

Un Nuevo Horizonte para la Comunidad del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay

Johanna Campoverde¹

¹ Universidad de Cuenca

Correspondencia: Johanna Campoverde

Correo electrónico:

johannacampoverdev@gmail.com

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-1200-3626>

Fecha de recepción: 28-04-2026

Fecha de aprobación: 10-06-2026

Fecha de publicación: 30-06-2026

Membrete Bibliográfico

Campoverde J. "Un Nuevo Horizonte para la Comunidad del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay". *Rev Médica Ateneo*, 28 (1), pag. 58-69.

Artículo acceso abierto.

RESUMEN

El presente ensayo reflexiona sobre el impacto y la pertinencia del enfoque multidisciplinario en la atención integral de personas con parálisis cerebral, tomando como eje la experiencia desarrollada en el proyecto "Atención Multidisciplinaria y Salud Innovadora para la Comunidad del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay". Esta iniciativa integró saberes y prácticas de áreas como: fisioterapia, fonoaudiología, nutrición, agronomía y biomedicina, para responder de manera articulada a las múltiples dimensiones de la discapacidad. Participaron activamente 38 estudiantes y 7 docentes, quienes, desde sus respectivas disciplinas, propiciaron intervenciones especializadas: evaluación del perfil sensorial, diagnóstico del estado deglutorio y nutricional, asesoramiento técnico para la creación de huertos saludables, y aplicación de soluciones tecnológicas adaptadas. Se

propone una mirada crítica y sensible sobre los alcances de la colaboración profesional en contextos de alta vulnerabilidad. El trabajo conjunto permitió no solo una atención más humana y contextualizada para los usuarios y sus familias, sino también una vivencia formativa significativa para los equipos participantes. A partir de esta experiencia, se argumenta la urgencia de diseñar políticas públicas que fortalezcan y sostengan modelos de atención integrales, donde la diversidad disciplinaria no sea una excepción, sino una regla para la equidad en salud.

Palabras clave: Parálisis Cerebral, Evaluación de la Discapacidad, Grupo de Atención al Paciente.

ABSTRACT

This essay reflects on the impact and relevance of a multidisciplinary approach to the comprehensive care of people with cerebral palsy, focusing on the experience developed in the "Multidisciplinary Care and Innovative Health for the Community" project at the Azuay Institute of Cerebral Palsy. This initiative integrated knowledge and practices from areas such as physical therapy, speech therapy, nutrition, agronomy, and biomedicine to respond in a coordinated manner to the multiple dimensions of disability. Thirty-eight students and seven faculty members actively participated, providing specialized interventions from their respective disciplines: sensory profile assessment, diagnosis of swallowing and nutritional status, technical advice for the creation of healthy gardens, and the application of adapted technological solutions. It proposes a critical and judicious look at the scope of professional collaboration in highly vulnerable contexts. The collaborative work not only provided more humane and contextualized care for users and their families but also provided a significant learning experience for the participating teams. Based on this experience, we argue for the urgent need to design public policies that strengthen and sustain comprehensive care models, where disciplinary diversity is not an exception, but a rule for health equity.

Keywords: Cerebral Palsy, Disability Assessment, Patient Care Group.

INTRODUCCIÓN

En 2023, como parte de un proyecto de vinculación con la sociedad, impulsado por la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca, se implementó un modelo de atención integral dirigido a personas con parálisis cerebral (PC) pertenecientes al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA). Este modelo respondió a necesidades complejas y múltiples como dificultades en la movilidad, manipulación, comunicación, alimentación y procesamiento sensorial, a través de la articulación de cinco disciplinas: fisioterapia, fonoaudiología, nutrición, agronomía y biomedicina.

El IPCA atiende actualmente a una población de aproximadamente 176 usuarios, cuyas edades oscilan entre los 4 y los 37 años. Estos presentan no solo parálisis cerebral, sino también cuadros asociados como discapacidad intelectual, visual, auditiva, trastornos del espectro autista o condiciones de multidéficit¹, lo que implica la necesidad de un abordaje interdisciplinario constante^{2,3}. De acuerdo con datos del Ministerio de Salud Pública (MSP), en la provincia del Azuay el 46,53% de las personas con discapacidad presentan limitaciones motoras, lo que subraya la pertinencia de estrategias que integren la atención sanitaria con otras áreas del saber⁴.

Durante la implementación del proyecto, 130 usuarios participaron activamente en las distintas áreas de intervención, con un rango etario de 4 a 21 años. En el área de nutrición, se evaluó el estado nutricional de 35 usuarios, permitiendo intervenciones individualizadas. En fonoaudiología, se realizaron diagnósticos funcionales en 52 participantes, con énfasis en la identificación de trastornos de masticación y deglución, como la disfagia. Por su parte, el equipo de fisioterapia aplicó el Cuestionario del Perfil Sensorial 2 en 43 usuarios, identificando respuestas en los cuadrantes de registro, sensibilidad, evitación y búsqueda. Esta distribución de atenciones refleja una cobertura integral de las dimensiones sensoriales, nutricionales y comunicativas, destacando la pertinencia del abordaje multidisciplinario en contextos de alta complejidad.

El proyecto, titulado "Atención Multidisciplinaria y Salud Innovadora para la Comunidad del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay", propició un entorno de intervención colaborativa y personalizada. Este ensayo propone una reflexión crítica sobre dicha experiencia, destacando cómo la interacción entre saberes

diversos no solo fortalece la atención a poblaciones vulnerables, sino que promueve una visión más humana, contextualizada y transformadora del trabajo en salud.

La propuesta desarrollada en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA) surge como respuesta directa a las múltiples y complejas necesidades de sus usuarios, bajo la convicción de que sólo un enfoque multidisciplinario puede ofrecer una atención realmente integral. En este marco, cada área participante aporta desde su especificidad, no como áreas aisladas entre sí, sino como engranajes de un sistema colaborativo orientado al bienestar funcional y emocional de las personas con parálisis cerebral (PC).

Durante la infancia, el cerebro posee una alta capacidad plástica para formar nuevas sinapsis en respuesta a estímulos exteroceptivos e interoceptivos, promoviendo el desarrollo motor, cognitivo y emocional. Las intervenciones en neurorehabilitación, variadas y personalizadas han demostrado una mejora en la sinaptogénesis facilitando la adquisición de habilidades motoras y promoviendo el desarrollo cognitivo y emocional del niño, así como su comprensión del entorno. Este tipo de intervenciones, al ser aplicadas tempranamente, pueden incluso disminuir las secuelas neurológicas a largo plazo mediante la mimetización de funciones neuronales, es decir, la reasignación funcional de ciertas áreas del cerebro para suplir funciones afectadas, especialmente en cuadros como la parálisis cerebral⁵. En este contexto, la neuroplasticidad se convierte en un pilar fundamental en los procesos de rehabilitación pediátrica ya que favorece la adquisición de habilidades funcionales y promueve la mayor independencia en niños con daño neurológico.

Desde fisioterapia, la aplicación del Perfil Sensorial 2 (*Sensory Profile 2 – Winnie Dunn*)⁶ permitió identificar patrones como búsqueda, evitación, sensibilidad y registro, a partir del accionar en los sistemas: visual, auditivo, gustativo, olfativo, táctil, interoceptivo, vestibular y propioceptivo. Este diagnóstico sensorial no solo informa sobre el modo en que los niños experimentan e interpretan su entorno, sino que habilita intervenciones personalizadas orientadas a mejorar el tono postural, el control motor y la autorregulación sensoriomotora^{7,8}. Así, la fisioterapia se convierte en una puerta de entrada para comprender las particularidades de cada cuerpo y sus formas de habitar el mundo.

Imagen 1

Trabajo sensorial táctil y propioceptivo durante intervención fisioterapéutica.



La imagen representa una intervención en la que se identificó un patrón sensorial de búsqueda táctil y propioceptiva. El niño evidenció una participación activa frente al contacto con distintas texturas, lo que favoreció el desarrollo del control postural y la autorregulación sensoriomotora. La posición terapéutica empleada promovió el alineamiento corporal y la coactivación muscular, aspectos clave para mejorar la estabilidad del tronco y la interacción funcional con el entorno.

En sintonía, el área de fonoaudiología abordó los trastornos de deglución mediante evaluaciones específicas que permiten detectar la presencia de disfagia, condición frecuente en personas con PC y con alto impacto en la calidad de vida⁹, en estos casos resulta oportuno destacar que la literatura científica actual menciona la efectividad de la terapia fonoaudiológica en pacientes que utilizan un botón gástrico para su alimentación, puesto que el uso del mismo no solo mejora el estado nutricional de pacientes con PC sino que a su vez permite la reinserción hacia la alimentación oral incluso pasados periodos prolongados de nutrición enteral¹⁰. El éxito de la terapia fonoaudiológica depende no solo del profesional experto en el área, sino también del control por parte del gastroenterólogo pediátrico, neurólogo, entre otros profesionales.

En población pediátrica con trastornos neurológicos, la disfagia no diagnosticada representa un riesgo grave y prevenible. La Sociedad Europea de Respiración advierte que uno de cada dos niños con disfagia puede presentar episodios de broncoaspiración, y en casos de neumonía aspirativa, la mortalidad puede alcanzar el 50%. Un estudio en Taiwán reveló que estos pacientes tienen un riesgo 2.5 veces mayor de desarrollar neumonía por aspiración y más del triple de riesgo de fallecer¹¹. Además, investigaciones longitudinales han demostrado que los niños con disfagia tienen un riesgo significativamente mayor de desarrollar neumonía y

de hospitalización prolongada¹². Estas complicaciones no solo comprometen la salud y la calidad de vida del niño, sino que también aumentan considerablemente los costos del sistema sanitario. La detección temprana de estos riesgos resalta la importancia de una evaluación oportuna de las funciones estomatognáticas y del abordaje fonoaudiológico, así como la necesidad de contar con equipos interdisciplinarios capacitados para identificar signos clínicos de disfagia desde etapas tempranas.

Paralelamente, nutrición diseñó planes alimentarios individualizados que contemplan condiciones como el reflujo gastroesofágico, asegurando una adecuada ingesta nutricional. Ambas disciplinas, en estrecha colaboración, apuntan a garantizar un derecho básico: el acto de alimentarse de forma segura y digna¹³.

Desde biomedicina, la innovación se tradujo en soluciones tecnológicas de bajo costo pero alto impacto: la creación de un kit multisensorial compuesto por una rampa con sensores integrados, chalecos con funciones propioceptivas y termorreceptoras, y una bomba de infusión enteral accesible^{14,15}. Estas herramientas no solo representan un avance técnico, sino una convicción ética que abre caminos hacia tecnologías al servicio de todos, sin exclusión ni barreras.

Imagen 2

Diseño y ensamblaje de tecnología accesible: innovación biomédica en acción



La imagen muestra a un estudiante de Biomedicina de la Universidad Politécnica Salesiana durante el ensamblaje de una bomba de infusión enteral de bajo costo. Esta acción evidencia cómo, desde el ámbito académico, se materializan soluciones tecnológicas accesibles para mejorar la atención de personas con discapacidad, integrando innovación, accesibilidad y compromiso social.

Por su parte, agronomía introdujo el enfoque de horticultura terapéutica con usuarios clasificados en los niveles I y II del Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS)¹⁶. A través del trabajo en huertos, se promueve la estimulación sensorial, la motricidad fina, la autonomía y el vínculo con la naturaleza, al tiempo que se fortalece el concepto de sostenibilidad como valor terapéutico y social^{17,18}.

En conjunto, estas acciones demuestran que cuando las disciplinas se integran desde la escucha activa y el respeto mutuo, se transforma no solo la atención que reciben los usuarios, sino también la forma en que los profesionales y estudiantes conciben su rol. La experiencia en el IPCA evidencia que el desarrollo funcional de las personas con PC no es una meta inalcanzable, sino un proceso posible cuando se prioriza lo humano por sobre lo estrictamente clínico. La búsqueda de nuevos horizontes para quienes aspiran una mejor calidad de vida no solo en el ámbito sanitario, sino social y emocional se puede conseguir con este modelo factible a largo plazo conocido como trabajo multidisciplinar. Sus aplicaciones en el Centro Republicano de Rehabilitación Infantil ubicado en Astaná - Kazajstán han logrado corroborar la eficacia del abordaje multidisciplinar incluyendo la parte médica, evaluación psicológica, intervenciones para discapacidad intelectual y dificultades de aprendizaje, planes educativos individualizados, terapia ocupacional, adaptación social y deporte. Desde el año 2007 este Centro opera mediante esta dinámica, misma que ha demostrado una eficacia del 83% de casos manejados con éxito¹⁹. Desde nuestra experiencia podemos añadir que este modelo promueve el bienestar no solo de los usuarios, sino también de sus familias y cuidadores, quienes participan activamente en los proceso de intervención²⁰.

Imagen 3

Trabajo colaborativo entre estudiantes y docente en un entorno clínico - rehabilitador: base del abordaje multidisciplinario.



En la imagen se observa a un grupo de estudiantes de la carrera de Fisioterapia con docente especialista en neurorehabilitación analizando conjuntamente documentos de evaluación del perfil sensorial. Este tipo de interacción evidencia la aplicación práctica del trabajo multidisciplinario, en el que el intercambio de ideas y la toma de decisiones compartidas fortalece tanto el proceso formativo como la calidad de atención al usuario.

Más allá de los beneficios clínicos, la experiencia desarrollada en el IPCA pone en evidencia impactos tangibles a nivel social, sanitario y económico. Desde una perspectiva institucional, la intervención temprana, personalizada y multidisciplinaria no sólo mejora los indicadores de salud en personas con PC, sino que también reduce hospitalizaciones evitables, complicaciones respiratorias y la dependencia prolongada del sistema de salud. A mediano y largo plazo, este tipo de abordajes puede traducirse en una disminución significativa del gasto público en rehabilitación, hospitalización y atención crónica. En el plano social, promueve la inclusión activa de personas con discapacidad y de sus familias, generando autonomía, dignidad y participación comunitaria. La articulación entre la academia con Instituciones de Educación Especializada como el IPCA, demuestra ser una estrategia viable y replicable que merece ser considerada en el diseño de políticas públicas centradas en equidad, sostenibilidad e innovación en salud.

CONCLUSIONES

La experiencia desarrollada en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay confirma que la atención multidisciplinaria no sólo es posible, sino necesaria cuando se trata de abordar la complejidad de la parálisis cerebral. El proyecto Salud Innovadora y Atención Multidisciplinaria puso en evidencia cómo la colaboración entre fisioterapia, fonoaudiología, nutrición, biomedicina y agronomía puede generar

transformaciones concretas en la vida de los usuarios, permitiendo respuestas contextualizadas a sus necesidades sensoriales, nutricionales, motoras y afectivas e incluso demostrando ser una opción viable para la inserción social, económica y laboral dentro del diario vivir, lo cual podría representar una disminución del gasto público en salud a largo plazo.

Este tipo de intervención expande e integra saberes, vincula disciplinas y, sobre todo, reconoce a la persona con PC como un sujeto integral, más allá de su diagnóstico. La implementación de herramientas tecnológicas adaptadas, la estimulación desde el entorno natural o el diseño de planes alimentarios personalizados, son manifestaciones tangibles de una atención centrada en la dignidad y la funcionalidad.

Además, la articulación entre Universidad de Cuenca, Politécnica Salesiana e IPCA, da cuenta del poder transformador del trabajo interinstitucional cuando se orienta al servicio público y a la inclusión, promoviendo la sostenibilidad del sistema de salud, educación e inclusión económica y social si se ejecuta de manera adecuada. En un país donde las limitaciones presupuestarias y la escasez de personal especializado son constantes, esta experiencia también cuestiona al Estado y al Sistema de Salud: urge consolidar políticas públicas que no solo reconozcan estos esfuerzos, sino que garanticen su continuidad y expansión. El futuro de la atención en discapacidad demanda no solo innovación técnica, sino sensibilidad humana, y este proyecto ofrece un horizonte posible para ambas.

.

Contribución del autor (s)

Johanna Campoverde: diseño, configuración, revisión de la literatura y aceptación del artículo final

Instituto de Parálisis cerebral del Azuay

Correo: johannacampoverdev@gmail.com

Conflicto de intereses:

No reporta

Financiamiento:

Autofinanciamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Parálisis cerebral en pediatría: Problemas asociados. Cerebral palsy in pediatrics: Associated problems - revematneurolog - Revista ecuatoriana

de neurología [Internet]. revecuatneurol - Revista Ecuatoriana de Neurología. Revista Ecuatoriana de Neurología; 2021 [citado el 28 de mayo de 2025]. Disponible en: https://revecuatneurol.com/magazine_issue_article/paralisis-cerebral-pediatria-problemas-asociados-cerebral-palsy-pediatrics-associated-problems/.

2. Cantero MJP, Medinilla EEM, Martínez AC, Gutiérrez SG. Comprehensive approach to children with cerebral palsy. An Pediatr (Engl Ed) [Internet]. 2021;95(4):276.e1-276.e11. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpede.2021.07.002>.
3. Demont A, Gedda M, Lager C, de Lattre C, Gary Y, Keroulle E, et al. Evidence-based, implementable motor rehabilitation guidelines for individuals with cerebral palsy. Neurology [Internet]. 2022;99(7):283–97. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1212/WNL.0000000000200936>.
4. Estadísticas de Discapacidad – Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades [Internet]. Gob.ec. [citado el 28 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>.
5. Čoh M. Motor and intellectual development in children: a review. Facta Univ Ser Phys Educ Sport. 2021;19(3):515–23. doi:10.22190/FUPES200918049.
6. Mirzakhani N, Rezaee M, Alizadeh Zarei M, Mahmoudi E, Rayegani SM, Shahbazi M, et al. Internal consistency and item analysis of the Persian version of the Child Sensory Profile 2 in vulnerable populations. Iran J Psychiatry [Internet]. 2021;16(3):353–61. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.18502/ijps.v16i3.6262>.
7. Gándara-Gafo B, Beaudry-Bellefeuille I. Convergent validity of two sensory questionnaires in Spain: Sensory Profile-2 and Sensory Processing Measure. Children (Basel) [Internet]. 2023;10(9). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/children10091516>.
8. Dhiman S, Goyal RK, Ajmera P, Gulati S. Propiedades psicométricas del Perfil Sensorial Infantil-2 (CSP-2) en niños con parálisis cerebral espástica. Eur J Pediatr [Internet]. 2025;184(1):121. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s00431-024-05963-z>.

9. Calderone A, Militi D, Cardile D, Corallo F, Calabrò RS, Militi A. Swallowing disorders in cerebral palsy: a systematic review of oropharyngeal Dysphagia, nutritional impact, and health risks. *Ital J Pediatr* [Internet]. 2025;51(1):57. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s13052-025-01903-1>
10. Sullivan PB, Alder N, Bachlet AME, Grant H, Juszczak E, Henry J, et al. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: too much of a good thing? *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2006;48(11):877–82. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1017/S0012162206001927>
11. Lo WL, Leu HB, Yang MC, Wang DH, Hsu ML. Dysphagia and risk of aspiration pneumonia: a nonrandomized, pair-matched cohort study. *J Dent Sci*. 2019;14(3):241–7. doi:10.1016/j.jds.2019.01.005. PMID: 31528251; PMCID: PMC6739300.
12. Doratiotto S, Pavan S, Martelossi S, Midrio P, Gasparella M. Predictive value of laryngeal penetration to aspiration in pediatric patients [poster]. ECR 2025: European Congress of Radiology; 2025 Mar 5–9; Vienna, Austria. Vienna: European Society of Radiology. Available from: <https://epos.myesr.org/poster/esr/ecr2025/C-12382>
13. Rebelo F, Mansur IR, Miglioli TC, Meio MDB, Junior SCG. Dietary and nutritional interventions in children with cerebral palsy: A systematic literature review. *PLoS One* [Internet]. 2022;17(7):e0271993. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0271993>.
14. Chalman T, Bradford E, Lundy M, Aceros J. Sensory walls: Engineering a dynamic therapeutic solution for children with disabilities. En: 2019 SoutheastCon. IEEE; 2019.
15. Goyal C, Vardhan V, Naqvi W, Arora S. Effect of virtual reality and haptic feedback on upper extremity function and functional independence in children with hemiplegic cerebral palsy: a research protocol. *Pan Afr Med J* [Internet]. 2022;41:155. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.11604/pamj.2022.41.155.32475>.
16. Rivera-Rujana DM, Muñoz-Rodríguez DI, Agudelo-Cifuentes MC. Reliability of the Gross Motor Function Measure-66 scale in the evaluation of children with cerebral palsy: validation for Colombia. *Bol Med Hosp Infant Mex* [Internet]. 2022;79(1):33–43. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.24875/BMHIM.21000094>.

17. Spencer L, LoBuono DL, Meenar M, Bottiglieri J, Berman D. Expanding community engagement and equitable access through all-abilities community gardens. *J Nutr Educ Behav* [Internet]. 2023;55(11):833–40. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jneb.2023.08.004>.
18. Castro Moscoso TA, Masache Pulla AC, Machado Orellana MG. Avances del circuito de jardines medicinales Jambik Sachakuna durante su tercer periodo marzo - agosto 2023. *Rev Fac Cienc Méd Univ Cuenca* [Internet]. 2024;42(2). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.18537/rfcm/42.02.08>.
19. Trabacca A, Vespino T, Di Liddo A, Russo L. Multidisciplinary rehabilitation for patients with cerebral palsy: improving long-term care. *J Multidiscip Healthc* [Internet]. 2016;9:455–62. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.2147/JMDH.S88782>
20. Bekteshi S, Monbaliu E, McIntyre S, Saloojee G, Hilberink SR, Tatishvili N, et al. Towards functional improvement of motor disorders associated with cerebral palsy. *Lancet Neurol* [Internet]. 2023;22(3):229–43. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(23\)00004-2](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(23)00004-2)