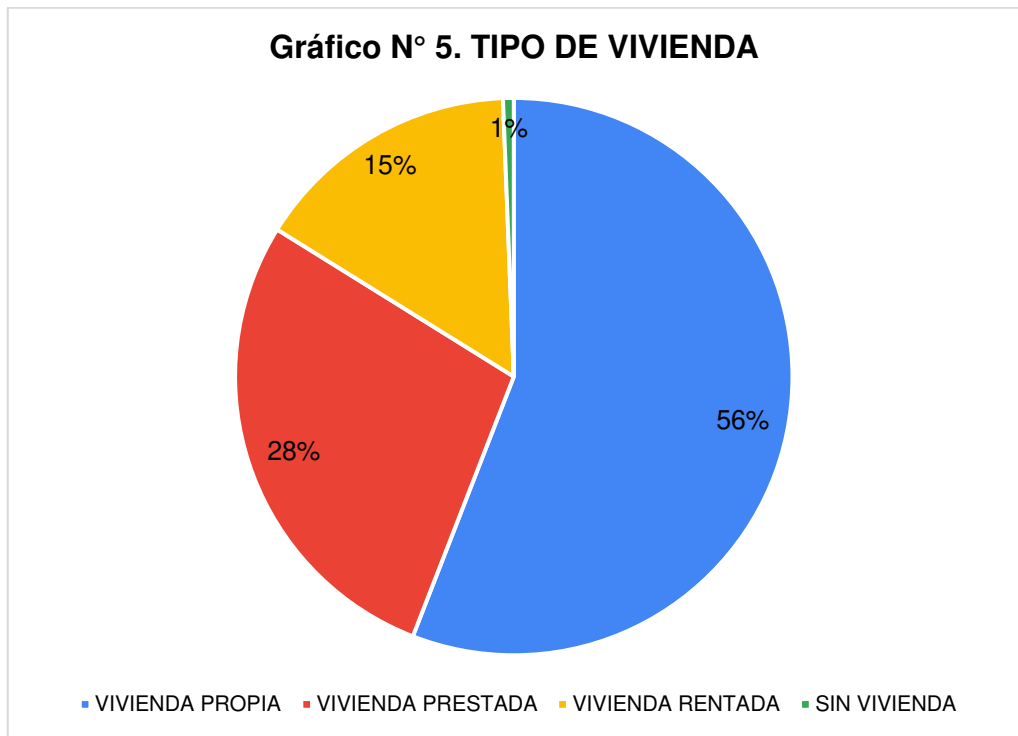


Gráfico N°4. Representación gráfica que muestra el Grado Máximo de estudios de las personas con PC. Se puede apreciar que el 27% de las personas con PC contaron con educación especial, el 15% no contó con ningún tipo de educación.

#### 5. Tipo de Vivienda:

- 90 pacientes (56%) habitan en vivienda propia.
- 45 pacientes (28%) habitan en vivienda prestada.
- 25 pacientes (16%) habitan en vivienda rentada.
- 1 paciente (1%) no contó con vivienda. Gráfico N°5.



*Gráfico N°5. Representación gráfica del Tipo de Vivienda. Se puede observar que el 56% de las personas con PC contó con vivienda propia.*

#### 6. Ocupación:

- 54 pacientes (34%) no tienen ocupación o empleo.
- 49 pacientes (30%) cuentan con trabajo informal o no remunerado.
- 26 pacientes (16%) cuentan con trabajo formal o remunerado.
- 25 pacientes (16%) son estudiantes.
- 7 pacientes (4%) se encuentran en búsqueda de empleo. Gráfico N°6.

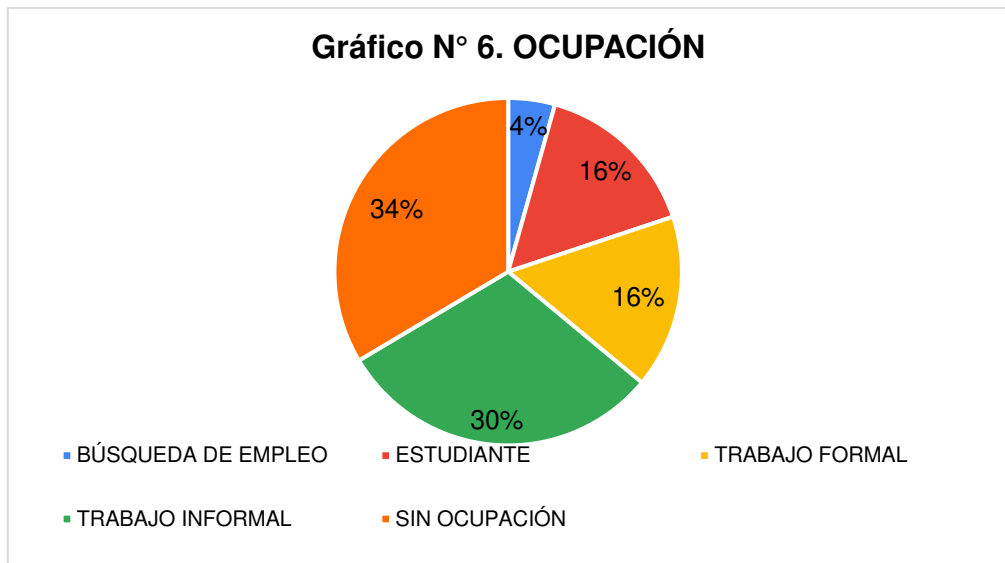
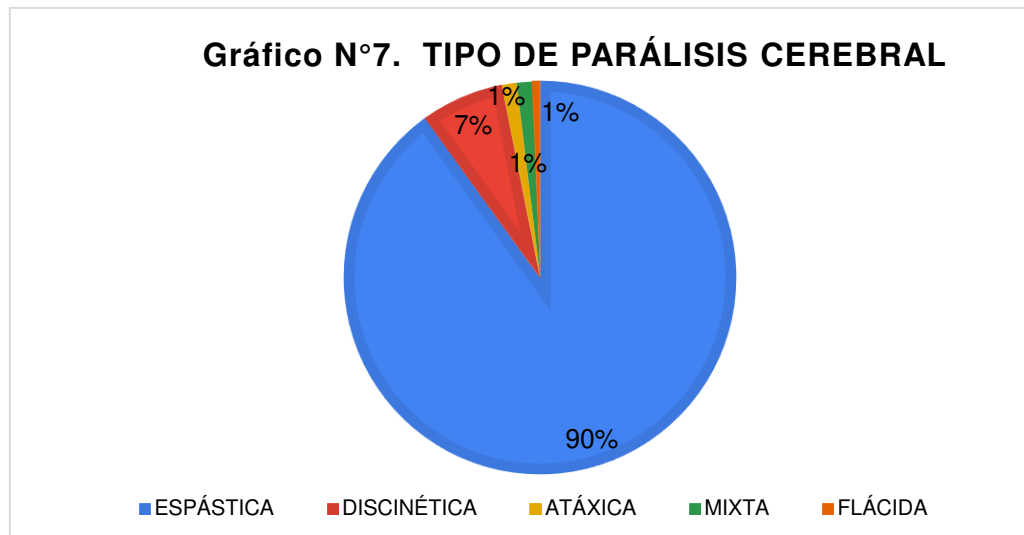


Gráfico N°6. Representación gráfica donde se puede observar la ocupación de las personas con PC. Se puede observar que el 34% de las personas con PC no tienen ocupación.

#### 7. Tipo de Parálisis Cerebral:

- 145 pacientes (90%) reportado con PC espástica.
- 11 pacientes (7%) reportado con PC discinética.
- 2 pacientes (1%) reportado con PC atáxica.
- 2 pacientes (1%) reportado con PC mixta.
- 1 paciente (1%) reportado con PC flácida (lo anterior tomado en cuenta del diagnóstico emitido en el certificado de discapacidad conforme al código CIE-10 Clasificación Internacional de Enfermedades). Gráfico N°7.

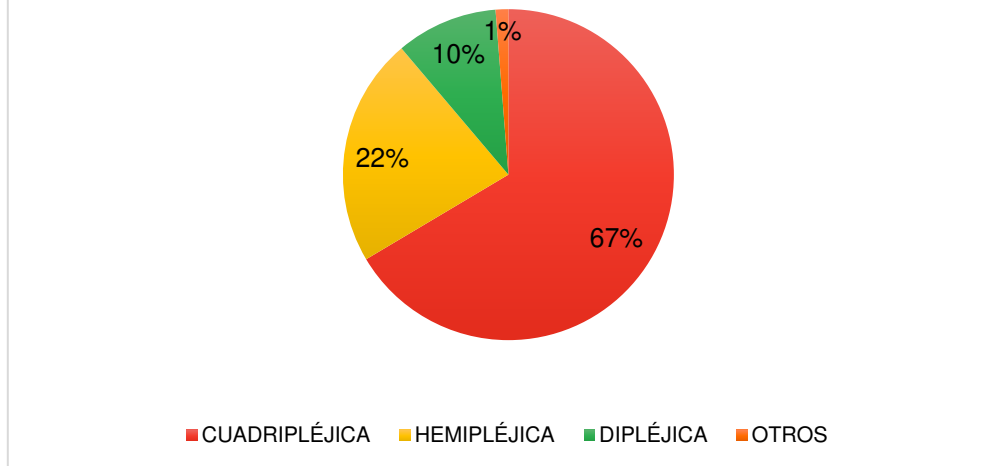


*Gráfico N°7. Representación gráfica del Tipo de PC. Se puede observar que el 90% de las personas con PC representa PC espástica.*

#### **8. Anatomía Topográfica:**

- 107 pacientes (67%) reportado con PC cuadripléjica.
- 36 pacientes (22%) reportado con PC hemipléjica-
- 11 pacientes (10%) reportado con PC dipléjica.
- 2 pacientes (1%) reportado como otros, los cuales fueron correspondientes a los pacientes con PC atáxica y no cuentan con anatomía topográfica definida. (Gráfica N°8)

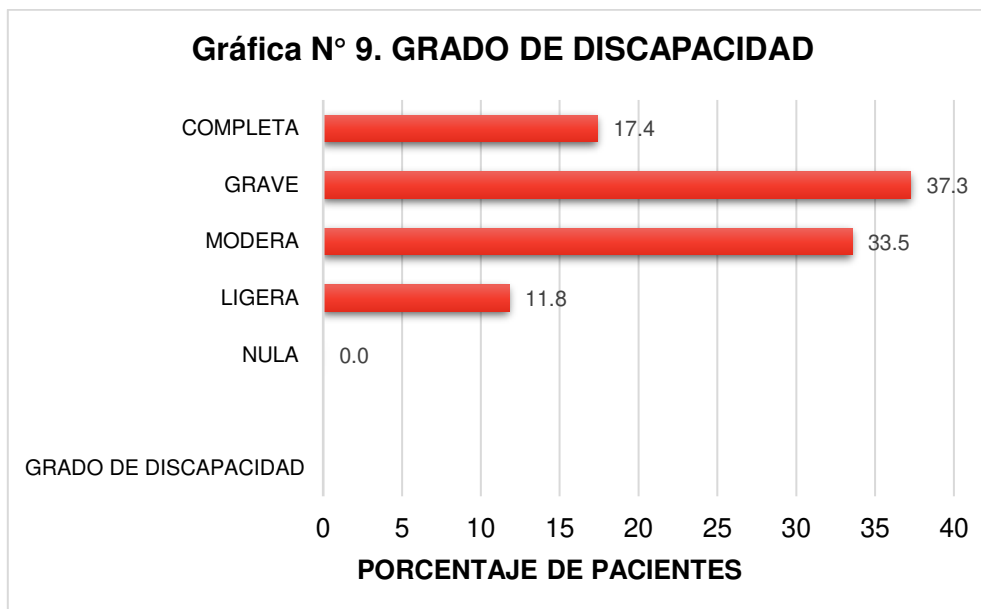
### Gráfica N°8. ANATOMÍA TOPOGRÁFICA



Gráfica N°8. Representación gráfica que muestra la Anatomía Topográfica. Se puede observar que el 67% de las personas con PC presentó cuadriplejía.

#### 9. Grado de Discapacidad:

- 60 pacientes (37%) tuvo discapacidad grave.
- 54 pacientes (36%) tuvo discapacidad moderada.
- 28 pacientes (17%) tuvo discapacidad completa.
- 19 pacientes (12%) tuvo discapacidad ligera.
- 0 pacientes (0%) con discapacidad nula. (Gráfico N°9)

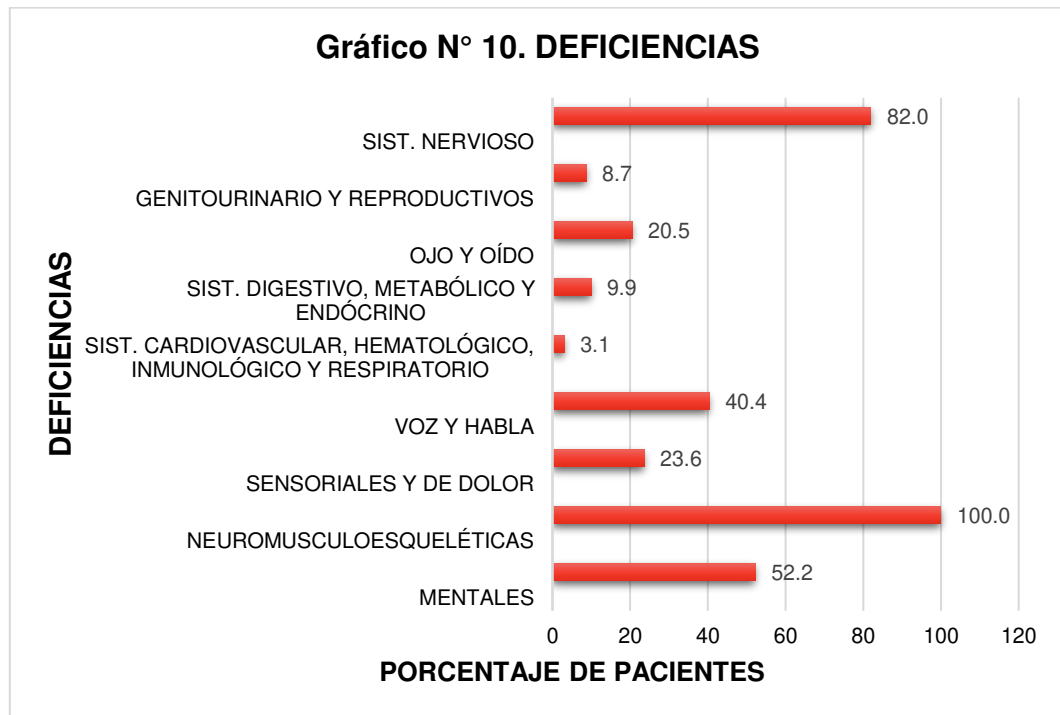


*Gráfico N°9. Representación gráfica que muestra el Grado de Discapacidad. Se puede observar que el 37% de las personas con PC tienen un grado grave de discapacidad.*

10. **Deficiencias:** (Es importante considerar que los pacientes pueden presentar más de una deficiencia)

- 161 pacientes (100%) se reportó con deficiencia neuromusculoesquelética.
- 132 pacientes (80%) se reportó con deficiencia a nivel del sistema nervioso.
- 84 pacientes (52%) se reportó con deficiencia mental.
- 65 pacientes (40%) se reportó con deficiencia a nivel de voz y habla.
- 38 pacientes (24%) se reportó con deficiencias sensoriales y del dolor.
- 33 pacientes (21%) se reportó con presentó deficiencias a nivel de ojo y oído.
- 16 pacientes (10%) se reportó con deficiencias en sistema digestivo, metabólico y endócrino.

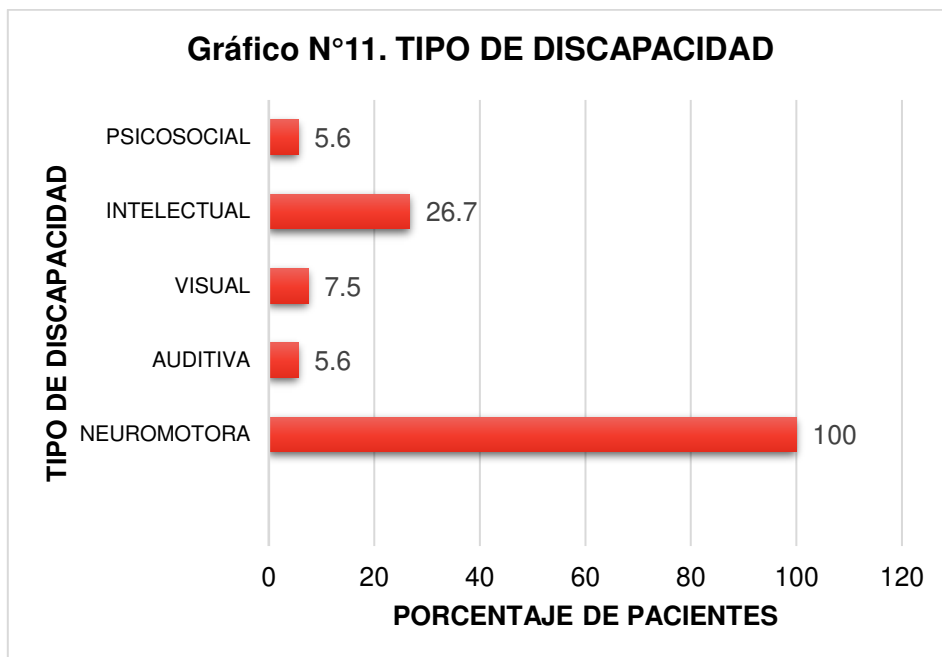
- 14 pacientes (9%) se reportó con deficiencia a nivel de sistema genitourinario y reproductivos.
- 5 pacientes (3%) se reportó con deficiencia cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio. (Gráfico N°10)



*Gráfica N°10. Representación gráfica que muestra en porcentaje las Deficiencias que presentan las personas con PC.*

#### 11. Tipo de Discapacidad:

- 161 pacientes (100%) se reportó con discapacidad neuromotora.
- 43 pacientes (27%) se reportó con discapacidad intelectual.
- 12 pacientes (8%) se reportó con discapacidad visual.
- 9 pacientes (6%) se reportó con discapacidad auditiva.
- 9 pacientes (6%) se reportó con discapacidad psicosocial (lo anterior considerando que los pacientes pueden presentar más de un tipo de discapacidad). (Gráfica N°11)

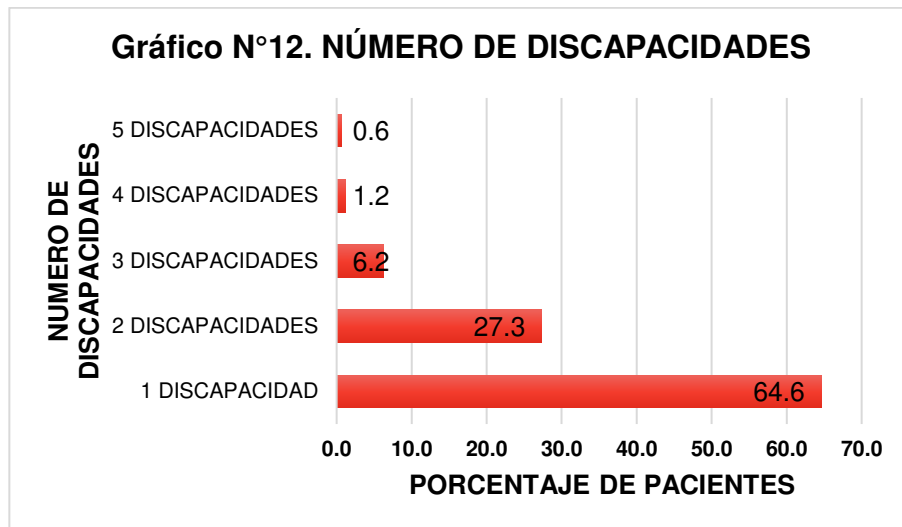


*Gráfica N°11. Representación gráfica que muestra el Tipo de Discapacidad. Se puede observar que el 100% de las personas con PC se reportó con Discapacidad neuromotora, seguido por Discapacidad Intelectual.*

## 12. Número de discapacidades:

- 104 pacientes (65%) se reportó con 1 tipo de discapacidad.
- 44 pacientes (27%) se reportó con 2 tipos de discapacidades simultáneamente.
- 10 pacientes (6%) se reportó con 3 tipos de discapacidades simultáneamente.
- 2 pacientes (1%) se reportó con 4 tipos de discapacidades simultáneamente.
- 1 paciente (1%) se reportó con 5 tipos de discapacidades simultáneamente.

(Gráfico N°12)



*Gráfico N°12. Representación Gráfica que muestra el número de discapacidades que puede presentar una persona con PC de manera simultánea.*

### 13. Limitaciones y Restricciones:

- 86 pacientes (53%) se reportó con Limitaciones y restricciones en aprendizaje.
- 108 pacientes (67%) se reportó con Limitaciones y restricciones en tareas y demandas generales.
- 144 pacientes (89%) se reportó con Limitaciones y restricciones en movilidad.
- 84 pacientes (52%) se reportó con Limitaciones y restricciones en comunicación.
- 97 pacientes (60%) se reportó con Limitaciones y restricciones en autocuidado.
- 102 pacientes (68%) se reportó con Limitaciones y restricciones en vida doméstica.
- 85 pacientes (53%) se reportó con Limitaciones y restricciones en interacciones y relaciones personales.

- 120 pacientes (75%) se reportó con Limitaciones y restricciones en áreas principales de la vida.
- 109 pacientes (68%) se reportó con Limitaciones y restricciones en vida comunitaria social y cívica. (Gráfico N° 13)



Gráfico N°13. Representación gráfica que muestra el número de personas con PC con Limitaciones y Restricciones.

## DISCUSION

Los resultados de este estudio mostraron que la población adulta con PC donde se incluyeron 161 pacientes está conformada principalmente por personas del sexo masculino en 61%, lo que coincide con lo publicado por Jonsson, cuyo estudio conformado por un grupo de 153 adultos con PC fue principalmente del sexo masculino, esto se ha observado consistentemente en estudios epidemiológicos, aunque no se conoce una causa definitiva; se han atribuido a factores relacionado con la biología del desarrollo cerebral masculino, diferencias hormonales y mayor tasa de nacimientos prematuros en hombres.

La mayor parte de nuestra población con un 39% se encuentra entre las edades de 18 a 28 años, seguido por el rango de edad de 29 a 38 años en un 27%; estos resultados son similares a los mostrados de Pizzehegello, cuyo estudio realizado en EUA con una población adulta con PC estima un promedio de edad entre 19 y 39 años; vale la pena resaltar que nuestro estudio mostró 1 solo paciente de 69 años. Los datos arrojados por la INEGI en el año 2022, mostraron que la PC ocupaba la 9° causa de muerte entre las edades de 15 a 24 años, esto nos ayuda a explicar la causa por la cual los pacientes no tienen una esperanza de vida mayor.

La literatura además (Bromham,2019) nos muestra que el aumento de las comorbilidades está relacionadas al desapego y abandono por los sistemas de salud hacia esta población adulta que los hace vulnerables a incrementarlas llevándolos a una situación de empeoramiento con respecto a su salud y sufrir muerte prematura.

En este estudio se demostró que a pesar de que la PC es una condición de salud crónica, el 29% de la población no contaba con servicio de salud. No se encuentran información internacional que se pueda comparar con estos resultados, sin embargo, es importante mencionar que, al ser una condición crónica de salud, su tipo de discapacidad es

permanente y en la mayoría de los casos es progresiva. En países de primer mundo se sugiere no dar de alta de los servicios de salud a las personas con PC ya que sus programas se enfocan a por lo menos tener 1 revisión al año con el fin de identificar nuevas enfermedades y tener una vigilancia estrecha de su condición de salud ya establecida y de esta manera poder brindar una vigilancia personalizada. En este estudio se concluye que todos los pacientes con PC deberían de contar con servicios y personal de salud preparado que garanticen el máximo beneficio de atención.

El grado máximo de estudios observado en nuestra población con mayor frecuencia fue de educación especial (27%), el 15% no conto con ningún tipo de educación y solo 2% pacientes contaba con estudios de posgrado, esto puede relacionarse con el estudio de Rozkalne quien en su población de 81 jóvenes adultos con PC el 9% participó menos en actividades como la educación, datos que tienen una repercusión importante en cuanto a la futura independencia, esto puede traducirse que nuestro país ofrece una deficiente formación educativa, lo que puede repercutir en una mayor discapacidad de estos pacientes en la vida adulta. Hay que resaltar que México presenta a nivel global un promedio de 9.7 años de escolaridad, lo que equivale a haber cursado hasta el primer año de bachillerato. (Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación México INEE, 2016)

El estudio realizado por Rozkalne se menciona que el 78% de sus participantes son dependientes en el ámbito de vivienda, mientras que Cooper en su revisión sistemática resalta que solo el 20% de los pacientes adultos con PC viven de forma independiente a la edad de 22 años, esto coincide con nuestros resultados donde se muestra que el 56% de los pacientes habitan en vivienda propia, probablemente familiar; ya que la mayoría de los pacientes no son independientes, datos que nos traducen que realmente existe una preocupación por la familia de brindarles una vivienda y a su vez, que la mayoría de los

pacientes requieren el apoyo familiar; sin embargo, en nuestro estudio no podemos concluir cuantos pacientes han logrado independizarse y/o adquirir una vivienda de manera independiente.

El porcentaje en el número de personas que no cuenta con empleo u ocupación en nuestro estudio fue del 34%, solo el 16% cuenta con trabajo formal reenumerado, mientras que el 30% realiza un trabajo informal o no reenumerado. No se cuentan con cifras específicas en los estudios publicados en el ámbito internacional, sin embargo, Rozkalne, menciona en su estudio que el 9% es independiente en el empleo, mientras que el 44% de su población depende de alguien en el ámbito financiero. Esto nos muestra que un número importante de pacientes tiene una restricción laboral además de no recibir un salario formal que pueda garantizar su sustentabilidad económica de manera permanente. Las personas con discapacidad suelen sufrir discriminación laboral y salarial por su condición de salud por lo que sería importante ampliar y hacer difusión a nivel internacional de la rehabilitación laboral, ya que tendría un impacto positivo sobre la inclusión laboral y económica, de los pacientes adultos con PC.

En México solo el 38% de las personas con discapacidad participan en actividades económicas, en contraste con el 60.5% de las personas sin discapacidad, además las personas con discapacidad perciben en promedio un 33.9% menos de ingresos trimestrales en comparación con quienes no la tienen. (INEGI, 2024)

El tipo de PC que con más frecuencia se reportó en nuestro estudio con un 90% es del tipo espástica, estos datos coinciden con Noten, quien en su estudio encontró que el 85% de su población adulta presentaba PC espástica. En nuestro estudio también encontramos que el tipo de PC menos frecuente es del tipo atáxica (1%), resultados similares con el estudio

transversal de Jonsson con una población de 153 pacientes de los cuales el 4% presentó PC atáxica.

En este estudio se demostró que la anatomía topográfica de la PC mayormente reportada con el 67% fue cuadripléjica y 22% hemipléjica; la mayoría de las publicaciones no reportan en sus estudios la anatomía topográfica afectada de los pacientes con PC; sin embargo, Jonsson menciona en su estudio con una población de 153 pacientes un porcentaje del 41% con hemiplejía, datos que tienen un impacto directo con el grado y tipo de discapacidad, haciéndola aún más compleja y por lo tanto mermar en su condición de salud.

En cuanto al grado de discapacidad nuestro estudio mostró que el 37% de los pacientes se enfrenta a discapacidad grave y el 36% discapacidad moderada; Cooper menciona en su revisión sistemática que el 43% de los adultos jóvenes con PC dependen de su familia; la realidad es, que entre mayor sea la discapacidad tendrán más estructuras corporales y de la función afectadas, más limitaciones y más restricciones; por lo tanto, más barreras y menor grado de funcionalidad e independencia. No obstante, existe escases en la literatura en donde podamos comparar e identificar el grado de discapacidad con respecto a la CIF, por lo tanto, los resultados contribuyen a una nueva aportación en la literatura en cuanto al grado de discapacidad.

Se identificaron deficiencias en estructura y función en nuestro estudio, reportando que el 100% de los casos presentaba deficiencias a nivel neuromusculoesquelético y del movimiento, 80% a nivel de sistema nervioso y 52% deficiencia mental; datos que coinciden con Noten en su estudio transversal internacional multicéntrico. En este estudio el 24% de los pacientes presentó deficiencias sensoriales y de dolor, datos similares al estudio de Benner quien reportó en su estudio una frecuencia del 37% en este rubro.

Aunado al resultado anterior el 100% de los pacientes se reportó con discapacidad neuromotora, el 27% con discapacidad intelectual lo cual coincide con Noten quien en su estudio multicéntrico contó con 101 participantes e identificó que 32 de ellos presentaban discapacidad intelectual; también en nuestro estudio encontramos que el 6% de la población presentó discapacidad psicosocial; existe poca información en la literatura de la situación psicosocial de los pacientes adultos con PC, pero Jonsson menciona en su estudio que el 39% de sus participantes padecían trastornos psiquiátricos.

Ya que en nuestro estudio se tomaron en cuenta los tipos de discapacidad neuromotora, intelectual, visual, auditiva y psicosocial; se decidió cuantificar el número de pacientes con más de una discapacidad, encontrando que el 67% tenía una discapacidad, 27% 2 discapacidades, 6% 3 discapacidades y 1% con 4 y 5 discapacidades simultáneamente. No se cuenta con información internacional para comparar estos resultados, de esta manera podemos concluir que este estudio nos aporta nueva información a nivel estadístico sobre la discapacidad múltiple, además de implicar un reto en nuestro sistema de Salud para afrontarla.

Las limitaciones y restricciones más mencionadas en nuestro estudio con el 89% de frecuencia se relacionaron con movilidad, 75% áreas principales de la vida, 68% vida comunitaria, social y cívica, así como vida doméstica, 67% tareas y demandas generales, 60% autocuidado y 53% interacciones y relaciones personales; Noten y Cooper llegaron a las mismas conclusiones en sus estudios, traduciéndose como un grave problema para los pacientes con PC, y un desafío para los especialistas en Rehabilitación, ya que la máxima independencia, funcionalidad y participación debe ser nuestra prioridad, porque una participación menor conlleva a una deficiente calidad de vida, y un proceso de autonomía fallido en su trayectoria de vida. En este estudio además se detectó que el entorno es la

principal barrera para su desarrollo personal, mientras que los apoyos y relaciones principalmente familiares son sus principales facilitadores.

En general este estudio nos abre un nuevo panorama sobre la condición global de las personas con Parálisis Cerebral. A pesar de todas las intervenciones y los nuevos apoyos, en nuestro país y a nivel internacional continúan siendo una población olvidada, rezagada, con discriminación y marginación social; nos compete como profesionales de salud replantearnos nuevos retos que aumenten la esperanza de vida en esta población, que favorezcan el nivel educativo, mejores ofertas de empleo inclusivo, disminuir las comorbilidades por medio de la garantía de los servicios de salud para esta población y convertirnos en un país altamente competente para disminuir sus restricciones en el ámbito social y personal. La PC continúa siendo una condición sanitaria preocupante, por lo que se debe también analizar y estudiar desde el punto de vista preventivo y así, reducir el riesgo de padecerla además de afrontarla de manera homóloga, digna y eficaz desde su nacimiento hasta la edad adulta, brindando un tratamiento personalizado y en el mejor de los casos crear una guía de salud para personas adultas con PC.

## CONCLUSIONES

- Se conoció los datos sociodemográficos y el estado de discapacidad de las personas adultas con PC en la población mexicana a través del Certificado de Discapacidad del Centro de Rehabilitación Gaby Brimmer del SNDIF.
- Se describió y analizó la base de datos de personas adultas con Parálisis Cerebral que asistieron a solicitar Certificado de Discapacidad al Centro de Rehabilitación Gaby Brimmer del SNDIF en el periodo de tiempo 2020-2024, para caracterizar la población en relación a las siguientes variables:
  1. Se concluyó que, en edad y sexo, la mayor parte de la población era del sexo masculino (61%) y se encontraba entre el rango de edades de 18 a 28 años (39%).
  2. Se determinó que existe una alta incidencia de las personas con PC que no cuentan con servicios de salud (29%), (34%) no cuentan con ninguna ocupación o empleo, (15%) carecen de formación escolar; sin embargo, la mayoría contaba con vivienda propia o familiar (56%).
  3. Se concluyó que el tipo de Parálisis Cerebral por su anatomía topográfica más frecuente fue cuadripléjica (67%) y del tipo espástica (90%); en cuanto al grado de discapacidad la mayoría fue grave (37%).
  4. Se logró determinar el tipo de discapacidad, donde la discapacidad neuromotora (100%) e intelectual (27%) predominan en la mayoría de las personas con Parálisis Cerebral, sin embargo, existe una alta incidencia de cursar con más de 1 discapacidad simultáneamente.
  5. Se logró determinar que las deficiencias con mayor implicación son neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento (100%),

deficiencias mentales (52%); las limitaciones y restricciones con mayor implicación y prevalencia son con respecto a movilidad (89%), tareas y demandas generales (67%), autocuidado (60%), comunicación (52%), vida doméstica (68%), interacciones y relaciones personales (53%), áreas principales de la vida (75%) y vida comunitaria, social y cívica (68%).

Podemos concluir en este rubro que su discapacidad va más allá del aspecto motor, afectando también el funcionamiento cognitivo, emocional y social, además de enfrentar barreras en cuanto al entorno que limitan su inclusión y participación plena. Además existen desafíos multidimensionales que afectan no solo el movimiento, si no su participación social, independencia y funcionalidad en su vida.

6. Se conoció con los datos obtenidos la caracterización de la población, destacando en este estudio que las personas con PC continúan siendo una población olvidada, rezagada con marginación social y un reto para los servicios de salud de este país ya que la mayoría cursa con una discapacidad grave.
7. Se contribuyó con líneas de investigación que se quedaron abiertas para futuros estudiantes.

## LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN ABIERTAS.

Creación de propuesta de Intervención Integral para personas adultas con Parálisis Cerebral en la población mexicana, con la siguiente finalidad:

- Mejorar calidad de vida, inclusión social y autonomía funcional de las personas adultas con PC.
- Facilitar los accesos a servicios de salud y rehabilitación continua.
- Promover la educación, autocuidado y empleabilidad.
- Fortalecer la participación social y vida independiente.
- Disminuir la marginación y estigma social.

## BIBLIOGRAFÍA:

Benner, J. L., Noten, S., Limsakul, C., Van Der Slot, W. M. A., Stam, H. J., Selb, M., Van Den Berg-Emons, R. J. G., & Roebroek, M. E. (2019). Outcomes in adults with cerebral palsy: systematic review using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Developmental medicine and child neurology*, 61(10), 1153–1161. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14247>

Bromham, N., Dworzynski, K., Eunson, P., Fairhurst, C., & Guideline Committee (2019). Parálisis cerebral en adultos: resumen de la guía NICE. *BMJ (Ed. de investigación clínica)*, 364, l806. <https://doi.org/10.1136/bmj.l806>

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. (2001). Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud.

Cooper, C., Linden, M., & Kerr, C. (2023). Social participation in adults with cerebral palsy: a systematic review of the evidence-base. *Disability and rehabilitation*, 1–14. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2236026>.

David X. Cifu, Blessen C. Eapen, Jeffery S. Johns, (2021). *Braddom Medicina física y rehabilitación* (ed. 6º). Elsevier España.

Eggink, H., Kremer, D., Brouwer, O. F., Contarino, M. F., van Egmond, M. E., Elema, A., Folmer, K., van Hoorn, J. F., van de Pol, L. A., Roelfsema, V., & Tijssen, M. A. J. (2017). Spasticity, dyskinesia and ataxia in cerebral palsy: Are we sure we can differentiate them?. *European journal of paediatric neurology : EJPN : official journal of the European Paediatric Neurology Society*, 21(5), 703–706. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2017.04.1333>.

Fahey, M. C., Maclennan, A. H., Kretzschmar, D., Gecz, J., & Krueger, M. C. (2017). Las bases genéticas de la parálisis cerebral. *Medicina del desarrollo y neurología infantil*, 59(5), 462–469. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13363>.

Graham, H. K., Rosenbaum, P., Paneth, N., Dan, B., Lin, J. P., Damiano, D. L., Becher, J. G., Gaebler-Spira, D., Colver, A., Reddihough, D. S., Crompton, K. E., & Lieber, R. L. (2016). Parálisis cerebral. *Reseñas de la naturaleza. Cartillas para enfermedades*, 2, 15082. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.82>.

INEGI, Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo, 2024.

Jonsson, U., Eek, M. N., Sunnerhagen, K. S., & Himmelmann, K. (2021). Condiciones de salud en adultos con parálisis cerebral: la asociación con el subtipo de parálisis cerebral y la gravedad de las deficiencias. *Fronteras de la neurología*, 12, 732939. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.732939>.

Kürtül Çakar, M., & Cinel, G. (2021). The respiratory problems of patients with cerebral palsy requiring hospitalization: Reasons and solutions. *Pediatric pulmonology*, 56(6), 1626–1634. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/ppul.25306>

Lomax, M. R., & Shrader, M. W. (2020). Afecciones ortopédicas en adultos con parálisis cerebral. *Clínicas de medicina física y rehabilitación de América del Norte*, 31(1), 171–183. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2019.09.013>.

Mergler, S., Evenhuis, H. M., Boot, A. M., De Man, S. A., Bindels-De Heus, K. G., Huijbers, W. A., & Penning, C. (2009). Epidemiología de la baja densidad mineral ósea y las fracturas en niños con parálisis cerebral grave: una revisión sistemática. *Medicina del desarrollo y neurología infantil*, 51(10), 773–778. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03384>.

Noten, S., Rodby-Bousquet, E., Limsakul, C., Tipchatyotin, S., Visser, F., Grootonk, A., Thorpe, D. E., van der Slot, W. M., Selb, M., Roebroek, M. E., & ICF Core Set for Adults with CP Study Group (2022). An international clinical perspective on functioning and disability in adults with cerebral palsy. *Disability and health journal*, 15(3), 101318. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2022.101318>

Noten S, Selb M, Troenosemito LAA, Thorpe DE, Rodby-Bousquet E, van der Slot WMA, Roebroek ME; ICF Core Set for Adults with CP Consensus Group. ICF Core Sets for the assessment of functioning of adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2022 May;64(5):569-577. doi: 10.1111/dmcn.15104. Epub 2021 Nov 20. PMID: 34800032; PMCID: PMC9299033.

Novak, I., Morgan, C., Adde, L., Blackman, J., Boyd, R. N., Brunstrom-Hernandez, J., Cioni, G., Damiano, D., Darrah, J., Eliasson, A. C., de Vries, L. S., Einspieler, C., Fahey, M., Fehlings, D., Ferriero, D. M., Fethers, L., Fiori, S., Forssberg, H., Gordon, A. M., Greaves, S., ... Badawi, N. (2017). Diagnóstico precoz y preciso e intervención temprana en la parálisis cerebral: avances en el diagnóstico y el tratamiento. *JAMA Pediatrics*, 171(9), 897–907. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1001/jamapediatrics.2017.1689>.

Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., Langdon, K., Namara, M. M., Paton, M. C., Popat, H., Shore, B., Khamis, A., Stanton, E., Finemore, O. P., Tricks, A., Te Velde, A., Dark, L., Morton, N., & Badawi, N. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Current neurology and neuroscience reports*, 20(2), 3. <https://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z>.

Pizzighello, S., Pellegri, A., Vestri, A., Sala, M., Piccoli, S., Flego, L., & Martinuzzi, A. (2019). Convertirse en un adulto joven con parálisis cerebral. *Investigación en discapacidades del desarrollo*, 92, 103450. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103450>.

Pizzighello, S., Raggi, A., Vavla, M., Uliana, M., Pellegri, A., Martinuzzi, M., & Martinuzzi, A. (2023). The perception of disability in cerebral palsy: a cross-sectional study using the WHODAS 2.0. *Developmental neurorehabilitation*, 26(5), 302–308. <https://doi.org/10.1080/17518423.2023.2232002>

Rice, J., Skuza, P., Baker, F., Russo, R., & Fehlings, D. (2017). Identificación y medición de la distonía en la parálisis cerebral. *Medicina del desarrollo y neurología infantil*, 59(12), 1249–1255. <https://doi.org/10.1111/dmnc.13502>.



Rožkalne, Z., Mukāns, M., & Vētra, A. (2019). Transition-Age Young Adults with Cerebral Palsy: Level of Participation and the Influencing Factors. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 55(11), 737. <https://doi.org/10.3390/medicina55110737>.

Silva, J. A., Gonsalves, M.deC., Saverio, A. P., Oliveira, I. C., Carrerette, F. B., & Damião, R. (2010). Lower urinary tract dysfunction and ultrasound assessment of bladder wall thickness in children with cerebral palsy. *Urology*, 76(4), 942–945. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2010.04.005>


Van der Slot, W. M. A., Benner, J. L., Brunton, L., Engel, J. M., Gallien, P., Hilberink, S. R., Månun, G., Morgan, P., Opheim, A., Riquelme, I., Rodby-Bousquet, E., Şimşek, T. T., Thorpe, D. E., van den Berg-Emons, R. J. G., Vogtle, L. K., Papageorgiou, G., & Roebroek, M. E. (2021). Pain in adults with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of individual participant data. *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 64(3), 101359. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.12.011>.

# ANEXOS

## Anexo N°1

### CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD



Centro de Rehabilitación: \_\_\_\_\_  
 No. de folio: \_\_\_\_\_ No. de expediente: \_\_\_\_\_ Fecha de expedición: \_\_\_\_\_

#### FICHA DE IDENTIFICACIÓN

Fotografía de la persona con discapacidad

Nombre: \_\_\_\_\_

CURP: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Sexo:

Entidad de nacimiento: \_\_\_\_\_ Teléfono de contacto: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_ Hijos: \_\_\_\_\_ Dependientes económicos: \_\_\_\_\_

Usuario de servicios de salud: \_\_\_\_\_ Servicios de salud utilizados: \_\_\_\_\_

Exclusivo para menores de edad o adultos con discapacidad que requieran el apoyo habitual de otra persona.

Nombre de tutor/cuidador o facilitador: \_\_\_\_\_

#### DOMICILIO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Tipo de vialidad:  Nombre de vialidad: \_\_\_\_\_

No. exterior: \_\_\_\_\_ No. interior: \_\_\_\_\_ Colonia: \_\_\_\_\_

C.P.: \_\_\_\_\_ Municipio: \_\_\_\_\_ Entidad de residencia: \_\_\_\_\_

#### FUNCIONAMIENTO Y DISCAPACIDAD

##### CONDICIÓN DE SALUD

Marco conceptual basado en la etiología. Debe incluir código alfanumérico correspondiente a la CIE-10. En caso de presentar más de una afección, el diagnóstico principal corresponderá al causante de mayor limitación y restricción.

Diagnóstico principal: \_\_\_\_\_ Código CIE-10: \_\_\_\_\_

Diagnóstico ampliado: \_\_\_\_\_

##### DEFICIENCIAS EN FUNCIONES CORPORALES (b)

Corresponden a desviaciones significativas o pérdida de las funciones fisiológicas, incluyendo las psicológicas. Puede seleccionar más de una

FUNCIONES CORPORALES <small>Titulos de capítulos de la CIF y sus códigos de referencia</small>	Grado de deficiencia: _____
<input type="checkbox"/> Mentales (pensamiento, memoria, juicio, afecto y cognición) (b110-b199)	<small>Datos ampliados</small>
<input type="checkbox"/> Sensoriales y del dolor (b210-b299)	
<input type="checkbox"/> La voz y el habla (b310-b399)	
<input type="checkbox"/> Sistema cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio (b410-b499)	
<input type="checkbox"/> Sistema digestivo, metabólico y endócrino (b510-b599)	
<input type="checkbox"/> Genitourinarias y reproductoras (b610-b699)	
<input type="checkbox"/> Neuromusculoesqueléticas y del movimiento (b710-b799)	
<input type="checkbox"/> Piel y estructuras relacionadas (b810-b899)	

##### DEFICIENCIAS EN ESTRUCTURAS CORPORALES (s)

Corresponden a las desviaciones significativas o pérdidas en partes anatómicas. Puede seleccionar más de una.

ESTRUCTURAS CORPORALES <small>Titulos de capítulos de la CIF y sus códigos de referencia</small>	Grado de deficiencia: _____
<input type="checkbox"/> Sistema nervioso (s110-s199)	<small>Datos ampliados</small>
<input type="checkbox"/> Ojo, oído y estructuras relacionadas (s210-s299)	
<input type="checkbox"/> Involucradas en la voz y el habla (s310-s399)	
<input type="checkbox"/> Sistema cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio (s410-s499)	
<input type="checkbox"/> Sistema digestivo, metabólico y endócrino (s510-s599)	
<input type="checkbox"/> Genitourinarias y reproductoras (s610-s699)	
<input type="checkbox"/> Relacionadas con el movimiento (s710-s799)	
<input type="checkbox"/> Piel y estructuras relacionadas (s810-s899)	

##### ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN

Actividad es la realización de una tarea o acción por una persona. Participación es el acto de involucrarse en una situación vital.

Si la persona es mayor de 18 años, pregunte acerca de las dificultades que tienen debido a sus condiciones de salud (versión administrada por entrevistador de 12 preguntas de WHODAS 2.0). En los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para?

S1	Estar de pie por largos periodos como por ejemplo 30 minutos	-	-	-	-	-	-
S2	Ocuparse de responsabilidades domésticas	-	-	-	-	-	-
S3	Aprender una nueva tarea, por ejemplo, aprender cómo llegar a un nuevo lugar	-	-	-	-	-	-
S4	Participar en actividades de su comunidad (por ejemplo, festividades, actividades religiosas o de otro tipo) de la misma forma que cualquier otra persona	-	-	-	-	-	-
S5	Cuánto ha sido afectado emocionalmente por su condición de salud	-	-	-	-	-	-

- S6 Concentrarse en hacer algo durante diez minutos
- S7 Caminar una larga distancia como un kilómetro (o equivalente)
- S8 Lavarse todo el cuerpo (bañarse)
- S9 Vestirse
- S10 Relacionarse con personas que no conoce
- S11 Mantener una amistad
- S12 Llevar a cabo su trabajo o las actividades escolares diarias

Esta dificultad con la realización de sus actividades se debe:

**LIMITACIONES EN ACTIVIDAD Y RESTRICCIÓN EN PARTICIPACIÓN (d)**  
*Seleccione las actividades y participación comprometidas. Puede seleccionar más de una.*

ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN <small>Titulos de capítulos de la CIF y sus códigos de referencia</small>		Grado de limitación/restricción: <input type="text"/>
<input type="checkbox"/>	Aprendizaje y aplicación del conocimiento (d110-d199)	<i>Datos ampliados</i>
<input type="checkbox"/>	Tareas y demandas generales (d210-d299)	
<input type="checkbox"/>	Comunicación (d310-d399)	
<input type="checkbox"/>	Movilidad (d410-d499)	
<input type="checkbox"/>	Autocuidado (d510-d599)	
<input type="checkbox"/>	Vida doméstica (d610-d699)	
<input type="checkbox"/>	Interacciones y relaciones interpersonales (d710-d799)	
<input type="checkbox"/>	Áreas principales de la vida (d810-d899)	
<input type="checkbox"/>	Vida comunitaria, social y cívica (d910-d999)	

**FACTORES CONTEXTUALES**

Grado máximo de estudios:  Ocupación actual:   
 Principal medio de transporte:  Tipo de vivienda:   
 Servicios intradomiciliarios:  Agua potable  Drenaje  Electricidad  Gas

**AYUDAS FUNCIONALES**  
*Seleccione las ayudas funcionales utilizadas ACTUALMENTE por la persona. Puede seleccionar más de una.*

<input type="checkbox"/>	Animales de servicio y asistencia	<input type="checkbox"/>	Diálisis/hemodiálisis	<input type="checkbox"/>	Prótesis de miembro superior
<input type="checkbox"/>	Asistencia por otra persona	<input type="checkbox"/>	Equipos de escritura Braille	<input type="checkbox"/>	Productos para estomas
<input type="checkbox"/>	Ayudas funcionales auditivas	<input type="checkbox"/>	Órtesis de columna	<input type="checkbox"/>	Productos cateterismo vesical
<input checked="" type="checkbox"/>	Auxiliar de la marcha/movimiento	<input type="checkbox"/>	Órtesis de miembro inferior	<input type="checkbox"/>	Tecnologías de información y comunicación (TICs)
<input type="checkbox"/>	Ayudas funcionales visuales	<input type="checkbox"/>	Órtesis de miembro superior	<input type="checkbox"/>	Silla de ruedas
<input type="checkbox"/>	Bastón guía	<input type="checkbox"/>	Oxígeno suplementario	<input type="checkbox"/>	Tableros de comunicación
<input type="checkbox"/>	Cojín/colchón antiescaras	<input type="checkbox"/>	Prótesis de miembro inferior		

Especificar ayudas funcionales no descritas previamente:

**USO DE MEDICAMENTOS A LARGO PLAZO**  
*Seleccione el grupo de medicamentos NECESARIOS para el funcionamiento de la persona. Puede seleccionar más de uno*

<input type="checkbox"/>	Ninguno	<input type="checkbox"/>	Efecto a nivel gastrointestinal	<input type="checkbox"/>	Efecto a nivel musculoesquelético
<input type="checkbox"/>	Analgésicos/antiinflamatorios	<input type="checkbox"/>	Efecto a nivel metabólico	<input type="checkbox"/>	Efecto a nivel sistema nervioso
<input type="checkbox"/>	Efecto a nivel cardiovascular	<input type="checkbox"/>	Efecto a nivel endócrino	<input type="checkbox"/>	Oncológicos
<input type="checkbox"/>	Efecto a nivel pulmonar	<input type="checkbox"/>	Efecto a nivel genitourinario	<input type="checkbox"/>	Psicofármacos

**FACILITADORES Y BARRERAS (e)**

Principal FACILITADOR identificado:  *Datos ampliados*  
 Principal BARRERA identificada:

Actualmente la persona vive en condición de discapacidad:

Otras áreas del funcionamiento comprometidas: No  Auditiva  Visual  Intelectual  Psicosocial  Neuromotora   
 Grado de afectación funcional:  Causa de la deficiencia:

**DATOS DE QUIEN EMITE EL CERTIFICADO**

Primer apellido  Segundo apellido  Nombres (s)   
 Cédula profesional:  Médico:

ESTE CERTIFICADO TIENE UNA VIGENCIA DE  A PARTIR DE SU FECHA DE EXPEDICION

Firma del médico y sello de la Institución pública

La información contenida en este documento es producto de los datos proporcionados por el interesado(a) y su correlación clínica, con apego a la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (Art.1°), la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Ley General de Salud (Art.389), la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y el Reglamento de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (Art.19). Carece de validez pericial.