

Epidemiología de la parálisis cerebral en el Estado Plurinacional de Bolivia, 2009-2012.

Epidemiology of cerebral palsy in the Plurinational State of Bolivia, 2009-2012.

Noel Taboada-Lugo^A, Katia Quintero-Escobar^B, Mavis Casamajor-Castillo^C, Keiler González-Torres^D, Juan Marrero-Infante^E, Soleidy Cruz-Ubeda^F, Evelyn Díaz-Robles^G

RESUMEN

La parálisis cerebral constituye un problema de primera magnitud a nivel mundial por la discapacidad que provoca, por su cronicidad y por las complicaciones médicas, y sociales que originan. **Objetivo:** Determinar la proporción de individuos con discapacidad intelectual, evaluar el grado de discapacidad intelectual, la forma clínica de presentación, la etiología y la capacidad funcional de los pacientes. **Métodos:** Se realizó un estudio descriptivo transversal, se incluyeron 1961 personas con parálisis cerebral, que fueron identificadas en un estudio de base poblacional en Bolivia entre los años 2009 y 2012. **Resultados:** Se observó un discreto predominio del sexo masculino (55,4%) y de los casos de 18 años y más (595 casos). 1448 casos presentaron discapacidad intelectual con predominio de los grados severos y profundos (30,5% y 23,8%). La causa perinatal se identificó en 1061 personas (54,1%), seguido de los factores prenatales y postnatales. En el 89,2% de los casos se constató un componente espástico, el 49,8% de los casos no deambulaban. **Conclusiones:** El mayor número de casos se encontró en el Oriente del país, con discreto predominio del sexo masculino y en el grupo de edad de 15 años y más. Las causas perinatales se identificaron en más de la mitad de los casos. Predominaron los casos con parálisis cerebral de tipo espástico con una frecuencia ocho veces mayor que el resto. El 50% de las personas con parálisis cerebral no deambulan, y un 13% lo hace con ayuda.

PALABRAS CLAVE: Parálisis cerebral, Discapacidad intelectual.

INTRODUCCIÓN

Existen múltiples definiciones de la parálisis cerebral (PC), todas ellas reflejan invariablemente tres elementos: secuelas motoras, lesión cerebral puntual y cerebro en desarrollo.^{1,2} Según la Academia Americana de Neurología (AAN, del inglés American Academy of Neurology) el término parálisis cerebral se refiere a cualquiera de los trastornos neurológicos que aparecen en la infancia o niñez temprana y afectan de forma permanente el movimiento del cuerpo y la coordinación muscular, pero que no empeoran con el tiempo.³ La prevalencia global de PC se sitúa aproximadamente entre un 2 y 3 por cada 1000 nacidos vivos, los países en desarrollo tienen una prevalencia más elevada, que puede llegar hasta 5 casos por 1000 nacidos; sin que se evidencie una tendencia a disminuir a través de los años.^{1,4}

No existe ninguna clasificación etiológica consensuada internacionalmente; por ello, se suelen agrupar las causas originarias de la PC según del momento en que actúa la noxa patógena:

a) Período prenatal: malformaciones congénitas, infecciones, tóxicos, epilepsia o hipertiroidismo materno, trastornos

placentarios, embarazos múltiples, etc.

b) Período perinatal: partos pre término, bajo peso, presentación anormal, infecciones, hipoxia o asfixia perinatal, crisis epilépticas, hiperbilirrubinemia, etc.

c) Período posnatal: traumatismos craneoencefálicos, infecciones, encefalopatías metabólicas, hemorragia intracraneal, neoplasias o tumores intracraneales, etc.^{1,5}

(A) Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara, Cuba. (B) Servicio de Rehabilitación Integral, Policlínico Comunitario "Mario Muñoz Monroy", Esperanza, Villa Clara, Cuba. (C) Hospital Pediátrico Docente Sur, Santiago de Cuba, Cuba. (D) Policlínico "Cecilio Ruiz de Zárate", Cienfuegos, Cuba. (E) Policlínico "Manuel Fajardo" Urbano Noris, Holguín, Cuba. (F) Facultad de Ciencias Médicas "Mario Muñoz Monroy", Las Tunas, Cuba. (G) Unidad de Discapacidad del Ministerio de Salud y Deportes de Bolivia. Correspondencia a Noel Taboada-Lugo: drtaboada@genetica@gmail.com
Recibido el 08 de julio de 2013 y aprobado el 20 de agosto de 2013.

Cita sugerida: Taboada-Lugo N, Quintero-Escobar K, Casamajor-Castillo M, González-Torres K, Marrero-Infante J, Cruz-Ubeda S, Díaz-Robles E. Epidemiología de la parálisis cerebral en el Estado Plurinacional de Bolivia. 2009-2012. *Rev peru epidemiol* 2013; 17 (2) [7 pp.]

En 1975, Hagberg la clasificó en espástica, discinética, atáxica y mixta, y se propuso a la Academia Americana de PC.⁵

La PC constituye un problema de primera magnitud por las deficiencias que asocia, por su cronicidad y por las implicaciones médicas, sociales y educacionales que origina. El estudio de la PC debe tener como fin último mejorar la calidad de vida del paciente y promover su plena integración.⁵ En Bolivia se desconoce cuál es la frecuencia de PC en la población, los tipos de discapacidades más frecuentemente observadas y la evaluación funcional en estas personas, entre otros factores, al no existir registros poblacionales. Sólo si conocemos todos estos aspectos se logrará que las personas con esta alteración neurológica desarrollen todas sus capacidades, posibilitará organizar los recursos y calcular con bastante precisión los costes de los servicios médicos, educativos y sociales que se necesitan, además de que el conocimiento de sus factores causales constituye la base que permite el diseño de estrategias preventivas.

Los objetivos propuestos con la presente investigación fueron caracterizar algunas variables biológicas y demográficas en las personas con PC en el Estado Plurinacional de Bolivia, determinar la proporción de individuos con PC que presentan discapacidad intelectual (DI), evaluar la capacidad funcional, la forma clínica de presentación y el grado de DI en los casos en que se presenta, e identificar las causas que dan origen a la PC en los casos estudiados..

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio observacional descriptivo transversal, durante el período comprendido de diciembre de 2009 a diciembre de 2012. El universo estuvo constituido por las 1961 personas con PC identificadas en el marco del estudio clínico-genético, psicopedagógico y social a las personas con discapacidad, realizado por la Misión Solidaria del ALBA "Moto Méndez".⁶ Hasta el mes de diciembre del año 2012 se identificaron un total de 18 894 personas con discapacidad intelectual en el Estado Plurinacional de Bolivia.

El estudio de base poblacional se realizó mediante la pesquisa activa casa a casa, realizada por especialistas que conformaron un cuarteto de trabajo integrado por un asesor genético (Máster en Ciencias en Asesoramiento Genético), un psicopedagogo, un médico general boliviano y un médico especialista en medicina general integral de la Brigada Médica Cubana en Bolivia. El método de recolección de la información fue a través de la entrevista personal, aplicando un instrumento con más de 800 variables en las áreas clínicas, psicopedagógicas, epidemiológicas y sociales.

El método de recolección de la información fue de tipo retrospectivo, mediante la entrevista directa personal por recordatorio a los padres o tutores de los casos en sus respectivas viviendas, donde se precisó la presencia de factores prenatales genéticos (monogénicos, cromosómicos y multifactoriales), prenatales ambientales (enfermedades maternas agudas o crónicas durante el embarazo), aspectos relacionados con el parto, así como factores postnatales relacionados con el origen de la PC, se realizó además el examen físico y dismorfológico de todos los casos.

En los casos que lo requirieron se realizó la valoración clínica y exámenes específicos por parte de un grupo de especialistas que incluyó: Genética Clínica, Neuropediatría, Neurología, Otorrinolaringología, Psiquiatría, Medicina Física y Rehabilitación, Neurología, Ortopedia y Traumatología y Psicología. Así como la revisión de las Historias Clínicas de las personas internadas en instituciones de salud y de personas con discapacidad.

Para determinar la presencia y el grado de discapacidad intelectual (DI) todos los casos fueron valorados por psicopedagogos quienes valoraron en cada caso aspectos puntuales de diferentes áreas:

- Área cognoscitiva: donde se define si el paciente memoriza, si realiza juicios y razonamientos; si comprende órdenes sencillas y/o complejas.
- Área de la comunicación: donde se precisa si tiene lenguaje verbal adecuado o pobre, o solamente lenguaje gestual.
- Área de la conducta y la sociabilización: donde se precisa si es receptivo al afecto, si se relaciona con la familia y vecinos; si es agresivo y/o autoagresivo.
- Área de autonomía personal; donde se precisa si realiza las actividades de alimentación, aseo personal y el acto de vestirse de manera independiente, si requiere ayuda o es totalmente dependiente.
- Área de la autonomía social: donde se precisa si realiza las tareas del hogar y si tiene habilidades sociales en la comunidad, de manera independiente, semidependiente o dependiente.
- Así como las relacionadas con las habilidades académicas: donde se constata si realiza escritura y/o lectura de vocales, fonemas, palabras y/o textos sencillos, y si realiza cálculos (suma, resta, multiplicación y división).

Los casos fueron valorados además por psicólogos, quienes realizaron estudios psicométricos estandarizados para determinar su coeficiente intelectual (CI) y en conjunto con la valoración de la conducta adaptativa realizada por los Psicopedagogos, se clasificó según los grados de DI establecidos por la Sociedad Americana de Discapacidades Intelectual y del Desarrollo (AAIDD del inglés American Association of Intellectual and Developmental Disabilities) en: ligero, moderado, severo, profundo o a definir.

La AAIDD define a la DI como una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, que abarca muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años de edad.⁹

La DI ligera o leve usualmente no suele ser diagnosticada hasta la etapa escolar, debido a que hasta los 5 o 6 años el desarrollo en general es normal o con retrasos poco evidenciables de la capacidad perceptiva o del lenguaje hablado, cumplen órdenes complejas. El CI se encuentra en el rango de 55 a 70.

Los casos con DI moderada pueden adquirir el lenguaje oral ya durante el período pre-escolar, aunque siempre con retraso y dificultad, siendo capaces de una conversación sencilla. Su afectividad es primitiva y, debido al bajo control racional, muchas veces es notoria la falta de inhibiciones y el difícil control de los impulsos, hechos que suelen complicar sensiblemente su inserción social en la comunidad. Desarrollan un cuidado personal adecuado, y se dice que sólo "son ayudados por sus cuidadores". Cumplen órdenes sencillas y en ocasiones complejas. El CI se encuentra en el rango de 40 a 55.

En los casos con DI grave o severa se observa un enlentecimiento en el desarrollo y adquisición del lenguaje oral. Éste sólo aparece con la estimulación especializada y logra desarrollar algunas palabras, lo cual, asociado al lenguaje gestual puede permitir una comunicación eficiente con padres y cuidadores, hacia quienes es evidente un intercambio afectivo. Pueden incorporar las tareas de higiene personal elemental y comer solos, con lo que contribuye parcialmente a su cuidado. Necesitan supervisión continua y en la escolaridad no es posible un ingreso a la lectoescritura, pudiendo sólo llegar a reconocer visualmente algunas palabras, lo que puede ser fundamental para la supervivencia y la adaptación social. Son dependientes de por vida. Solo pueden cumplir órdenes sencillas. El CI se encuentra en el rango de 25 a 40.

La DI profunda clínicamente se traduce en la ausencia de lenguaje o en la presencia de un lenguaje muy poco desarrollado, caracterizado

Taboada-Lugo N, et al. Epidemiología de la parálisis cerebral en el Estado Plurinacional de Bolivia. 2009-2012.

por gritos o expresiones muy primarias. La incontinencia de esfínteres es frecuente, o al menos un deficiente y tardío control. Necesitan supervisión continua y cuidados permanentes, no llegando algunos ni a alimentarse por sí mismos. Son dependientes durante toda la vida. No son capaces de cumplir órdenes. El CI se encuentra por debajo de 24.¹⁰

En el presente estudio se consideró, además, la categoría "a definir" para los lactantes y preescolares en los que existía una clara presunción de DI, pero en los que no se pudo determinar aún su grado de severidad.

Para determinar la forma clínica de presentación se realizó la clasificación tipológica de todos los casos con PC que se deriva de tomar únicamente en consideración el aspecto más característico del síndrome: las manifestaciones neuromotoras, se tuvo en cuenta el criterio nosológico (en referencia a los síntomas neurológicos respecto del tono muscular, las características de los movimientos, el equilibrio, los reflejos y los patrones posturales) clasificándose en PC espástica, discinética y mixta, con independencia de la afectación diferencial de las extremidades.

La PC espástica se caracteriza por un patrón específico de reacción de los músculos al estiramiento pasivo (la resistencia se incrementa de manera lineal en relación con la velocidad del estiramiento) y por la exageración manifiesta de los reflejos tendinosos. Se observa un aumento excesivo del tono muscular (hipertonía), acompañado de un elevado grado de rigidez muscular (espasticidad), que provoca movimientos exagerados y poco coordinados o armoniosos, especialmente en las piernas, los brazos y/o la espalda.

La PC discinética incluye la presencia de movimientos distónicos, atetósicos y coreicos. La distonía implica contracciones musculares sostenidas que conducen a movimientos repetitivos y retorcidos o a posturas anormales. En la atetosis se observan movimientos involuntarios no rítmicos y la alteración de los reflejos posturales. La forma coreica hace referencia a movimientos espontáneos involuntarios bruscos, rápidos, breves y no repetitivos. Afecta, principalmente, al tono muscular, pasando de estados de hipertonía a hipotonía. La descoordinación también puede afectar a los músculos del habla, dificultando la articulación de las palabras (disartria).

La PC atáxica se caracteriza por una marcha defectuosa, con problemas del equilibrio, y por la descoordinación de la motricidad fina, que dificultan los movimientos rápidos y precisos, pueden presentar temblor de intensión.

La PC mixta es una combinación de los síntomas anteriores, especialmente, espásticos y discinéticos.¹¹⁻¹³

Desde el punto de vista funcional se clasificaron en:

- Casos que no deambulan: cuando no existía ninguna competencia funcional en el orden de la marcha autónoma. Así mismo, se incluyeron aquellos casos con trastornos asociados a deformidades del tronco y retracciones articulares, con ausencia total del más mínimo equilibrio. Son personas dependientes en todas y cada una de sus necesidades.
- Deambulan con ayuda: En esta situación la marcha autónoma está muy limitada y sólo se consigue venciendo muchas dificultades o mediante la utilización de ayudas técnicas. Las personas con este nivel de afectación requieren de ayuda para la realización de actividades personales y de la vida diaria.
- Deambulan de forma independiente: cuando existiendo un cierto grado de torpeza motora o afectación de determinados músculos, todo ello no impide la posibilidad de deambulación autónoma.¹²

Análisis estadístico: Los resultados se recogieron en un instrumento de recolección de información, que luego fueron plasmados en una base de datos, que permitió el procesamiento estadístico descriptivo,

distribución de frecuencia, y análisis de tasas de prevalencia. Las prevalencias se expresaron como el cociente del número de casos entre la cantidad de población en las diferentes regiones del país, por cada 1 000 habitantes, así como para el grupo de edad de hasta 15 años, teniendo en cuenta la cantidad de habitantes de este segmento poblacional. Para el procesamiento de la información se utilizó el paquete informático EPINFO 6, las tablas y gráficos se elaboraron con el programa Excel para Windows XP.

Aspectos éticos: Se tuvo en cuenta el consentimiento informado de las personas para participar en el estudio, y en los menores de 18 años, y en casos con grados severos y profundos de DI, el consentimiento informado fue firmado por los padres o tutores. El protocolo de esta investigación y el modelo de consentimiento informado fueron aprobados por los Comités de Ética e Investigación del Centro Nacional de Genética Médica de Cuba, previo a su aplicación en seis países integrantes de la Alianza Bolivariana para los pueblos de nuestra América (ALBA).

El Estado Plurinacional de Bolivia está dividido en nueve departamentos que se distribuyen en tres regiones: el Altiplano (La Paz, Oruro y Potosí), el Valle o zona subandina (Cochabamba, Chuquisaca y Tarija) y el Oriente boliviano (Santa Cruz, Pando y Beni). Según los datos publicados por el Instituto Nacional de Estadísticas, con cifras correspondientes al censo del año 2001, último publicado, la población del altiplano está conformada por 3 451 349 personas, mientras que la del Valle y la del Oriente son de 2 378 459 y 2 444 517 habitantes, respectivamente.¹³ La población de niños(as) y adolescentes de hasta 14 años de edad proyectada por el Instituto Nacional de Estadísticas para el año 2011, en el Anuario Estadístico 2010, en la región altiplánica es de 1 412 401 personas, de 1 099 971 para la región del Valle y 1 247 269 personas para el Oriente del país.¹⁴

RESULTADOS

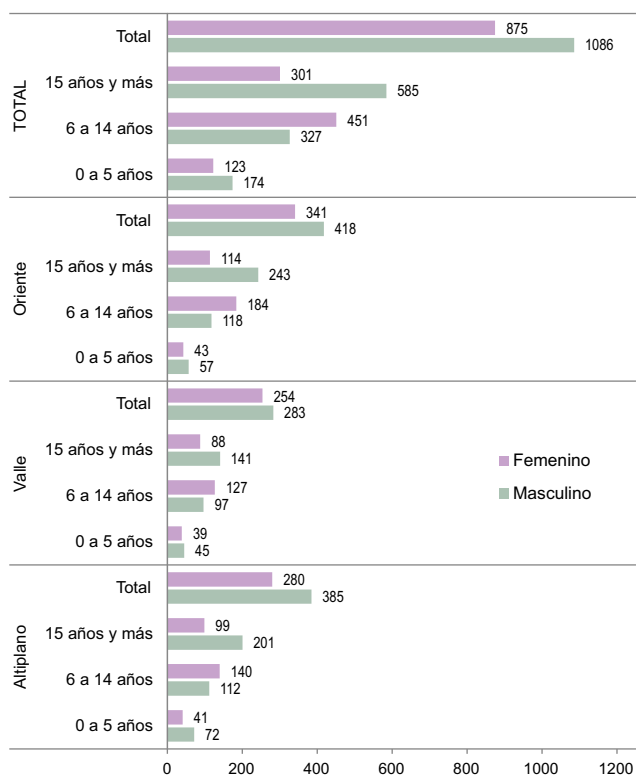
Se identificaron 1961 personas con PC, con un mayor número de casos en la zona del Oriente Boliviano (759) con una tasa de prevalencia de 0.31 por cada 1000 habitantes. Un total de 1086 casos (55.38%) pertenecían al sexo masculino, con una relación masculino: femenino de 1,2:1. (Tabla 1)

TABLA 1. Distribución de las personas con parálisis cerebral en las tres regiones del país según sexo. Estado Plurinacional de Bolivia, 2009- 2012.

Región	Sexo Masculino		Sexo Femenino		Total		Tasa de prevalencia (x 1000 habitantes)
	N	%	N	%	N	%	
Altiplano	385	19,6	280	14,3	665	33,9	0,19
Valle	283	14,4	254	12,9	537	27,4	0,23
Oriente	418	21,3	341	17,4	759	38,7	0,31
Total	1 086	55,4	875	44,6	1 961	100,0	0,24

Los grupos de edades con mayor predominio de pacientes con PC fueron los de 15 años y más (886 casos), seguido en orden de frecuencia por el grupo de 6 a 14 años (778 casos), como se muestra en la figura 1.

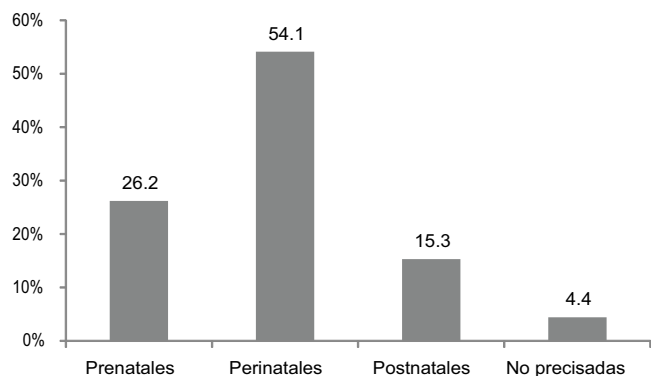
FIGURA 1. Distribución de las personas con parálisis cerebral en las tres regiones del país según sexo y grupos de edades. Estado Plurinacional de Bolivia, 2009- 2012.



La proporción de individuos con PC que presentaron DI fue de 73,8%, encontrado en 1448 casos. Entre los casos con DI predominaron los grados severos y profundos (30,5% y 23,8%) identificados en 441 y 345 personas respectivamente, seguido del grado moderado (318 casos y 22%).

En la figura 2 se observa que la causa perinatal se identificó en más de la mitad de los casos con PC (1061, 54,1%), donde la asfisia perinatal y la prematuridad fueron los factores más frecuentes (66,4% y 22,1% respectivamente), seguido de las causas prenatales y postnatales, las que se encontraron en 513 y 301 personas en cada caso (26,2% y 15,3%) y en el 4,4% de los casos (86 personas) no pudo identificarse su causa.

Figura 2. Clasificación causal de la parálisis cerebral. Estado Plurinacional de Bolivia, 2009- 2012.



Entre los casos de origen prenatal, predominaron los de etiología prenatal genética, donde se identificaron 21 personas con síndrome Down (4,1%) mientras que entre los casos de causas prenatales ambientales, el mayor porcentaje (78,7%) se debió a infecciones intrauterinas del grupo TORCH.

En 1749 casos (89,2%) se constató un componente espástico como forma clínica de presentación de la PC, mientras que el 10,8% restante (212 personas) se trató de formas mixtas, no se constataron casos con PC de tipo atáxico.

En relación con la capacidad funcional de los pacientes, en la tabla 3 se muestra que la mitad de los casos con PC (49,8%, 975 personas) no deambulan, 259 personas (13,2%) lo hace con ayuda y el 37,1% de los casos (729 personas) lo hace de manera independiente (Tabla 2).

TABLA 2. Clasificación funcional de las personas con parálisis cerebral. Estado Plurinacional de Bolivia, 2009- 2012.

Región	No deambulan		Deambulan con ayuda		Deambulan independientes		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Altiplano	323	16,5	97	4,9	245	12,5	665	33,9
Valle	241	12,3	74	3,8	222	11,3	537	27,4
Oriente	411	21,0	88	4,5	260	13,3	758	38,7
Total	975	49,7	259	13,2	727	37,1	1961	100,0

DISCUSIÓN

En el Estado Plurinacional de Bolivia se identificaron un total de 1961 personas con PC. Según la bibliografía médica, la PC es la tercera causa de trastornos del neurodesarrollo, tras la DI y los trastornos del espectro autista (TEA).¹ En una serie de niños valorados por la Unidad de Neuropediatria de Aragón, España, la PC ocupó el segundo lugar 233 (4,7%), detrás de la DI 373 (7,5%), y en tercer lugar los TEA 180 (3,6%).¹⁶

En el marco del estudio clínico-genético, psicopedagógico y social a las personas con discapacidad se identificaron en este país andino un total de 18 894 personas con DI, sin embargo la PC supera discretamente en frecuencia a los TEA, al ser identificados 1 003 personas con estos trastornos complejos del neurodesarrollo.¹⁷

Lo que pudiera estar en relación con un sub-registro en el diagnóstico de estos trastornos en un estudio de base poblacional como el realizado, toda vez que en el diagnóstico de los TEA existen diversas dificultades que pueden incrementar la probabilidad de un infra diagnóstico, como es el caso de los niños muy pequeños, donde no es fácil lograr su colaboración, y algunos síntomas (como el repertorio limitado de intereses o el comportamiento estereotipado) pueden presentarse más tardíamente, por lo que el cuadro puede ser aún inespecífico; y en los casos de personas con DI y/o sensoriales graves, que pueden cursar también con comportamientos estereotipados y ausencia de habilidades comunicativas, entre otros factores.¹⁸

En la región del Oriente Boliviano se constató la mayor tasa de prevalencia, región que también presenta la mayor prevalencia de DI en todo el país.⁸ En Bolivia persiste aún una gran inequidad en el

Taboada-Lugo N, et al. Epidemiología de la parálisis cerebral en el Estado Plurinacional de Bolivia. 2009-2012.

acceso a los servicios de salud, prevalecen altos niveles de desigualdad que afectan sobre todo las condiciones de salud y desarrollo social, principalmente en las áreas rurales del Valle y del Altiplano, esta última el área rural menos desarrollada y más pobre del país.⁸ Por lo que cabría esperar que en el Oriente boliviano con un mayor desarrollo socio económico y mejor infraestructura sanitaria los casos con PC tengan una mayor sobre vida que las zonas del Valle y del Altiplano; y que estas dos regiones, donde se constataron las tasas más bajas de prevalencia de PC, la tasa de mortalidad en las diferentes edades sea mayor que en el Oriente del país.

Es de señalar, además, que en la región del Oriente la mayor tasa de prevalencia pudiera estar relacionada con el elevado número de casos de PC de causa postnatal identificados, fundamentalmente secuelas de meningoencefalitis bacteriana en menores de un año de edad, dado el clima cálido y húmedo que se presenta en esta región tropical, mientras que esta enfermedad es menos frecuente en la zona del Valle y prácticamente inexistente en la zona altiplánica.

La prevalencia de PC en el Estado Plurinacional de Bolivia es de 0,24 por cada 1000 habitantes, y se incrementa a 0,52 por cada 1000 habitantes, cuando se considera a la población de menores de 15 años, inferior a la que se describe en los países occidentales que oscila entre 1 a 5 casos por 1000 habitantes.^{12,19} Entre las posibles causas que pudiesen explicar la baja tasa de prevalencia de PC en Bolivia está la elevada tasa de mortalidad infantil, si bien desde el año 1990 al 2011 el país este indicador disminuyó en un 58% (de 121 a 51 por cada mil nacidos vivos), en la actualidad la tasa de mortalidad durante el primer año de vida sigue siendo elevada (41 por cada 1000 nacimientos),²⁰ por lo que podría suponerse que entre los casos con prematuridad, gestaciones múltiples y con otras complicaciones perinatales podría esperarse una mayor mortalidad. Otra posible hipótesis estaría en relación a un sub registro de los casos con PC.

La edad a la que se puede establecer un diagnóstico de PC puede variar en función de la sintomatología. Se plantea por la literatura médica que los límites del paso de un patrón motor "de riesgo" a un cuadro de secuelas establecidas pueden ser flexibles, sobre todo en las formas más leves. En cualquier caso, se acepta la edad de 3-4 años como límite superior para el establecimiento del cuadro motriz diagnóstico.¹² Por ello, en el grupo de edad de 0 a 5 años solo se identificaron 297 casos en todo el Estado Plurinacional de Bolivia. Sin embargo, con posterioridad todos los casos de PC ya se han manifestado plenamente y se facilita el diagnóstico.

Así mismo, como el diagnóstico de la PC es fundamentalmente clínico, en un estudio de base poblacional como el presente, pudiera existir un sub registro en relación al tipo de PC, es probable que, con frecuencia, la PC atáxica pueda no ser calificada como tal y por ello no se haya diagnosticado ningún caso en la presente investigación, mientras que el resto de tipos de PC muestran un mejor nivel de diagnóstico. Desde el punto de vista clínico, inicialmente el síntoma predominante en este tipo de PC es la hipotonía; el síndrome cerebeloso completo con hipotonía, ataxia, dismetría, incoordinación puede evidenciarse a partir del año de edad.²

Se constató un predominio de personas con PC del sexo masculino sobre el femenino, con una proporción de 1,2:1, este discreto predominio de pacientes del sexo masculino coincide con lo encontrado por otros investigadores, referido a la mayor frecuencia de PC en varones.^{21,22} Sin embargo, según la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, se estimaban en casi 60 000 las personas mayores de 6 años que en España sufrían PC en el año 1999, y el riesgo a desarrollarla era independiente del género.²³

En un estudio descriptivo realizado en la década del 90 en el Hospital Nacional Cayetano Heredia y el Hogar Clínica San Juan de Dios de la

ciudad de Lima, Perú, se constató que el 60,8% de los casos con PC correspondieron al sexo masculino.²⁴

La mayor prevalencia de PC se encontró en las personas de 15 años y más. Antes de mediados del siglo XX, pocos niños con PC sobrevivían hasta la edad adulta. Ahora, debido a las mejoras en la atención médica, la rehabilitación y las tecnologías asistidas, del 65 al 90% de los niños con PC viven hasta la edad adulta.²⁵

Aproximadamente el 74% de las personas con PC en la presente investigación tuvieron algún grado de DI. Algunos autores han situado el margen de incidencia de DI en los pacientes con PC, de 30 a 50%.²⁶ Sin embargo, otros plantean que este tipo de discapacidad es la deficiencia más comúnmente asociada a la PC y que se presenta en el 70% de los casos o más.^{2,21}

El porcentaje de asociación de DI al compromiso motor observado en los casos con PC en la presente investigación, coincide con los resultados obtenidos por Pérez y Hernández²¹ que constataron esta asociación en el 75 % de los casos. A pesar de la variabilidad de los criterios, existe un claro consenso respecto a la asociación entre PC y DI, especialmente reconocida en los casos de mayor severidad. La PC explica entre el 10 y el 20% de los casos con DI grave o severa.²⁶

En la presente investigación predominaron los casos con grados severos de DI, seguidos de los casos con niveles profundos de afectación. En estudio de infantes con PC realizado en la ciudad de Camagüey, Cuba, donde se valoraron las características clínicas y los factores relacionados con su atención, también predominaron los casos con grado grave o severo de DI (38,1%).²¹

El rendimiento cognitivo en las personas con PC oscila desde la normalidad a una DI severa, frecuente observada en los niños con tetraplejía. El menor grado de DI lo presentan los niños con diplejía y los hemipléjicos. Los problemas de comunicación y de lenguaje, son más frecuentes la PC discínética.²

El mayor porcentaje de los casos con PC en Bolivia tuvo su origen en el periodo perinatal donde la asfixia perinatal y la prematuridad fueron los factores causales más frecuentes. Resultados similares a los observados por investigadores peruanos quienes encontraron predominio de los casos de PC de origen perinatal (57,5%), seguido también de las prenatales (28,8%) y por último, los casos de causa postnatal (13,7%).²⁴

En estudio realizado en Zaragoza, España, entre los grupos diagnósticos de patología neurológica neonatal, el más frecuente fue también el grupo perinatal, con un 61,5% de los casos, y la prematuridad y la asfixia perinatal fueron los grupos más numerosos (36,9% y 30,2%, respectivamente). Las causas prenatales constituyeron el 30,2%, las indeterminadas el 5,8%, y las posnatales el 0,49%.²⁷

Los avances en el campo de la obstetricia y neonatología se han ido incrementando progresivamente, en los últimos 10 años, la mortalidad neonatal ha disminuido en un 15-30%, pero a esta disminución no ha seguido una mejoría en la morbilidad. Con la disminución de la mortalidad neonatal, estamos asistiendo a un importante aumento de la patología neurológica en el período neonatal, que requiere el trabajo coordinado de una serie de servicios médicos, educativos y sociales.¹⁷ Estos factores perinatales se relacionan, hasta un 60-70% de los casos con una PC de forma de PC discínética.²

En una investigación realizada en Chile se encontró que, entre los trastornos neurológicos en niños con síndrome Down, la PC tuvo una prevalencia de 1,2 %.²⁸ Sin embargo, el porcentaje observado en Bolivia fue aproximadamente cuatro veces superior, lo que puede estar relacionado con la presencia de factores perinatales asociados, donde la prematuridad tuvo un peso importante. Según la

Organización Mundial de la Salud (OMS) la tasa de prematuridad en el Estado Plurinacional de Bolivia en el año 2010 fue de 9,0 por cada 100 nacimientos,²⁹ se describe que en los pacientes con aberraciones cromosómicas, como el síndrome Down, esta cifra puede ser aún mayor.²⁸

Entre los casos de PC de causas prenatales ambientales, el mayor porcentaje se debió a infecciones intrauterinas del grupo TORCH, con predominio de los casos con sospecha clínica de Citomegalovirus (CMV). Este es el principal agente etiológico entre las infecciones congénitas y la primera causa de sordera neurosensorial y daño cerebral en la infancia.³⁰

En los países desarrollados, la infección congénita por CMV se confirma en 0,5 a 1% de todos los recién nacidos vivos por cultivos al nacer. De éstos, solamente el 10% son sintomáticos y de ellos aproximadamente un 90% desarrollan secuelas neurológicas a largo plazo, como sordera neurosensorial, DI y PC.³⁰

En el Estado Plurinacional de Bolivia las causas postnatales se observaron con un porcentaje más elevado que el reportado por la literatura,^{30,31} la sepsis del SNC y los traumatismos craneoencefálicos constituyeron las causas más frecuentes, con predominio en la región del Oriente Boliviano, de clima tropical, donde los casos con DI como secuelas de meningitis bacteriana representaron el 57% de todos los casos identificados en el país. Se describe que esta infección bacteriana afecta a 2 de cada 10 000 recién nacidos a término y con peso normal, y a 2 de cada 1 000 recién nacidos con bajo peso. De los que sobreviven, del 20 al 50% presenta lesiones cerebrales y de los nervios periféricos, como hidrocefalia, PC, sordera neurosensorial y DI moderada o severa.⁸

En la presente investigación en el 89% de las personas con PC se constató un componente espástico. Resultados similares a los descritos por Peña y colaboradores al estudiar los niños con PC donde el 90,2% de los casos tuvieron un componente predominante espástico y el 9,8% fueron mixtos con distonía.¹⁶

En una investigación realizada con el objetivo de evaluar el desempeño funcional y la asociación entre la función motora gruesa y la habilidad manual en niños con PC del Hogar Clínica San Juan de Dios, en Lima, Perú; el trastorno motor predominante fue también el espástico, en cada grupo etario como de manera global.³¹ Sin embargo, para otros autores la gran mayoría de los afectados son de tipo mixto.¹⁶

Aproximadamente la mitad de los casos con PC en Bolivia no deambulan, lo que guarda relación con el elevado porcentaje de personas con un componente espástico, y con grados profundos de DI. La tercera parte de los casos deambulan de forma independiente.

Algunas personas con PC sólo tienen un deterioro leve de sus habilidades motoras, mientras que otras tienen una evidente

discapacidad físico-motora. Sin embargo, muchos casos con PC que tienen alteraciones con un grado intermedio de gravedad podrían requerir tratamiento continuo y dispositivos como aparatos ortopédicos y ayudas técnicas para facilitar su deambulación.^{32,33}

En una serie de 66 niños españoles con PC el 54,1% deambulaban sin ayuda, 10 se desplazaban con andador y uno con silla eléctrica,¹⁶ por su parte en estudio realizado en el año 2006 en Estados Unidos, el 56% de los niños con PC eran capaces de deambular de forma independiente, mientras que el 33% tenía alguna limitación o no deambulaba.³⁴ Novak y colaboradores en su estudio encontraron que 1 de 3 niños con PC no deambulaban, 1 de cada 4 no hablaban, y 1 de cada 15 eran alimentados por sondas nasogástricas.³⁵

Se concluye que el mayor número de casos se encontró en el Oriente del país, con discreto predominio del sexo masculino y en el grupo de edad de 15 años y más. Los dos grandes grupos causales de PC en Bolivia fueron los perinatales y los prenatales, el primero con una frecuencia dos veces mayor, representado por la asfíxia perinatal y la prematuridad, las cuales en parte pueden ser prevenibles. Los factores causales prenatales aunque menos frecuentes, tienen una gran morbilidad neurológica, y su prevención futura radica en el adecuado control del riesgo genético, en la difusión de medidas para la prevención primaria, y en el adecuado asesoramiento genético familiar. Predominaron los casos con PC de tipo espástico con una frecuencia 8 veces mayor que el resto. El 50% de las personas con PC no deambulan, y un 13% lo hace con ayuda.

Las limitaciones del estudio estuvieron dadas por el gran número de viviendas cerradas en el momento de las visitas, y por la negativa para abordar muchos condominios privados en las principales ciudades del país y algunos establecimientos de salud o instituciones de atención a personas con discapacidad privadas, o atendidas por determinadas organizaciones religiosas.

AGRADECIMIENTOS: A todos los profesionales bolivianos, venezolanos y cubanos que participaron en el Estudio Clínico-Genético, Psicopedagógico y Social a las Personas con Discapacidad en el Estado Plurinacional de Bolivia, en la Misión Solidaria del ALBA Moto Méndez, por participar en la recolección del dato primario de la investigación. A las autoridades del Ministerio de Salud y Deportes de Bolivia y del Ministerio de Salud Pública de Cuba por la coordinación del estudio. A todos los especialistas cubanos: Genetistas Clínicos, Neuropediatras, Neurólogos, Neurofisiólogos, Psiquiatras, Psicólogos, Ortopedistas, Otorrinolaringólogos, Psicopedagogos, Fisiatras e Internistas que brindaron su apoyo desinteresado al pueblo boliviano.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. RUÍZ A, ARTEAGA R. PARÁLISIS CEREBRAL Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL. EN: DEL BARRIO JA. SÍNDROMES Y APOYOS. PANORÁMICA DESDE LA CIENCIA Y DESDE LAS ASOCIACIONES. MADRID: FEAPS; 2008.
2. PÓO P. PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. [INTERNET]. PROTOCOLOS DIAGNÓSTICO TERAPÉUTICOS DE LA AEP: NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA. [INTERNET]. 2008 [CITADO 23 JUN 2013]. DISPONIBLE EN: [HTTP://WWW.AEPED.ES/SITES/DEFAULT/FILES/DOCUMENTOS/36-PCL.PDF](http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf)
3. CEREBRAL PALSY. AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY. [INTERNET]. 2013 [CITADO 17 AUG 2013]. DISPONIBLE EN: [HTTP://PATIENTS.AAN.COM/DISORDERS/?EVENT=VIEW&DISORDER_ID=884](http://patients.aan.com/disorders/?event=view&disorder_id=884)
4. CAMACHO A. PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL: IMPORTANCIA DE LOS REGISTROS POBLACIONALES. REV NEUROL. 2008; 45 (SUPPL 1): S503-8.
5. LORENTE HI. LA PARÁLISIS CEREBRAL. ACTUALIZACIÓN DEL CONCEPTO, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO. PEDIATR INTEGRAL. 2007; 11(8): 687-98.
6. MADRIGAL MA. FAMILIAS ANTE PARÁLISIS CEREBRAL. INTERV PSICOSOCIAL. 2007; 16(1): 55-68.
7. TABOADA N, MINAYA G. CARACTERIZACIÓN CLÍNICA Y ETIOLÓGICA DE LAS DIFERENTES DISCAPACIDADES EN EL ESTADO PLURINACIONAL DE

Taboada-Lugo N, et al. Epidemiología de la parálisis cerebral en el Estado Plurinacional de Bolivia. 2009-2012.

- BOLIVIA, 2009-2010. REV PERUANA EPIDEMIOL. 2012; 16(3).
8. TABOADA N, BRAVO O, LICEA MA, ACOSTA O, PÉREZ O, DÍAZ R, ET AL. DISCAPACIDAD INTELECTUAL. APROXIMACIÓN A LAS PRINCIPALES CAUSAS EN EL ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA. REV CUBANA GENET COMUNIT. 2011; 5(2-3):50-56.
9. AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. [INTERNET]. 2013 [CITADO 17 AUG 2013]. DISPONIBLE EN: [HTTP://AAIDD.ORG/INTELLECTUAL-DISABILITY/DEFINITION](http://aaidd.org/intellectual-disability/definition)
10. LUCKASSON R, BORTHWICK-DUFFY S, BUNTINX WH, COULTER DL, CRAIG EM, REEVE A. ET AL. MENTAL RETARDATION: DEFINITION, CLASSIFICATION, AND SYSTEMS OF SUPPORTS. 10TH ED. 2002. WASHINGTON, DC: AAMR.
11. RETHLEFSEN SA, RYAN DD, KAY RM. CLASSIFICATION SYSTEMS IN CEREBRAL PALSY. ORTHOP CLIN N AM. 2010; 41:457-67.
12. MADRIGAL MA. LA PARÁLISIS CEREBRAL. [INTERNET]. [CITADO 17 AUG 2013]. DISPONIBLE EN: [HTTP://SID.USAL.ES/IDOC/F8/FDO8993/PARALISIS_CEREBRAL.PDF](http://sid.usal.es/idos/F8/FDO8993/PARALISIS_CEREBRAL.PDF)
13. RUIZ A, ARTEAGA R. PARÁLISIS CEREBRAL Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL. CLASIFICACIÓN FUNCIONAL. CAPÍTULO XIV. [INTERNET]. [CITADO 17 AUG 2013]. DISPONIBLE EN: [HTTP://WWW.FEAPS.ORG/BIBLIOTECA/SINDROMES_Y_APOYOS/CAPITULO14.PDF](http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes_y_apoyos/capitulo14.pdf)
14. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS. [INTERNET]. 2013 [CITADO 17 AUG 2013]. DISPONIBLE EN: [HTTP://WWW.INE.GOB.BO/INDICE/VISUALIZADOR.ASPX?AH=PC20204.HTM](http://www.ine.gob.bo/indice/visualizador.aspx?ah=PC20204.HTM)
15. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS. ANUARIO ESTADÍSTICO. [INTERNET]. 2010. [CITADO 17 AUG 2013]. DISPONIBLE EN: [HTTP://WWW.INE.GOB.BO/PDF/ANUARIO_2010/200.PDF](http://www.ine.gob.bo/pdf/anuario_2010/200.pdf)
16. PEÑA JL, MARCO M, CABRERIZO R, PÉREZ R, GARCÍA A, LAFUENTE M, ET AL. ATENCIÓN TEMPRANA Y TOXINA BOTULÍNICA. NUESTRA EXPERIENCIA EN EL SIGLO XXI. REV NEUROL. 2008; 47 (SUPPL 1): S25-33.
17. RESULTADOS DEL ESTUDIO CLÍNICO GENÉTICO, PSICOPEDAGÓGICO Y SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA. [INTERNET]. 2011 [CITADO 23 JUN 2013]. DISPONIBLE EN: [HTTP://SIPRUNPCD.SNS.GOB.BO/MOTOMENDEZ/MAINM.M.ASPX](http://siprunpcd.sns.gob.bo/motomendez/mainM.M.ASPX)
18. DIEZ A, MUÑOZ JA, FUENTES J, CANAL R, IDIAZÁBAL MA, FERRARI MJ, ET AL. GUÍA DE BUENA PRÁCTICA PARA EL DIAGNÓSTICO DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA. FEDERACIÓN ASPERGER ESPAÑA. [INTERNET]. 2005 [CITADO 23 JUN 2013]. DISPONIBLE EN: [HTTP://WWW.ASPERGER.ES/PUBLICACIONES.PHP?ID=3&CAP=184&CAT=8](http://www.asperger.es/publicaciones.php?id=3&cap=184&cat=8)
19. CANCHO R, FERNÁNDEZ JE, LANZA E, LOZANO MA, DE LLANO A, FOLGADO I. ESTIMACIÓN DE LA PREVALENCIA DE PARÁLISIS CEREBRAL EN LA COMUNIDAD DE CASTILLA Y LEÓN MEDIANTE EL REGISTRO DE MINUSVALÍAS. AN PEDIATR (BARC). 2006; 65(2):97-100.
20. TASA DE MORTALIDAD INFANTIL. BOLIVIA. [INTERNET]. 2013 [CITADO 17 AUG 2013]. DISPONIBLE EN: [HTTP://WWW.INDEXMUNDI.COM/ES/BOLIVIA/TASA_DE_MORTALIDAD_INFANTIL.HTML](http://www.indexmundi.com/es/bolivia/tasa_de_mortalidad_infantil.html)
21. PÉREZ L, HERNÁNDEZ A. PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL: CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y FACTORES RELACIONADOS CON SU ATENCIÓN. REV ARCH MED CAMAGÜEY. 2008; 12(1).
22. IBRAHIM SH, BHUTTA ZA. PREVALENCE OF EARLY CHILDHOOD DISABILITY IN A RURAL DISTRICT OF SIND, PAKISTAN. DEV MED CHILD NEUROL. 2013;55(4):357-63.
23. ENCUESTA SOBRE DISCAPACIDADES, DEFICIENCIAS Y ESTADO DE SALUD, 1999. [INTERNET]. 2000 [CITADO 23 JUN 2013]. DISPONIBLE EN: [HTTP://WWW.INE.ES/PRODYSER/PUBWEB/DISCAPA/DISCAP_ODO.PDF](http://www.ine.es/prodyserv/pubweb/discapa/discap_odo.pdf)
24. CAMPOS P, BANCALARI E, CASTAÑEDA C. ETIOLOGÍA EN PARÁLISIS CEREBRAL. REV MED HERED. 1996; 7(3): 113-8.
25. PARÁLISIS CEREBRAL: ESPERANZA EN LA INVESTIGACIÓN. NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE. [INTERNET]. 2007 [CITADO 23 JUN 2013]. DISPONIBLE EN: [HTTP://ESPANOL.NINDS.NIH.GOV/TRASTORNOS/PARALISIS_CEREBRAL.HTM](http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/paralisis_cerebral.htm)
26. PUEYO R, VENDRELL P. NEUROPSICOLOGÍA DE LA PARÁLISIS CEREBRAL. REV NEUROL. 2002; 34:1080-1087.
27. RUIZ S, LÓPEZ J, REBAGA V, PEÑA JL. CARACTERÍSTICAS DE LA PATOLOGÍA NEUROLÓGICA NEONATAL EN UN HOSPITAL DE REFERENCIA REGIONAL. ACTA PEDIATR ESP 2007; 65: 111-7.
28. GAETE B, MELLADO C, HERNÁNDEZ M. TRASTORNOS NEUROLÓGICOS EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN. REV MED CHILE VOL. 2012; 140(2).
29. TASA DE NACIMIENTOS PREMATUROS POR 100 NACIMIENTOS. [INTERNET]. 2013 [CITADO 23 JUN 2013]. DISPONIBLE EN: [HTTP://WWW.WHO.INT/PMNCH/MEDIA/NEWS/2012/2010_PRETERMIRTHSPER100BIRTHS_ES.PDF](http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/2010_pretermbirthsper100births_es.pdf)
30. YAMAMOTO C, PRADO P, WILHELM B, BRADFORD R, LIRA F, INSUNZA A, ET AL. ALTA PREVALENCIA DE IGG ANTI CITOMEGALOVIRUS EN 583 EMBARAZOS: HOSPITAL PADRE HURTADO. REV CHIL OBST GINECOL. 2009; 74(2): 102-6.
31. TONINHO J, ROMERO EC, GARAY E, DE LA CRUZ R, IBARCENA M, MUÑOZ O. DESEMPEÑO FUNCIONAL Y ASOCIACIÓN ENTRE FUNCIÓN MOTORA GRUESA Y HABILIDAD MANUAL EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL DEL HOGAR CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS, LIMA-PERÚ. REHABIL INTEGRAL. 2010; 5(2):64-72.
32. CURY VC, FIGUEIREDO PR, MANCINI MC. ENVIRONMENTAL SETTINGS AND FAMILIES' SOCIOECONOMIC STATUS INFLUENCE MOBILITY AND THE USE OF MOBILITY DEVICES BY CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY. ARQ NEUROPSIQUIATR. 2013; 8. Epub 2013 JAN 4.
33. FAIRHURST C. CEREBRAL PALSY: THE WHYS AND HOWS. ARCH DIS CHILD EDUC PRACT ED. 2012; 97(4):122-31.
34. MANDAL A. CEREBRAL PALSY PREVALENCE IN UNITED STATES. [INTERNET]. 2013 [CITADO 23 JUN 2013]. DISPONIBLE EN: [HTTP://WWW.NEWS-MEDICAL.NET/HEALTH/CEREBRAL-PALSY-PREVALENCE.ASPX](http://www.news-medical.net/health/Cerebral-Palsy-Prevalence.aspx)
35. NOVAK I, HINES M, GOLDSMITH S, BARCLAY R. CLINICAL PROGNOSTIC MESSAGES FROM A SYSTEMATIC REVIEW ON CEREBRAL PALSY. PEDIATRICS. 2012; 130(5):285-312.

ABSTRACT

EPIDEMIOLOGY OF CEREBRAL PALSY IN THE PLURINATIONAL STATE OF BOLIVIA, 2009-2012.

Cerebral palsy is a worldwide major problem because of the disability it causes, its chronicity and the medical and social complications it generates. **Objective:** To determine the proportion of individuals with intellectual disabilities, to assess the degree of intellectual disability, the clinical presentation, etiology, and functional capacity of patients. **Methods:** We performed a cross-sectional study, we included 1961 people with cerebral palsy, who were identified in a population-based study in Bolivia between 2009 and 2012. **Results:** There was a slight predominance of males (55.4%) cases and 18 years of age and older (595 cases). 1448 cases had intellectual disabilities, predominantly severe and profound degrees (30.5% and 23.8%). The perinatal etiology was identified in 1061 people (54.1%), followed by prenatal and postnatal factors. In 89.2% of cases there was an spastic component, 49.8% of cases were not walking. **Conclusion:** The largest number of cases was found in the east of the country, with a slight predominance of males and in the age group 15 years and older. Perinatal causes were identified in more than half of the cases. We found a predominance of cases with spastic cerebral palsy, with a frequency eight times higher than the rest. The 50% of people with cerebral palsy do not walk, and 13% do so with help.

KEYWORDS: Cerebral palsy, Intellectual disabilities.