



Perfiles de funcionamiento en un grupo de niños con parálisis cerebral en Argentina: datos preliminares del primer estudio nacional

L. Johana Escobar^a , Verónica Schiariti^b , Mercedes Ruiz Brunner^a , Eduardo Cuestas^a

RESUMEN

La parálisis cerebral (PC) afecta la postura y la coordinación del movimiento, y es la causa más común de discapacidad grave en la población pediátrica. El diagnóstico de PC no describe el funcionamiento ni la interacción de la persona con el contexto en el cual se desarrolla. Por lo tanto, el diagnóstico se debe complementar con una descripción del funcionamiento, utilizando herramientas basadas en el modelo biopsicosocial de la Clasificación del Funcionamiento (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

En esta comunicación, describimos los datos preliminares de un estudio multicéntrico en Argentina destinado a estandarizar la descripción del perfil de funcionamiento en niños y adolescentes con PC. Estos datos mostraron que los participantes tienen algunas habilidades en las funciones del sueño, las funciones mentales del lenguaje y las visuales, así como en algunas relacionadas con el contexto. Presentan dificultades importantes en categorías tales como mantener la posición del cuerpo, el andar y la higiene.

Palabras clave: niño; adolescente; parálisis cerebral; niños con discapacidad; clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud.

doi (español): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2023-10257>

doi (inglés): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2023-10257.eng>

Cómo citar: Escobar LJ, Schiariti V, Ruiz Brunner M, Cuestas E. Perfiles de funcionamiento en un grupo de niños con parálisis cerebral en Argentina: datos preliminares del primer estudio nacional. *Arch Argent Pediatr.* 2024;122(6):e202310257.

^a Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud (INICSA-CONICET), Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, Argentina; ^b Division of Medical Sciences, University of Victoria, British Columbia, Canadá.

Correspondencia para L. Johana Escobar: johana.escobar03@unc.edu.ar

Financiamiento: El Instituto de Investigaciones Clínicas y Epidemiológicas (INICyE) proveyó los recursos materiales. La Universidad Nacional de Córdoba otorgó un subsidio de la SECyT (Resolución SECyT 411/18). La Cerebral Palsy Alliance Research Foundation otorgó el subsidio para proyectos PRG10321. Se obtuvieron Becas Salud Investiga 2020-2021, otorgadas por el Ministerio de Salud de la Nación a través de la Dirección de Investigación en Salud y un subsidio a través de un proyecto PICT otorgado por el Fondo para la Investigación Científica y Tecnológica FONCyT (PICT-2021-III-A-00062).

Conflicto de intereses: Ninguno que declarar.

Recibido: 25-10-2023

Aceptado: 1-2-2024



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional. Atribución — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso. Sin Obra Derivada — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no puede difundir el material modificado.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es una condición de salud que despierta mucho interés en pediatras e investigadores en el campo del neurodesarrollo. Varias razones, que se enumeran a continuación, explican este interés: 1) Es la causa más frecuente de discapacidad física grave en la población pediátrica.^{1,2} 2) Suele ser uno de los resultados con lo que se mide el impacto de las terapias o programas neonatales o perinatales. 3) Se ha demostrado que la PC se puede diagnosticar en forma temprana con herramientas de observación clínicas.³ 4) La definición de PC ha sido un tema en revisión durante más de 150 años.^{4,5}

Se han creado varios sistemas de clasificación para niños con PC dedicados a áreas específicas del desarrollo: función motora gruesa, habilidades manuales, lenguaje/comunicación, y habilidades para comer y beber, finalmente.⁶ Recientemente se creó la primera herramienta mundial basada en el modelo biopsicosocial de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) para la población pediátrica, llamada "Conjuntos Básicos de la CIF para PC".^{7,8} A través de ella, se pueden realizar evaluaciones del funcionamiento en esta población. En la actualidad, se propone la evaluación del funcionamiento como tercer indicador de salud, como complemento de los indicadores establecidos de mortalidad y morbilidad.⁹

La creación de los Conjuntos Básicos de la CIF para PC tuvo como propósito principal permitir la elaboración de perfiles de funcionamiento (PF). Hasta ahora se han reportado varios beneficios de su aplicación: facilitan el trabajo interdisciplinario, incluyen en forma sistemática áreas de actividad y participación, identifican facilitadores y barreras contextuales que pueden modificarse, promueven la atención centrada en el niño y su familia.¹⁰

En Argentina, varios proyectos están avanzando en el conocimiento y la aplicación de los PF en la población pediátrica.¹¹ Esta comunicación tiene como objetivo describir los resultados preliminares del proyecto de creación de PF en un grupo de niños y adolescentes con PC en ocho ciudades de cinco provincias del país.

POBLACIÓN Y MÉTODOS

Estudio descriptivo transversal. Para la aplicación del PF, los participantes fueron niños, niñas y adolescentes de 2 a 18 años con PC que asistían a centros de salud y rehabilitación de

ocho ciudades de Argentina (Jujuy, Mendoza, Córdoba, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, La Plata, General Pacheco, Rosario y Reconquista) en los años 2021 y 2022. El muestreo fue de tipo secuencial, incluyó la mayor cantidad de casos posibles en cada uno de los centros participantes. Se incluyeron niños y adolescentes de 2 a 18 años con diagnóstico confirmado de PC, con compromiso motor nivel I, II, III, IV y V de la clasificación del *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS),¹² que asistían regularmente a las instituciones de rehabilitación y que aceptaron participar.

Las variables fueron las categorías del conjunto básico abreviado común para PC.⁷ Los conjuntos básicos para PC se basan en los componentes de la CIF que definen 25 categorías a las que se les otorga un calificador que va del 0 (ninguna dificultad) al 4 (problema grave). Cada categoría es evaluada con un instrumento estandarizado que se validó en una etapa previa¹³ (*Material suplementario, Tabla 1*). Las evaluaciones fueron realizadas por profesionales de los centros, quienes hicieron previamente un curso sobre CIF y participaron de la creación y validación del instrumento.

Para el análisis de datos, las variables continuas normales se describieron en medias con sus desviaciones estándar (DE) y las variables categóricas, en porcentajes con el intervalo de confianza del 95 % (IC95%).

Consideraciones éticas

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital Nacional de Clínicas de Córdoba (N.º 184) y cuenta con Registro Provincial de Investigaciones en Salud (REPIS N.º 3764) del 2 mayo de 2019. También fue aprobado por el comité correspondiente de cada uno de los centros donde se hizo el relevamiento. Se solicitó consentimiento informado escrito a cada familia y asentimiento a los niños mayores de 13 años que podían brindarlo.

RESULTADOS

Se invitó a participar a 170 niños con PC. Aceptaron participar 133. La edad promedio de los niños fue 7 ± 4 años. Las características sociodemográficas y clínicas se describen en la *Tabla 1*.

Los PF son una representación gráfica que permiten resumir las habilidades y limitaciones de los niños y jóvenes con PC. La *Figura 1* presenta los PF de toda la muestra de participantes

TABLA 1. Características clínicas y sociodemográficas de la población evaluada

Características sociodemográficas (n = 133)	n	%	IC95%
Sexo			
Masculino	79	59,4	50,5-67,8
Femenino	54	40,6	32,7-49,4
Cobertura en salud			
Sí	114	85,7	78,5-91,1
No	19	14,3	8,8-21,4
Provincia			
Buenos Aires*	70	52,6	43,7-61,3
Córdoba	20	15,0	9,4-22,2
Jujuy	12	9,0	4,7-15,2
Mendoza	7	5,3	2,1-10,5
Santa Fe**	24	18,0	11,8-25,5
Características clínicas (n = 133)			
Grado de gravedad GMFCS (clasificación de la función motora gruesa)			
Nivel I (camina sin restricciones)	30	22,6	15,8-30,6
Nivel II (marcha sin apoyo, pero limitada)	18	13,5	8,1-20,5
Nivel III (necesita apoyos para la marcha)	19	14,3	8,8-21,4
Nivel IV (movilidad asistida por otros)	16	12,0	7,0-18,7
Nivel V (dependiente de silla de ruedas)	50	37,6	29,3-46,4
Clasificación europea de la PC			
Espástica bilateral	70	53,0	44,1-61,7
Espástica unilateral	36	27,3	19,9-35,7
Atáxica	5	3,8	1,2-8,1
Discinética	17	12,8	7,6-19,6
Coreoatetósica	4	3,0	0,8-7,5
No específica	1	0,75	0,01-4,1

* Ciudad Autónoma de Buenos Aires, La Plata, General Pacheco.

** Rosario, Reconquista.

n: número, PC: parálisis cerebral, GMFCS: Gross Motor Function Classification System.

del estudio. En el material suplementario, se encuentra la tabla de frecuencias absolutas y relativas con la que se creó el PF de la muestra completa (*Material suplementario, Tabla 2*).

Estos datos preliminares muestran que los niños con PC tienen algunas habilidades; por ejemplo, en las funciones del sueño, las funciones mentales del lenguaje y las visuales, así como algunas relacionadas con el contexto y la familia (interacciones personales básicas, relaciones familiares), se observa un calificador 0. A su vez, presentan dificultades importantes con calificador de 4 (dificultad completa) en categorías tales como mantener la posición del cuerpo, andar, desplazarse por distintos lugares e higiene, que pueden llegar a disminuir con adaptaciones e intervenciones basadas en el contexto.

La *Figura 2* muestra los PF individuales de dos participantes del estudio, de diferente edad y nivel de GMFCS: la *Figura 2a* es un PF de un niño de 5 años de edad, con una PC espástica

unilateral, GMFCS nivel I y la *Figura 2b*, un PF de una niña de 13 años de edad, con una PC distónica, GMFCS nivel V. Estos perfiles permiten comparar no solo el impacto de la PC, sino el de otras variables tales como la edad, el sexo y el compromiso de la función motora gruesa. En estos dos gráficos, podemos observar las diferencias en menor o mayor grado de dificultad. El niño de 5 años de edad, con un GMFCS nivel I, no tiene dificultad en la mayoría de las categorías tanto de funciones como de actividades y participación, presenta algunas dificultades leves a moderadas en categorías como movilidad articular, tono muscular, uso fino de la mano, higiene. Al contrario, la niña de 13 años de edad, con un GMFCS nivel V, presenta dificultades graves o completas en la mayoría de las categorías de ambos dominios del conjunto básico. También se pueden apreciar las diferencias en los factores ambientales en ambos casos.

FIGURA 1. Perfil de funcionamiento en niños y adolescentes (n = 133)

Código	Nombre de la categoría	Calificador de la CIF									
FUNCIONES CORPORALES		Deficiencia									
		0	1	2	3	4					
b117	Funciones intelectuales										
b134	Funciones del sueño										
b167	Funciones mentales de lenguaje										
b210	Funciones visuales										
b280	Sensación de dolor										
b710	Funciones relacionadas con la movilidad articular										
b735	Funciones relacionadas con el tono muscular										
b760	Funciones relacionadas con el control de los movimientos voluntarios										
ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN		Dificultad									
		0	1	2	3	4					
d415	Mantener la posición del cuerpo										
d440	Uso fino de la mano										
d450	Andar										
d460	Desplazarse por distintos lugares										
d530	Higiene personal relacionada con los procesos de excreción										
d550	Comer										
d710	Interacciones personales básicas										
d760	Relaciones familiares										
FACTORES AMBIENTALES		Facilitador					Barrera				
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	
e115	Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria										
e120	Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos										
e125	Productos y tecnología para la comunicación										
e150	Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público										
e310	Familiares cercanos										
e320	Amigos										
e460	Actitudes sociales										
e580	Servicios, sistemas y políticas sanitarias										

Para funciones corporales y actividad y participación, se determinan como deficiencia y dificultad con los siguientes valores: 0 = no hay deficiencia, 1 = deficiencia ligera, 2 = deficiencia moderada, 3 = deficiencia grave, 4 = deficiencia completa. En factores ambientales, los valores refieren a +4 = facilitador completo, +3 = facilitador sustancial, +2 = facilitador moderado, +1 = facilitador ligero, 0 = no es facilitador ni barrera, 1 = barrera ligera, 2 = barrera moderada, 3 = barrera grave, 4 = barrera completa. Los espacios coloreados en gris indican el valor del calificador asignado. CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. GMFCS: Gross Motor Function Classification System.

FIGURA 2. Perfil de funcionamiento

2a. PF, niño, 5 años de edad, PC espástica bilateral, GMFCS 1

Código	Nombre de la categoría	Calificador de la CIF								
FUNCIONES CORPORALES		Deficiencia								
		0	1	2	3	4				
b117	Funciones intelectuales									
b134	Funciones del sueño									
b167	Funciones mentales de lenguaje									
b210	Funciones visuales									
b280	Sensación de dolor									
b710	Funciones relacionadas con la movilidad articular									
b735	Funciones relacionadas con el tono muscular									
b760	Funciones relacionadas con el control de los movimientos voluntarios									
ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN		Dificultad								
		0	1	2	3	4				
d415	Mantener la posición del cuerpo									
d440	Uso fino de la mano									
d450	Andar									
d460	Desplazarse por distintos lugares									
d530	Higiene personal relacionada con los procesos de excreción									
d550	Comer									
d710	Interacciones personales básicas									
d760	Relaciones familiares									
FACTORES AMBIENTALES		Facilitador			Barrera					
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4
e115	Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria									
e120	Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos									
e125	Productos y tecnología para la comunicación									
e150	Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público									
e310	Familiares cercanos									
e320	Amigos									
e460	Actitudes sociales									
e580	Servicios, sistemas y políticas sanitarias									

2b. PF, niña, 13 años de edad, PC distónica, GMFCS V

Código	Nombre de la categoría	Calificador de la CIF								
FUNCIONES CORPORALES		Deficiencia								
		0	1	2	3	4				
b117	Funciones intelectuales									
b134	Funciones del sueño									
b167	Funciones mentales de lenguaje									
b210	Funciones visuales									
b280	Sensación de dolor									
b710	Funciones relacionadas con la movilidad articular									
b735	Funciones relacionadas con el tono muscular									
b760	Funciones relacionadas con el control de los movimientos voluntarios									
ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN		Dificultad								
		0	1	2	3	4				
d415	Mantener la posición del cuerpo									
d440	Uso fino de la mano									
d450	Andar									
d460	Desplazarse por distintos lugares									
d530	Higiene personal relacionada con los procesos de excreción									
d550	Comer									
d710	Interacciones personales básicas									
d760	Relaciones familiares									
FACTORES AMBIENTALES		Facilitador				Barrera				
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4
e115	Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria									
e120	Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos									
e125	Productos y tecnología para la comunicación									
e150	Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público									
e310	Familiares cercanos									
e320	Amigos									
e460	Actitudes sociales									
e580	Servicios, sistemas y políticas sanitarias									

Para funciones corporales y actividad y participación, se determinan como deficiencia y dificultad con los siguientes valores: 0 = no hay deficiencia, 1 = deficiencia ligera, 2 = deficiencia moderada, 3 = deficiencia grave, 4 = deficiencia completa.

En factores ambientales, los valores refieren a +4 = facilitador completo, +3 = facilitador sustancial, +2 = facilitador moderado, +1 = facilitador ligero, 0 = no es facilitador ni barrera, 1 = barrera ligera, 2 = barrera moderada, 3 = barrera grave, 4 = barrera completa. Los espacios coloreados en gris indican el valor del calificador asignado. CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. GMFCS: Gross Motor Function Classification System. PC: parálisis cerebral.

DISCUSIÓN

Notablemente, el avance en la detección precoz de la PC puso mayor foco en la eficacia de los tratamientos, específicamente en cuáles son las intervenciones basadas en evidencia que muestran un impacto en el funcionamiento cotidiano.¹⁴ Es importante reconocer que el diagnóstico precoz y oportuno de PC no describe las habilidades y limitaciones diarias. Por lo tanto, se necesitan herramientas basadas en el modelo biopsicosocial de la CIF, que incluyen no solo áreas biomédicas, sino también aquellas del contexto social en el lenguaje de la CIF.¹⁵

Estos PF, tanto a nivel individual como grupal, ayudan a identificar metas funcionales y sirven para iniciar la conversación con niños, adolescentes y sus familias acerca de sus perspectivas e interés en el proceso de rehabilitación. Pueden utilizarse en la práctica

clínica para ayudar al pediatra a complementar el diagnóstico con información funcional relevante del desempeño diario del niño. A su vez, estos perfiles son útiles para el trabajo en equipo interdisciplinario porque facilitan la comunicación entre profesionales. Finalmente, estos perfiles pueden utilizarse como material educativo, para abogar por un cambio en la perspectiva hacia la discapacidad, incorporando habilidades, opiniones e intereses de los niños y sus familias. Existen algunas experiencias similares de creación de perfiles de funcionamiento en niños con PC en países como Brasil, Rusia, Polonia y Malawi, que reportan beneficios similares de su uso en rehabilitación.¹⁰

Una de las limitaciones del estudio se centra en la representatividad de la muestra. La dirección futura es ampliar la muestra a nivel nacional para que esta sea representativa. Otra

potencial limitación para realizar la evaluación como tal es la disponibilidad de tiempo de los profesionales para cada consulta, por tal motivo se proyecta lograr que el protocolo sea lo más corto y práctico posible.

CONCLUSIÓN

Estos datos muestran las habilidades funcionales que tiene la población relevada, así como sus principales dificultades. Esto permite, tanto a nivel grupal como individual, con el ejemplo de los casos expuestos, identificar el impacto y las diferencias en los PF en niños con PC según diferentes variables. Además de ser innovadores y novedosos, los PF estandarizan la identificación de necesidades funcionales y objetivos terapéuticos basados en el lenguaje de la CIF. ■

Agradecimientos

A todos los niños, niñas y adolescentes, y a sus familias.

Los autores agradecen a los colaboradores en las diferentes fases del estudio. En la etapa de creación del PC-CIFuncional, agradecemos la participación de Mariana Melaragno, Agustina Fabbro, Úrsula Ivancic, María Laura Mammana, Geraldina Morganti, Carolina Ayllon, Andrea de los Ríos, Lourdes Graffigna, Romina Vera, Valeria Menéndez, Silvana Domínguez, Federico Ángel Benito, Alejandra Capone Elisabeth Cieri, Ana Laura Condinanzi.

Además, en el proceso de elaboración de los perfiles de actuación, agradecemos a Sandra Schenfelt, Sonia Spiazzi, Mayra Rossetti, Mailen Cernadas, Roxana Ramírez, Cielo Frangi, Carolina Zinni, Cecilia Lucentini, Jackie Ducoté, Verónica Parareda, Juan Zamora, Mariana Stoisa.

Material suplementario disponible en: https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2024/10257_CB_Escobar_Anexo.pdf

REFERENCIAS

- Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2013;55(6):509-19.
- Galea C, McIntyre S, Smithers-Sheedy H, Reid SM, et al. Cerebral palsy trends in Australia (1995–2009): a population-based observational study. *Dev Med Child Neurol.* 2019;61(2):186-93.
- Morgan C, Fethers L, Adde L, Badawi N, et al. Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy: International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Review. *JAMA Pediatr.* 2021;175(8):846-58.
- Ruiz Brunner M de las M, Cuestas E. La construcción de la definición parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad. *Rev Fac Cienc Med Univ Nac Cordoba.* 2019;76(2):113-7.
- MacLennan AH, Thompson SC, Gecz J. Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants. *Am J Obstet Gynecol.* 2015;213(6):779-88.
- Ruiz Brunner M de las M, Escobar Zuluaga J, Cieri ME, Ayllón C, Cuestas E. Sistemas de clasificación para niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral: su uso en la práctica clínica. *Rev Fac Cienc Med Univ Nac Cordoba.* 2020;77(3):191-8.
- Schiariti V, Selb M, Cieza A, O'Donnell M. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. *Dev Med Child Neurol.* 2015;57(2):149-58.
- Schiariti V. Focus on functioning: let's apply the ICF model. *Clin Teach.* 2016;13(5):378-80.
- Stucki G, Bickenbach J. Functioning: the third health indicator in the health system and the key indicator for rehabilitation. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2017;53(1):134-8.
- Schiariti V, Longo E, Shoshmin A, Kozhushko L, et al. Implementation of the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) Core Sets for Children and Youth with Cerebral Palsy: Global Initiatives Promoting Optimal Functioning. *Int J Environ Res Public Health.* 2018;15(9):1899.
- Napoli SB, Vitale MP, Cafiero PJ, Micheletti MB, et al. Developing a Culturally Sensitive ICF-Based Tool to Describe Functioning of Children with Autism Spectrum Disorder: TEA-CIFunciona Version 1.0 Pilot Study. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(7):3720.
- Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BE, Russell DJ. Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50(4):249-53.
- Escobar Zuluaga LJ, Ruiz Brunner MM, Cieri M, Cuestas E, Schiariti V. Creation of a culturally sensitive toolbox of measures to operationalize the ICF core sets for CP in Argentina. In 75th Annual Meeting AACPDM. Scientific Posters SP42. October 7, 2021. *Dev Med Child Neurol.* 2021;63(Suppl 3):89.
- Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2020;20(2):3.
- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Ginebra, 2001. [Consulta: 2 de febrero de 2024]. Disponible en: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf