

INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE DECLARA EL 6 DE OCTUBRE DE CADA AÑO COMO EL DÍA NACIONAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL, A CARGO DE LA DIPUTADA NORMA ANGÉLICA ACEVES GARCÍA, DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PRI

Quienes suscriben, Norma Angélica Aceves García y María José Sánchez Escobedo, diputadas federales integrantes del Grupo Parlamentario del Partido Revolucionario Institucional en la Sexagésima Quinta Legislatura federal, con fundamento en lo establecido en los artículos 71, fracción II, y 72 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; y 6, numeral 1, fracción I, 77 y 78 del Reglamento de la Cámara de Diputados, someten a consideración de esta asamblea la presente iniciativa con proyecto de decreto por el que se declara el 6 de octubre de cada año como el Día Nacional de la Parálisis Cerebral, de acuerdo con la siguiente

Exposición de Motivos

1. El 6 de octubre de cada año, por iniciativa de diversas organizaciones de la sociedad civil a nivel internacional, se conmemora el Día Mundial de la Parálisis Cerebral, fecha dedicada a los pacientes con esta condición y a sus familias con el objetivo de visibilizar y reivindicar la condición, así como reflexionar respecto de la importancia del apoyo que necesitan.¹

La parálisis cerebral (PCI) es la principal causa de discapacidad en la niñez y la causa más común de los trastornos espásticos del movimiento en niñas y niños. Su incidencia aproximada es de 2 a 3 personas por cada 1000 nacidas vivas. La población mundial con parálisis cerebral excede los 17 millones de personas.²

La parálisis cerebral es un grupo de trastornos permanentes del desarrollo, movimiento postura, atribuibles a alteraciones no progresivas que ocurren durante el desarrollo cerebral del feto o del niño hasta los 3 años, secundarias a lesión o disfunción del Sistema Nervioso Central.³

En general, la parálisis cerebral causa un deterioro del movimiento asociado con reflejos exagerados, distensión o espasticidad de las extremidades y el tronco, postura inusual, movimientos involuntarios, marcha inestable o alguna combinación de estos.

Los niños, jóvenes y adultos con parálisis cerebral tienen dificultad para controlar su movimiento. Esto se debe a una lesión cerebral o un desarrollo anormal del cerebro a una edad temprana o antes del nacimiento. La parálisis cerebral, la discapacidad más común que afecta el control motor, puede afectar de diversas maneras a los niños.⁴

Mientras que su coexistencia con otras alteraciones es variable. Aunque, según cifras aproximadas, las más frecuentes serían:⁵

Epilepsia : 45 por ciento (más alta en las tetraplejias).

Alteraciones del lenguaje o el habla: 38 por ciento (en lesiones cerebrales bilaterales habitualmente).

Alteraciones cognitivas: 50 por ciento (más frecuente en tetraplejias y PCI con epilepsia asociada).

Defectos oftalmológicos: 28 por ciento y auditivos: 12 por ciento.

La frecuencia de la Parálisis Cerebral Infantil es de 2-3 por cada 1000 nacidos vivos; sin embargo, en las últimas décadas se ha producido un aumento de la prevalencia, que probablemente obedezca a un mejor registro de los casos y a los avances en los cuidados neonatales.⁶

La parálisis cerebral puede ser tipo:⁷

Parálisis cerebral espástica: Es el tipo más común. Provoca un aumento del tono muscular, rigidez de los músculos y dificultad con los movimientos. A veces, solo afecta a una parte del cuerpo. En otros casos, puede afectar tanto a los brazos como a las piernas, el tronco y la cara.

Parálisis cerebral discinética: Causa problemas para controlar el movimiento de manos, brazos, pies y piernas. Esto puede dificultar estar sentado y caminar.

Parálisis cerebral atáxica: Causa problemas de equilibrio y coordinación.

Parálisis cerebral mixta: Significa que tiene síntomas de más de un tipo.

De conformidad con diversos estudios, hay tres motivos diferentes por los cuales una niña o niño puede desarrollar parálisis cerebral:⁸

Parto prematuro. Esta es la causa más común de parálisis cerebral en los Estados Unidos.

Problemas médicos durante el embarazo o cerca del nacimiento.

Enfermedades o lesiones de recién nacido o lactante, por ejemplo, ictericia muy grave, accidentes cerebrovasculares o infecciones cerebrales.

Quienes viven con esta condición, al representar un cuadro médico crónico, a largo plazo y que no tiene cura, para alcanzar su máximo potencial, pueden auxiliarse en los tratamientos siguientes:⁹

Intervención temprana.

Fisioterapia.

Terapia ocupacional.

Terapia del lenguaje.

Dispositivos de ayuda. Ortopédicos, teclados de comunicación, sillas de ruedas especiales y sillas para ayudar a sentarse.

Medicamentos.

2. En México, de acuerdo con las cifras del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (Inegi) para el censo de Población y Vivienda de 2010 y 2020, las personas que declararon formar parte de la población con limitación en la actividad para caminar o moverse pasaron de 2,437,397 (dos millones cuatrocientos treinta y siete mil trescientos noventa y siete) en 2010 a 4,365,234 (cuatro millones trescientos sesenta y cinco mil doscientos treinta y cuatro) en 2020, por lo que el exponencial crecimiento de esta cifra pone en evidencia la necesidad de la atención integral para esta población en el país.

Asimismo, alrededor del 10 por ciento de los pacientes con discapacidad tienen el diagnóstico de parálisis cerebral infantil. De ellos, más del 60 por ciento de los casos son pacientes con parálisis cerebral infantil de tipo espástico.¹⁰ Asimismo, se tiene las cifras siguientes:

- La parálisis cerebral la primera causa de discapacidad infantil en México.¹¹
- El 50 por ciento de niñas y niños con parálisis cerebral presentan espasticidad.¹²

3. El derecho a ser incluido en la comunidad se refiere al principio de inclusión y participación plenas y efectivas en la sociedad que incluye llevar una vida social plena y tener acceso a todos los servicios que se ofrecen al público, así como a los servicios de apoyo proporcionados a las personas con discapacidad para que puedan ser incluidas y participar plenamente en todos los ámbitos de la vida social, en todos los ámbitos y servicios, tales como vivienda, transporte, educación, empleo, actividades recreativas y acontecimientos de la vida política y cultural de la comunidad, como reuniones públicas, eventos deportivos, festividades culturales y religiosos y cualquier otra actividad en la que la persona con discapacidad desee participar.¹³

El Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas afirma que a lo largo de la historia se ha negado a las personas con discapacidad la posibilidad de tomar opciones y ejercer el control de manera personal e individual en todas las esferas de su vida, al suponerse que muchas de ellas eran incapaces de vivir de forma independiente la comunidad.¹⁴

Lo anterior, entre otras razones, debido a que los estados no cuentan con mecanismos de apoyo o su prestación está vinculada a determinados sistemas de vida y la infraestructura no se ajusta al diseño universal, aunado a que los recursos se invierten generalmente de manera directa en instituciones y no en el desarrollo de las posibilidades que tienen las personas con discapacidad de vivir de forma independiente, lo que ha dado lugar al abandono, la dependencia de los familiares, la institucionalización, el aislamiento y la segregación.¹⁵

4. En México, de acuerdo con el Censo de Población y Vivienda 2020 del Instituto Nacional de Estadística y Geografía hay un total de 6,179,890 (seis millones ciento setenta y nueve mil ochocientos noventa) personas con discapacidad, más 13,934,448 (trece millones novecientos treinta y cuatro mil cuatrocientos cuarenta y ocho) personas que dijeron tener alguna limitación para realizar actividades de la vida diaria (caminar, ver, oír, autocuidado, hablar o comunicarse, recordar o concentrarse), que en suma se traducen en un segmento de más de 20 millones de personas.¹⁶

En ese grupo poblacional se encuentran las personas que viven con parálisis cerebral, quienes de acuerdo con la Encuesta Nacional sobre Discriminación 2017,¹⁷ en conjunto con las personas con discapacidad, se enfrentan en nuestro país a las siguientes situaciones:

- Tres de cada 10 personas con discapacidad tienen dos o más condiciones que dan origen a su discapacidad.
- Una de cada 10 personas con discapacidad carece de servicios básicos en su vivienda.
- Siete de cada 10 personas con discapacidad se encuentran en los estratos socioeconómicos medio bajo y bajo.
- Una de cada dos personas con discapacidad intelectual no sabe leer ni escribir.
- Una de cada dos personas con discapacidad en edad escolar asiste a la escuela.
- Las personas con discapacidad enfrentan mayores obstáculos para incorporarse al mercado de trabajo.
- Una de cada 10 personas de 18 años y más no estaría de acuerdo en que su hijo(a) se casara con una persona con discapacidad.

- Casi nueve de cada 10 personas con discapacidad enfrentan barreras de accesibilidad cuando buscan información sobre algún trámite, servicio o programa gubernamental.
- Tres de cada 10 mujeres de 18 años o más con discapacidad no tienen libertad para decidir si pueden salir de su casa.
- Tres de cada 10 personas con discapacidad de 18 años y más consideran que se les ha negado sin justificación al menos un derecho básico en los últimos cinco años.

De igual manera, “(D) de acuerdo con el Anexo Estadístico de Pobreza en México del Coneval¹⁸ 2010-2016, el 49.4 por ciento de las personas con discapacidad —alrededor de 4.3 millones de mexicanos— se encuentra en situación de pobreza y las principales brechas entre la población con y sin discapacidad se ubican en rubros de suma importancia.¹⁹

En ese contexto, atendiendo las diversas dificultades particulares que viven, además de las condiciones de exclusión social y las barreras a las que se enfrentan como personas con discapacidad, la presente iniciativa tiene como finalidad proponer que el 6 de octubre de cada año sea declarado como “Día Nacional de la Parálisis Cerebral”, como una herramienta para concientizar y visibilizar a las personas que viven con esta condición, pero más aún, como un mecanismo con continuidad en el tiempo que nos invite a la reflexión, nos presente los retos pendientes y nos permita medir progresivamente los avances.

Por lo anteriormente descrito, con fundamento en las disposiciones señaladas, someto a consideración la siguiente iniciativa con proyecto de

Decreto por el que se declara el 6 de octubre de cada año como el Día Nacional de la Parálisis Cerebral

Artículo Único. - El honorable Congreso de la Unión declara el 6 de octubre de cada año como “Día Nacional de la Parálisis Cerebral”.

Transitorio

Único. El presente decreto entrará en vigor el día de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Notas

1 Visto en: <https://www.diainternacionalde.com/ficha/dia-mundial-paralisis-cerebral> Consultado el 29 de septiembre de 2022.

2 García-Sánchez SF, Gómez-Galindo MT, Guzmán-Pantoja JE. Toxina botulínica A y terapia física, en la marcha en parálisis cerebral. Revista Médica IMSS 2017;55(1):18-24. Visto en: http://revistamedica.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista_medica/article/view/1129/1908 Consultado el 29 de septiembre de 2022.

3 Visto en: <https://www.gob.mx/conadis/articulos/dia-mundial-de-la-paralisis-cerebral> Consultado el 29 de septiembre de 2022.

4 Visto en <https://www.healthychildren.org/spanish/health-issues/conditions/developmental-disabilities/paginas/cerebral-palsy.aspx> Consultado el 29 de septiembre de 2022.

5 Visto en: <https://www.neurorhb.com/paralisis-cerebral-infantil/> Consultado el 29 de septiembre de 2022.

6 Ibidem.

7 Visto en: <https://medlineplus.gov/spanish/cerebralpalsy.html> Consultado el 29 de septiembre de 2022.

8 Visto en: <https://www.healthychildren.org/spanish/health-issues/conditions/developmental-disabilities/paginas/cerebral-palsy.aspx#:~:text=Parto%20prematuro.,accidentes%20cerebrovasculares%20o%20infecciones%20cerebrales>
Consultado el 29 de septiembre de 2022.

9 Ibidem.

10 Visto en: http://revistamedica.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista_medica/article/view/1129/1908
Consultado el 29 de septiembre de 2022.

11 Visto en: <https://apac.mx/category/noticias/> Consultado el 29 de septiembre de 2022.

12 McGuire JR. Chapter 2: Epidemiology of spasticity in the adult and child. In: Brashear A, Elovic E, eds. Spasticity: Diagnosis and Management. 1st ed. New York, NY: Demos Medical, 2011.

13 Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas, “Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”, CRPD/C/GC/5. 27 de octubre de 2017.

14 Ibidem.

15 Ibid.

16 Visto en: <http://www.cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P> Consultado el 24 de agosto de 2021.

17 Encuesta Nacional sobre Discriminación 2017. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. Resultados sobre personas con discapacidad.

18 Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social.

19 Aceves García Norma Angélica, C. (2019). Incertidumbre y contradicción en las políticas para la inclusión. Revista Nexos (agosto 4 de 2019). Visto en: Incertidumbre y contradicción en las políticas para la inclusión | (Dis)capacidades (nexos.com.mx) Consultado el 29 de septiembre de 2022.

Dado en el pleno de la honorable Cámara de Diputados, a 6 de octubre de 2022.

Diputadas: Norma Angélica Aceves García (rúbrica), María José Sánchez Escobedo.