

# Reflexiones sobre la necesidad de contar con un protocolo nacional para la atención de niños con parálisis cerebral infantil

Reflections on the need for a national protocol for the care of children with cerebral palsy

Reflexões sobre a necessidade de se dispor de um protocolo nacional para o atendimento de crianças com paralisia cerebral infantil

**Patricia Esperanza López Núñez<sup>1</sup>,**  
**Elizabeth Natividad Zavaleta Rejas<sup>1</sup>,**  
**Carol Deline Díaz Gómez<sup>1</sup>,**  
**Percy Joel Jara Soto<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Instituto Nacional de Rehabilitación. Lima, Perú.

La parálisis cerebral infantil (PCI) representa el trastorno motor más prevalente y la principal causa de discapacidad en la primera infancia (1-3). Se estima que aproximadamente el 85 % de los niños afectados presentan limitaciones funcionales con un impacto significativo en su desempeño ocupacional (4). Según un análisis sistemático global sobre la prevalencia de la PCI, este trastorno se sitúa en 1,6 casos por cada 1000 nacidos vivos en países desarrollados; en cambio, en las naciones en vías de desarrollo la cifra asciende a 3,3 por cada 1000, es decir, el doble de incidencia (5, 6).

La evolución de la neurociencia ha permitido comprender mejor la PCI y progresar hacia tratamientos más idóneos. Estas intervenciones se fundamentan en la evidencia científica y reorientan el abordaje: pasan de centrarse exclusivamente en síntomas y deficiencias a buscar una mejora tangible de la funcionalidad (7); por lo tanto, resulta indispensable utilizar instrumentos actuales, confiables y validados. En este sentido, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), establecida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2001 (8), constituye el estándar internacional para registrar, medir, evaluar y abordar la función y la discapacidad. Actualmente, esta se emplea de forma activa en 27 países que representan más de la mitad de la población mundial (9).

La CIF articula las deficiencias en las funciones y estructuras corporales (fuerza muscular, tono y rango articular), el desempeño de actividades (movilidad, actividades de la vida diaria y comunicación), la participación en contextos sociales (escolar y recreativo) y los factores contextuales, que incluyen el entorno socioeconómico, las barreras ambientales y la interacción familiar (8). Por consiguiente, considerar estas dimensiones de forma integral es esencial para promover la autonomía y la participación social de las personas con PCI (10).

Al respecto, Novak et al. (7), en una revisión sistemática basada en los dominios de la CIF, analizaron la evidencia disponible sobre las intervenciones en niños con PCI. Dicho análisis reporta que el 62 % de las intervenciones motoras utilizadas a nivel mundial se dirigen solo al tratamiento de «deficiencias» de las estructuras corporales, un enfoque que resulta contradictorio frente a los conocimientos actuales en neurorrehabilitación pediátrica.

**Recibido:** 02-11-2025

**Aceptado:** 14-12-2025

OPEN ACCESS



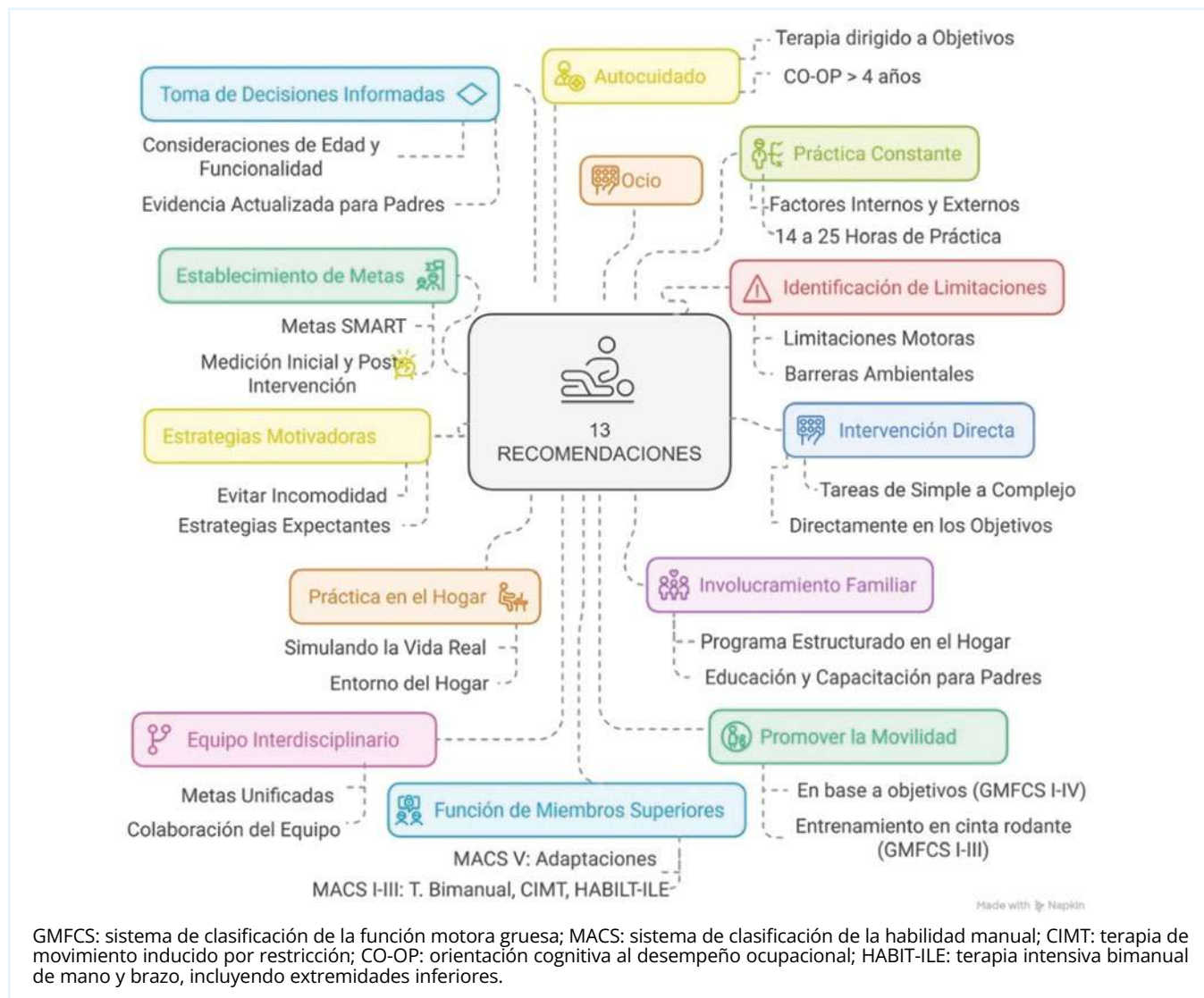
© 2025 Los autores. Publicado por la Revista Herediana de Rehabilitación.

## CITAR COMO:

López PE, Zavaleta EN, Díaz CD, Jara PJ. Reflexiones sobre la necesidad de contar con un protocolo nacional para la atención de niños con parálisis cerebral infantil. Rev Hered Rehab. 2025; 8(2): e7292. doi: [10.20453/rhr.v8i2.7292](https://doi.org/10.20453/rhr.v8i2.7292)

Como respuesta a esta problemática, Jackman et al. (11) desarrollaron una Guía de Práctica Clínica (GPC) internacional para el manejo de esta condición. En ella se destaca que las intervenciones más efectivas para mejorar la función deben centrarse en los dominios de «actividad» y «participación» de la CIF, considerando también los factores contextuales del infante (12). A partir de esta

premisa, se formularon 13 recomendaciones que consideran como eje la rehabilitación orientada a metas funcionales —según las necesidades del niño y su familia—, la implementación de programas en el hogar dirigido a objetivos, la creación de entornos enriquecidos para la estimulación y la práctica constante como base del aprendizaje (figura 1).



**Figura 1.** Síntesis basada en las 13 recomendaciones según la Guía de Práctica Clínica internacional para parálisis cerebral infantil. Adaptado de Jackman et al. (11).

## SITUACIÓN ACTUAL EN EL PERÚ

En el Perú no existen directrices nacionales que orienten la atención de niños con parálisis cerebral; por el contrario, cada entidad hospitalaria cuenta con sus propios protocolos para el abordaje de este trastorno (13). Aunque las estrategias de rehabilitación nacional deberían alinearse con las recomendaciones científicas internacionales, se observa que aún no existe una implementación uniforme en las GPC. Esto sucede a pesar de contar con normativas para la elaboración de protocolos vigentes desde 2006 (14), con la reciente Ley n.º 32043, norma legal que promueve el cuidado integral de la salud de

pacientes con PCI y obliga a las instituciones a actualizar sus directrices bajo un enfoque de derechos y calidad de vida (15), y con la oficialización del uso de la CIF desde 2016 (16).

Tras una revisión sistemática en bases de datos y portales web de institutos y hospitales peruanos —utilizando criterios de búsqueda como «guías de práctica clínica», «parálisis cerebral infantil», «guías técnicas» y «Ministerio de Salud» para el período 2016-2025—, solo se hallaron dos GPC (una de un hospital de nivel III-1 del MINSA realizado en el año 2023 y una de EsSalud elaborado en el año 2000) (17-19) y una guía técnica realizada por un

instituto de nivel III-1 del MINSA en el año 2022 para dicho tratamiento (20). Pese a esto, se excluyó el documento de EsSalud tanto por su carácter generalista (dado que aborda diversas secuelas neurológicas sin focalizarse específicamente en la PCI) como por su año de elaboración.

Seguidamente, se presenta el análisis de los documentos seleccionados. Si bien estos cumplen con ciertos criterios, se identifican áreas de mejora que permitirían fortalecer estas guías para contribuir de manera más significativa al tratamiento de esta condición neurológica (tabla 1).

**Tabla 1.** Cuadro comparativo de la Guía de Práctica Clínica nacional e internacional (11, 19, 20).

Recomendaciones y especificaciones de la Guía de Práctica Clínica internacional	Guía Técnica			Guía de Práctica Clínica		
	Instituto III-1 MINSA-2022			Hospital III-1 MINSA-2023		
	P	PP	A	P	PP	A
R1. Establecer objetivos funcionales seleccionados por el niño y su familia		–		✓		
E.: Invitar al paciente a elegir la meta según sus capacidades y motivaciones, considerando qué es prioritario para él.			✗	✓		
E.: En caso de que el niño no logre identificar su propio objetivo, este se seleccionará en conjunto con el núcleo familiar.		–			–	
E.: La meta debe cumplir con los criterios SMART: específica, realista, alcanzable, medible y oportuna.			✗			✗
E.: El progreso hacia el objetivo se evaluará al inicio y al finalizar la intervención; igualmente, se brindará retroalimentación a la familia para afianzar la adherencia al tratamiento.			✗			✗
E.: Los objetivos deben entregarse a la familia por escrito.			✗			✗
R2. Identificar los factores que limitan el logro de los objetivos			✗			✗
E.: Analizar la meta durante su ejecución para determinar las capacidades y deficiencias que condicionan su cumplimiento.			✗			✗
R3. Intervención directa sobre los objetivos establecidos		–		✓		
E.: El niño debe practicar la actividad de forma activa; se recomienda evitar la asistencia manual en la medida de lo posible.			✗			✗
E.: Ante una deficiencia estructural que limite el objetivo, se abordará específicamente para, posteriormente, integrarla con la práctica funcional.			✗			✗
E.: Fomentar la resolución de problemas para que el infante identifique cómo mejorar su desempeño. En este proceso, la retroalimentación es fundamental para el aprendizaje.			✗			✗
E.: Es posible desglosar el objetivo en tareas parciales, aunque siempre debe practicarse la actividad de forma integral al finalizar.			✗			✗
R4. La terapia debe ser agradable para el niño			✗			✗
E.: Si hay llanto o angustia, dar contención emocional y modificar estrategias considerando necesidad y gustos del niño.			✗			✗
R5. Práctica de los objetivos en el entorno doméstico	✓			✓		
E.: Las acciones al cumplimiento de las metas son más efectivas si se integran al entorno cotidiano del niño.			✗		–	
E.: De no ser posible la práctica en un contexto real, se debe recrear un ambiente lo más cercano posible a la realidad.			✗		–	
E.: Las pautas deben proporcionarse en formato escrito o visual.			✗			✗

R: recomendación; E.: especificación; P: presente; PP: parcialmente presente; A: ausente. PCI: parálisis cerebral infantil; GMFCS: sistema de clasificación de la función motora gruesa; MACS: sistema de clasificación de la habilidad manual; CIMT: terapia de movimiento inducido por restricción; CO-OP: orientación cognitiva al desempeño ocupacional; HABIT-ILE: terapia intensiva bimanual de mano y brazo, incluyendo extremidades inferiores.

Tabla 1. (Continuación).

Recomendaciones y especificaciones de la Guía de Práctica Clínica internacional	Guía Técnica Instituto III-1 MINSA-2022			Guía de Práctica Clínica Hospital III-1 MINSA-2023		
	P	PP	A	P	PP	A
	R6. La participación de la familia como componente clave para el logro de los objetivos	✓			✓	
E.: Brindar educación y concientización para promover la implicación activa de la familia.	✓				–	
E.: Diseñar un programa estructurado para el hogar, orientado al cumplimiento de los objetivos.			✗		–	
E.: Ofrecer seguimiento y apoyos continuos tanto al niño como a su núcleo familiar.		–			–	
R7. Toma de decisiones informadas por parte del niño y su familia en todo momento		–		✓		
E.: Los profesionales deben proporcionar evidencia actualizada a los padres para facilitar la elección de la intervención más adecuada.			✗	✓		
E.: El éxito de la intervención está supeditado a la participación de los padres.		–			–	
E.: Las recomendaciones han de ajustarse a la capacidad y al potencial del infante.	✓				–	
E.: El profesional debe considerar los objetivos, la edad y el nivel funcional del niño; a su vez, invitará a la familia a proponer ideas para alcanzar los objetivos establecidos.		–			–	
E.: Garantizar un abordaje factible, aceptable y eficaz.		–		✓		
R8. Práctica constante para el logro de objetivos funcionales			✗		–	
E.: El profesional definirá la intensidad óptima mediante la integración de la terapia presencial y la práctica en el hogar. Como guía general: 15 a 25 horas de práctica para objetivos de miembro superior y 40 horas para la capacidad motora.			✗			✗
E.: La intensidad óptima se adaptará al niño, al objetivo propuesto y a su contexto.			✗			✗
R9. Establecimiento de objetivos y estrategias por el equipo interdisciplinario			✗	✓		
E.: La tríada niño-familia-profesionales establece objetivos y la toma de decisiones respecto a la intervención.			✗	✓		
R10. Promoción de la movilidad	✓			✓		
E.: Mejora de la velocidad y resistencia en la marcha con entrenamiento en suelo con o sin andador GMFCS I-IV y cinta de correr GMFCS I-III. Equipo de suspensión GMFCS IV-V.		–			–	
E.: Fomento de la movilidad funcional a través del entrenamiento dirigido a objetivos (GMFCS I-III) y el programa HABIT-ILE (GMFCS IV-V), con un enfoque centrado en el contexto y las preferencias del niño y su familia.		–			–	

R: recomendación; E.: especificación; P: presente; PP: parcialmente presente; A: ausente. PCI: parálisis cerebral infantil; GMFCS: sistema de clasificación de la función motora gruesa; MACS: sistema de clasificación de la habilidad manual; CIMT: terapia de movimiento inducido por restricción; CO-OP: orientación cognitiva al desempeño ocupacional; HABIT-ILE: terapia intensiva bimanual de mano y brazo, incluyendo extremidades inferiores.

Tabla 1. (Continuación).

Recomendaciones y especificaciones de la Guía de Práctica Clínica internacional	Guía Técnica Instituto III-1 MINSA-2022			Guía de Práctica Clínica Hospital III-1 MINSA-2023		
	P	PP	A	P	PP	A
	R11. Promover la funcionalidad del miembro superior	✓				–
E.: Aplicación de un enfoque de entrenamiento específico en tareas (MACS I-IV).		–			–	
E.: Para casos de PCI unilateral: terapia bimanual, CIMT, HABIT (MACS I-III), CO-OP Y HABIT-ILE (MACS I-IV).			✗		–	
E.: Para casos de PCI bilateral: HABIT/ HABIT-ILE (MACS I-III) y CO-OP (MACS I-IV).			✗			✗
E.: Enfoque dirigido a objetivos, integrado con adaptaciones ambientales y el uso de equipos de asistencia.	✓					✗
E.: Consideración de las preferencias del niño y de su familia.		–			–	
R12. Promoción del autocuidado		–				✗
E.: Enfoque específico de tareas con el uso de equipo adaptado.		–				✗
E.: Entrenamiento dirigido a objetivos mediante los programas CO-OP y HABIT (GMFCS I-IV mayores de 4 años).			✗		–	
E.: Se sugiere el empleo de equipos adaptados con el fin de mejorar la independencia y disminuir carga al cuidador.		–				✗
R13. Ocio			✗			✗
E.: Integración de enfoques dirigidos a objetivos, tales como CO-OP, HABIT-ILE (GMFCS I-IV), junto con estrategias (GMFCS V) con un enfoque de apoyo para superar factores ambientales, personales y sociales.			✗			✗

R: recomendación; E.: especificación; P: presente; PP: parcialmente presente; A: ausente. PCI: parálisis cerebral infantil; GMFCS: sistema de clasificación de la función motora gruesa; MACS: sistema de clasificación de la habilidad manual; CIMT: terapia de movimiento inducido por restricción; CO-OP: orientación cognitiva al desempeño ocupacional; HABIT-ILE: terapia intensiva bimanual de mano y brazo, incluyendo extremidades inferiores.

En la tabla analizada, el instituto de nivel III-1 (guía técnica) cumple con el 30,7 % de las recomendaciones generales, mientras que el hospital de nivel III-1 (guía de práctica clínica) cumple con el 53,8 %. Para el cálculo de estos porcentajes, se empleó una fórmula proporcional simple: el número de recomendaciones cumplidas se dividió entre el total de las sugeridas y el resultado se multiplicó por 100.

Por otra parte, se observa que los ítems relacionados con las especificaciones presentan altos niveles de ausencia, con valores del 71,05 % y el 55,26 %, respectivamente. En cambio, una proporción menor de estas se encuentra parcialmente presente, con cifras del 39,47 % y 44,73 %. En contraste, solo un reducido porcentaje cumple plenamente con los criterios recomendados (8,3 % y 11,11 %).

Cabe precisar que estas especificaciones constituyen el eje central del análisis, dado que permiten concretar y de-

tallar las recomendaciones generales para definir estrategias de intervención orientadas a un tratamiento idóneo.

En consecuencia, el análisis del cumplimiento a nivel nacional de las recomendaciones de la GPC internacional para la PCI revela brechas significativas. Esto evidencia una implementación aún discordante e insuficiente de la evidencia clínica recomendada en la práctica hospitalaria nacional actual.

## URGENCIA DE CONTAR CON UN PROTOCOLO NACIONAL

La PCI no debe analizarse exclusivamente desde una perspectiva clínica centrada en signos y síntomas. Restringirla a una alteración neuromotora dificulta la comprensión de su verdadera complejidad y del impacto sistémico que genera en la salud pública.

Más allá de la alteración *per se*, resulta imperativo examinar el pilar estructural que sostiene su atención; es allí donde emerge una problemática crítica: la carencia de una GPC, fundamentada en evidencia científica, que estandarice los protocolos de intervención y oriente a las entidades de salud hacia una atención de calidad. La falta de este marco normativo revela una brecha entre el conocimiento disponible y su traducción en lineamientos estandarizados que dirijan la asistencia. Tal escenario propicia que las decisiones dependan de la formación individual del profesional, del limitado conocimiento familiar y de los recursos institucionales, lo cual incrementa el riesgo de intervenciones sesgadas.

Ante este panorama, se presenta la oportunidad para que el sistema de salud priorice la elaboración de una

GPC nacional de rehabilitación para niños con parálisis cerebral. Este instrumento no solo debe permitir la estructura de intervenciones oportunas para optimizar la funcionalidad, sino que ha de sustentarse en el marco conceptual del CIF y alinearse a estándares internacionales.

La implementación de dicha guía transformaría la estandarización de la atención en los distintos niveles del sistema. Igualmente, reforzaría la formación profesional continua y fortalecería el trabajo interdisciplinario mediante el uso de un lenguaje común. De este modo, se lograría unificar criterios para consolidar una asistencia terapéutica que asegure coherencia, equidad y calidad, reafirmando el compromiso del sistema sanitario con esta población a través de una atención segura y digna.

#### Conflicto de intereses:

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

#### Financiamiento:

Autofinanciado.

#### Contribución de autoría:

**PELN, ENZR, CDDG, PJS:** conceptualización, investigación, administración de proyectos.

#### Correspondencia:

Patricia Esperanza López Núñez

✉ pattylopez938@gmail.com

## REFERENCIAS

- García I, Meabe N, Marín JI, Lancho C, Fuentes-Claramonte P, Quemada JI. Gross motor function after rehabilitation with the Atlas 2030 pediatric exoskeleton in children with cerebral palsy. *Rev Neurol* [Internet]. 2025; 80(7): 46141. Disponible en: <https://doi.org/10.31083/RN46141>
- Paul S, Nahar A, Bhagawati M, Kunwar AJ. A review on recent advances of cerebral palsy. *Oxid Med Cell Longev* [Internet]. 2022; 2022: 2622310. Disponible en: <https://doi.org/10.1155/2022/2622310>
- Kija E, Namata TT, Sebunya R. Management of cerebral palsy in low- and middle-income countries. *Semin Pediatr Neurol* [Internet]. 2025; 55: 101202. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.spen.2025.101202>
- Peláez MJ, Moreno EE, Cordón A, Gallego S. Comprehensive approach to children with cerebral palsy. *An Pediatr* [Internet]. 2021; 95(4): 276.e1-276.e11. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2021.07.002>
- McIntyre S, Goldsmith S, Webb A, Ehlinger V, Hollung SJ, McConnell K, et al. Global prevalence of cerebral palsy: a systematic analysis. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2022; 64(12): 1494-1506. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/dmcn.15346>
- Valluri H, Mohanty M, Ramirez C, Fuentes G, Sultan T, Torres AR. Investigating the burden of cerebral palsy in low- and middle-income countries: implications and priorities for pediatric neurology. *Semin Pediatr Neurol* [Internet]. 2025; 55: 101225. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.spen.2025.101225>
- Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, 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* [Internet]. 2020; 20(2): 3. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z>
- Chagas PS, Magalhães ED, Sousa RR, Romeros AC, Palisano RJ, Leite HR, et al. Desenvolvimento de crianças, adolescentes e jovens adultos com Paralisia Cerebral de acordo com a CIF? Uma revisão do escopo. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2023; 65(6): e61-e69. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/dmcn.15487>
- Leonardi M, Lee H, Kostanjsek N, Fornari A, Raggi A, Martinuzzi A, et al. 20 Years of ICF-International Classification of Functioning, Disability and Health: uses and applications around the world. *Int J Environ*

- Res Public Health [Internet]. 2022; 19(18): 11321. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph191811321>
10. Santana CA, Rosenbaum P, van der Kemp J, de Campos AC. Looking beyond body structure and function: ICF foci and who is being assessed in research about adolescents and young adults with cerebral palsy—a scoping review. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2024; 21(6): 670. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph21060670>
  11. Jackman M, Sakzewski L, Morgan C, Boyd RN, Brennan SE, Langdon K, et al. Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2022; 64(5): 536-549. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/dmcn.15055>
  12. Rosenbaum P, Gorter JW. The «F-words» in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev* [Internet]. 2012; 38(4): 457-463. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x>
  13. Vila JR, Espinoza IO, Guillén D, Samalvides F. Características de pacientes con parálisis cerebral atendidos en consulta externa de neuropediatría en un hospital peruano. *Rev Peru Med Exp Salud Pública* [Internet]. 2016; 33(4): 719-724. Disponible en: <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2016.334.2557>
  14. Decreto Supremo n.º 013-2006-SA, que aprueba el Reglamento de Establecimientos de Salud y Servicios Médicos de Apoyo [Internet]. Lima: Ministerio de Salud (PE); 2006, 19 de junio. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/251365-013-2006-sa>
  15. Ley n.º 32043, Ley que promueve el cuidado integral de la salud de los pacientes diagnosticados con parálisis cerebral [Internet]. Lima: Congreso de la República (PE); 2024, 15 de mayo. Disponible en: <https://img.lpderecho.pe/wp-content/uploads/2024/06/Ley-32043-LPDerecho.pdf>
  16. Resolución Ministerial n.º 994-2016-MINSA, que oficializa el uso de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud-CIF de la OMS en el país [Internet]. Lima: Ministerio de Salud (PE); 2016, 26 de diciembre. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/191431-994-2016-minsa>
  17. Seguro Social de Salud (PE). Guías de práctica clínica de medicina de rehabilitación [Internet]. Lima: EsSalud; 2000. Disponible en: <https://repositorio.essalud.gob.pe/handle/20.500.12959/589>
  18. Ministerio de Salud (PE). Relación de Hospitales en el Perú [Internet]. MINSA; 2023, 6 de febrero. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/informes-publicaciones/3872726-relacion-de-hospitales-en-el-peru>
  19. Resolución Directoral n.º 272-2023-HNCH-DG, que aprueba la Guía de Práctica Clínica para la Atención en Rehabilitación Pediátrica en PCI [Internet]. Lima: Hospital Nacional Cayetano Heredia (PE); 2023, 17 de agosto. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/hnch/normas-legales/4555466-272-2023-hnch-dg>
  20. Resolución Directoral n.º 189-2022-SA-DG-INR, que aprueba la Guía Técnica: Protocolo de atención en rehabilitación integral del paciente con PCI [Internet]. Lima: Instituto Nacional de Rehabilitación (PE); 2022, 2 de diciembre. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/inr/normas-legales/3710339-189-2022-sa-dg-inr>