

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

Caracterización de la discapacidad de una muestra de niños con Parálisis Cerebral de Bucaramanga y su área metropolitana, Colombia

Characterization of the disability in a sample of children with Cerebral Palsy from Bucaramanga and its metropolitan area, Colombia

Rocío del Pilar Martínez-Marín¹ • Adriana Angarita-Fonseca² • Marilyn Rojas-Gutiérrez¹ • Kimberly Rojas-Pérez¹ • Erika Velandia-Rojas¹

Recibido: 28/11/2012 / Aceptado: 25/05/2013

¹ Universidad de Santander, Programa de Fisioterapia. Bucaramanga, Colombia.

² Universidad Industrial de Santander, Bucaramanga, Colombia.

Correspondencia: rocio.delpilarmm@yahoo.com

| Resumen |

Antecedentes: La ocurrencia de PC en países industrializados oscila de 2 a 2,5 casos por cada 1.000 nacidos vivos; la prevalencia de bajo peso al nacer, factores maternos, obstétricos y consanguinidad han sido determinantes. Esta condición lleva a limitaciones y restricciones en los diferentes roles que puede desempeñar un individuo dentro de la sociedad los cuales pueden ser facilitados o inhibidos según los diferentes factores del contexto en el que se desenvuelve, por lo tanto la condición de daño físico lleva a una discapacidad.

Objetivo. Determinar las características sociodemográficas, antecedentes neonatales, situación de discapacidad y nivel de función motora gruesa en niños y niñas con parálisis cerebral de 2-12 años de Bucaramanga y su área metropolitana.

Material y métodos. Se realizó un estudio de corte transversal con 60 participantes seleccionados por conveniencia. El nivel de función motora gruesa se evaluó con el Sistema De Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS). En el análisis se calcularon frecuencias absolutas y relativas.

Resultados. La mayor parte de la población se encontró entre los 6 y 12 años (61,6%), el 50% correspondió a género femenino y la mayoría pertenecía al estrato socioeconómico 2 (43,3%) que representa la clase baja según la estratificación en Colombia, el 56,7% de los niños vivía con ambos padres; el 55% de los hogares recibían > 1 y < 2 Salarios Mínimos Mensuales Legales Vigentes y el régimen de salud más común fue el contributivo (65%). De acuerdo a la clasificación con el GMFCS el 38,3% de los niños estaban en el nivel V, el 25,0% en nivel I, 16,7% en nivel IV, 13,3% en nivel III y el 6,7% en nivel II. Las estructuras corporales

mas afectadas fueron el sistema nervioso central (cerebro) con un 78,3%, seguido por deficiencia en las estructuras para realizar movimiento (miembros superiores e inferiores) con 20,0%.

Conclusión. Se encontró que la gravedad de la función motora gruesa está relacionada directamente con las habilidades funcionales, la necesidad de elementos de ayuda y de cuidador.

Palabras clave: niños, parálisis cerebral, movimiento, niños con discapacidad.

.....
Martínez-Marín RP, Angarita-Fonseca A, Rojas-Gutiérrez M, Rojas-Pérez K, Velandia Rojas E. Caracterización de la discapacidad de una muestra de niños con Parálisis Cerebral de Bucaramanga y su área metropolitana, Colombia. Rev. Fac. Med. 2013; 61: 185-194.

Summary

Background: The occurrence of CP in industrialized countries ranges from 2 to 2.5 cases for every 1,000 live births, the prevalence of low birth weight, maternal conditions, obstetric and inbreeding have been decisive. This condition leads to limitations and restrictions in different roles an individual can play in society which can be facilitated or inhibited according to the different factors of the context in which it operates, therefore the condition of physical harm has to a disability.

Objective. To determine the sociodemographic, neonatal history, disability status and level of gross motor function in children with cerebral palsy 2-12 years of Bucaramanga and its metropolitan area.

Material and methods. We performed a cross-sectional study with a sample of 60 participants selected for convenience. The level of gross motor function was assessed using the classification system of the gross motor function (GMFCS). The analysis calculated absolute and relative frequencies.

Results. The largest age group was between 6 and 12 years 61.6%, 50% were female and the majority belonged to the socioeconomic stratum 2 (43.3%), representing the lower class stratification as in Colombia; 56, 7% of children lived with both parents, found that 55% of households had >1 y <2 Current legal minimum monthly wage and the health system was the most common tax (65%). According to the classification with GMFCS, we found that 38.3% of children were at level V, 25.0% in Level I, Level IV 16.7%, 13.3% in level III and level II 6.7%. Body structures most affected were the central nervous system with 78.3%, followed by deficiencies in the structures for movement (upper and lower limbs) with 20.0%.

Conclusion. It is found that the severity of gross motor function is directly related to functional abilities, the need for elements of support and caregiver.

Key words: Child, cerebral palsy, motion, disabled children.

.....
Martínez-Marín RP, Angarita-Fonseca A, Rojas-Gutiérrez M, Rojas-Pérez K, Velandia Rojas E. Characterization of the disability in a sample of children with Cerebral Palsy from Bucaramanga and its metropolitan area, Colombia. *Rev. Fac. Med.* 2013; 61: 185-194.

Introducción

La Parálisis Cerebral (PC) es un término que encierra varias perturbaciones que ocasionan un trastorno persistente de la postura y el movimiento, producido por una lesión del sistema nervioso en desarrollo, antes del parto, durante el mismo o en los primeros meses de la lactancia, esta definición fue publicada luego de un Consenso de expertos de países como Canadá, Estados Unidos, Bélgica y Reino Unido; en abril de 2005, quienes complementaron de forma documental la definición inicial propuesta por Bax en 1964 (1-5). De acuerdo a la zona del cuerpo afectada, la PC se puede clasificar en hemiplejía, que se refiere a la afectación de los miembros de un lado del cuerpo; diplejía, es la afectación de las cuatro extremidades con predominio de las extremidades inferiores; tetraplejía, está relacionada con la afectación global, incluidos el tronco y las cuatro extremidades, con predominio de la afectación de las extremidades superiores; cuadriplejía es la afectación de las cuatro extremidades y el troco de forma simétrica; y la doble hemiplejía algunas veces usada para indicar un tipo de cuadriplejía en el cual el brazo y la pierna de un lado están significativamente más comprometidos sobre el otro lado.

En general la PC lleva a limitaciones y restricciones en los diferentes roles que puede desempeñar un individuo dentro de la sociedad; los cuales pueden ser facilitados o inhibidos de acuerdo a los factores del contexto en el que se desenvuelve, partiendo así, de una condición de deficiencia hacia una discapacidad (6).

Esta condición se considera un problema de salud importante que afecta a la población infantil; en el 2006 una encuesta de registro de la población mundial reveló una tasa de prevalencia de PC de 2 por 1000 nacidos vivos (3). En Europa la prevalencia de PC por cada 1.000 nacidos vivos es de 0,14 en 1990 (7), estimándose que 650.000 familias en Europa tienen un niño con PC (8). En Suecia la tasa de PC en 1980 fue de 2,5 por 1,000 nacidos vivos (9). En Islandia la PC afectó a 3 por 1.000 nacidos vivos en 2003, los niños nacidos prematuros tuvieron mayor probabilidad de desarrollar esta discapacidad (10).

En Estados Unidos (EE.UU) la prevalencia media de PC en 2004 fue de 3,3 por 1.000 nacidos vivos, siendo mayor en niños que en niñas (11,12). Redon-Tavera y cols., reportaron una prevalencia de PC de 3-4/10,000 niños durante 1998-2002 en México (13). En Colombia el censo general de 2005 realizado por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), indagó desde las limitaciones y restricciones, desde este enfoque, se encontró que a nivel nacional aproximadamente 2.624.898 personas (6,3%) presenta alguna limitación permanente (14).

El Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa [Gross Motor Function Classification System (GMFCS)] fue desarrollado en 1997 por Palisano y cols., en el Centro de Investigación para la Niñez con Discapacidad de Canadá. Este instrumento proporciona información que ha tenido un gran impacto en el cuidado de la salud de los niños con PC, permitiéndole a padres, cuidadores y/o terapeutas la toma de decisiones en relación con el tratamiento de las deficiencias motrices. El sistema se basa en 5 niveles de clasificación, los cuales hacen énfasis en las capacidades más que en las limitaciones funcionales; el Nivel I representa la función motora gruesa más alta, mientras que el nivel V representa la más baja (Anexo 1). La metodología parte del movimiento autoiniciado, con particular ponderación en la sedestación (control del tronco) y la marcha (15-17).

La localización y caracterización de las personas con discapacidad, en este caso niños y niñas con parálisis cerebral, es de vital importancia para orientar las acciones de las entidades de salud y direccionar los recursos económicos destinados al cumplimiento de la política pública de discapacidad de Colombia (18). Por lo anterior el objetivo de este estudio fue determinar las características sociodemográficas, anteceden-

tes neonatales, situación de discapacidad y nivel de función motora gruesa en niños y niñas con parálisis cerebral de 2-12 años de Bucaramanga y su área metropolitana.

Materiales y métodos

Se realizó un estudio de corte transversal, donde se incluyeron 60 niños y niñas con parálisis cerebral (diagnosticado por un médico o fisioterapeuta), en edades comprendidas entre los 2 y 12 años, residentes de Bucaramanga, Floridablanca, Piedecuesta o Girón, quienes asistían a centros de rehabilitación.

El estudio contó con la participación de dos fisioterapeutas con experiencia en el área pediátrica para las valoraciones y la respectiva clasificación con el GMFCS; así como tres estudiantes de fisioterapia de último año, quienes realizaron las entrevistas a cada uno de los representantes legales de los participantes seleccionados.

La selección de las instituciones de rehabilitación se realizó por conveniencia, fueron invitados a participar 18 centros de los cuales aceptaron 8 que correspondían a instituciones prestadoras de servicios; quienes aceptaron participar a través de un consentimiento informado institucional. De acuerdo a la información suministrada por los centros de rehabilitación; entre marzo y mayo de 2012 se contactaron vía telefónica los representantes legales (padres y/o cuidadores) de los posibles participantes, los cuales fueron citados a un encuentro individual el que se les indicaban los objetivos de la investigación y los procesos que se llevarían a cabo, de esta forma se obtuvo el consentimiento informado individual de los niños(a) con PC; posteriormente se realizaron las entrevistas para diligenciar la encuesta. Las valoraciones se realizaron en los domicilios o instituciones de rehabilitación de acuerdo a las preferencias de los representantes legales o cuidadores de forma individual en una ocasión por cada niño incluido en el estudio.

Instrumentos

En el primer contacto con los padres y/o cuidadores posterior a la aceptación del consentimiento informado, las fisioterapeutas realizaron una evaluación inicial del tono muscular utilizando la Escala de Ashworth Modificada (hipertonía), Escala de Campbell (hipotonía), presencia de reflejos patológicos y/o primitivos, y reacciones asociadas; esta evaluación se realizó con el fin de establecer el diagnóstico (en los casos que fuera necesario) y conocer la distribución de la parálisis. Se utilizó un formato de encuesta estructurado que contenía información sociodemográfica (edad, sexo, identificación, lugar de residencia, ingreso familiar, tipo de seguridad social),

antecedentes neonatales y de salud (semanas de gestación, patologías tratadas), y situación de discapacidad (requiere ayuda para realizar actividades de la vida diaria [AVD], distribución de la parálisis, principal deficiencia, causas de la patología). Para la clasificación de la función motora se realizaron observaciones individuales de los niños teniendo en cuenta la capacidad de movimiento en las diferentes posturas del desarrollo motor (desde rolado, sedente, gateo, arrodillado hasta la posición de pie). El GMFCS fue desarrollado para clasificar la gravedad de la limitación funcional/discapacidad en niños con parálisis cerebral. El nivel I significa un alto grado de función motora, mientras el nivel V representa el grado más bajo de funcionalidad; las distinciones entre los niveles se basan en limitaciones funcionales, en la necesidad de tecnología para movilidad, incluidos aparatos de movilidad (como caminadores, muletas y bastones) y movilidad en silla de ruedas, y/o la calidad de movimiento (ver Apéndice). La literatura ha reportado una alta validez convergente (0,91) del GMFCS, respecto a la Medición de la Función Motora Gruesa (por sus siglas en inglés: Gross Motor Function Measure [GMFM]). Al examinar la reproducibilidad interevaluador, se obtienen resultados aceptables (0,55) en niños con PC menores de dos años y una excelente reproducibilidad en los niños de 2 a 12 años (0,75) (19).

Análisis de datos

La información se digitó por duplicado en el Software Epidata 3.1 para su respectiva validación y posterior análisis en el Software Stata 11. Se realizó un análisis descriptivo aplicando frecuencias absolutas y porcentajes para las variables cualitativas. Se realizó una prueba piloto previa con 15 menores de la Fundación Sonrisas de Amor y Vida en el municipio de los Santos, lo cual permitió estandarizar la metodología para la entrevista, la encuesta y la evaluación de la función motora gruesa.

Esta investigación fue sometida a revisión por el Comité de ética de la Universidad de Santander UDES y el comité de ética del Instituto del Corazón de Bucaramanga. Según la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia esta investigación se consideró de riesgo mínimo. El consentimiento informado fue firmado por quienes ejercieron la patria potestad o la representación legal del menor.

Resultados

Se evaluaron 60 niños con PC, el 61,6% se encontró entre los 6 y 12 años; el 50% correspondió a género femenino y pertenecían principalmente al estrato socioeconómico 2 (43,3%),

esta estratificación se refiere a una herramienta utilizada por el Estado teniendo en cuenta los inmuebles residenciales, donde el estrato con mayor nivel de pobreza es 0 y el más alto nivel de riqueza es 6, según lo establecido por el DANE. En nuestro estudio el 56,7% de los niños vivían con ambos padres, el 55% de los hogares recibían más de 1 y menos de 2 Salarios mínimos mensuales legales vigentes [SMMLV] que para el año 2012 es igual a \$566.700 que equivale a 298 dólares. El régimen de salud más común fue el contributivo (65%), que en el Sistema de Seguridad Social Colombiano hace referencia a las personas con capacidad de pago. Estos datos se muestran en la tabla 1.

Tabla 1. Aspectos sociodemográficos de la población de estudio, 2012.

Variables	n	%	IC95%
Edad (años)			
2-3,9	10	16,7	8,3-28,5
4-5,9	13	21,7	12,1-34,2
6-11,9	37	61,6	48,2-73,9
Sexo			
Masculino	30	50,0	36,8-63,2
Femenino	30	50,0	36,8-63,2
Estrato socioeconómico			
Estrato 1 Muy Bajo	11	18,3	9,5-30,4
Estrato 2 Bajo	26	43,3	30,6-56,8
Estrato 3 Medio Bajo	16	26,7	16,1-39,7
Estrato 4 Medio	7	11,7	4,8-22,6
Persona con la que vive			
Padre	2	3,3	0,4-11,5
Madre	12	20,0	10,8-32,3
Ambos Padres	34	56,7	43,2-69,4
Otro familiar	5	8,3	2,8-18,4
Institución	5	8,3	2,8-18,4
Ningún Parentesco	2	3,3	0,4-11,5
Ingresos del Hogar			
<1 SMLV	21	35,0	23,1-48,4
>1 SMLV	33	55,0	41,6-67,9
No aplica	6	10,0	3,8-20,5
Régimen de Salud			
EPS Contributivo	39	65,0	51,6-76,9
EPS subsidiada	20	33,3	21,7-46,7
Ninguno	1	1,7	0,04-8,9

EPS: Empresas Prestadoras de Servicios de Salud.

SMMLV: salario mínimo legal vigente.

De los niños evaluados el 45% nació a término, un 10% se desconoce el tiempo de nacimiento debido a que se en-

contraban viviendo en las instituciones bajo la protección del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF); el porcentaje restante fue prematuro. En cuanto a los antecedentes patológicos las enfermedades cardíacas se presentaron en un 86,7% seguida de enfermedades digestivas con un 65,0% y en menor proporción se encontraron enfermedades respiratorias con un 38,3%; todos los antecedentes de salud se presentan en la tabla 2.

Tabla 2. Antecedentes neonatales y de salud de la población de estudio, 2012.

Variables	n	%	IC95%
Tiempo de parto			
A término	27	45,0	32,1-58,4
Prematuro	27	45,0	32,1-58,4
No sabe	6	10,0	3,8-20,5
Enfermedades respiratorias			
Sí	23	38,3	26,1-51,8
No	37	61,7	48,2-73,9
Enfermedades cardíacas			
Sí	52	86,7	75,4-94,1
No	7	11,7	4,8-22,6
No Sabe	1	1,7	0,04-8,9
Enfermedades digestivas			
Sí	39	65,0	51,6-76,9
No	20	33,3	21,7-46,7
No Sabe	1	1,7	0,04-8,9
Enfermedades ortopédicas			
Sí	24	40,0	27,6-53,5
No	35	58,3	44,9-70,9
No Sabe	1	1,7	0,04-8,9
Convulsiones			
Sí	29	48,3	35,2-61,6
No	30	50,0	36,8-63,2
No Sabe	1	1,7	0,04-8,9

En la tabla 3 se muestran los hallazgos en cuanto a la situación de discapacidad; el 21,7% de los padres o cuidadores refirió que el niño necesita ayuda permanente en las AVD, de los cuales el 69,3% requirió ayuda tanto en las actividades de autocuidado como en las de movilidad, se encontró que un 66,6% permanecían con padre y madre el mayor tiempo del día. Según la distribución de la PC el 48,3% presentó cuadriparesia, seguido de un 21,7% con hemiparesia; el 8,3% presentó cuadriplejía. La Clasificación de la PC según área lesionada, mostró que la espasticidad se presentó en un 85% de los casos, hipotonía en el 6,7%, mixta en el 5% y ataxia en el 3,3%. En los niños evaluados se encontró que la estructura corporal más afectada fue el sistema nervioso

central (cerebro) con un 78,3%; seguido por deficiencia en las estructuras para realizar movimiento (caminar y manipulación) refiriéndose aquí a los miembros superiores y/o inferiores en el 20,0% de la población.

Tabla 3. Situación de discapacidad de la población de estudio, 2012.

Variables	n	%	IC95%
Requiere ayuda permanente			
Sí	13	21,7	12,1-34,2
No	47	78,3	65,8-87,9
Para actividades como			
Actividades de Autocuidado*	4	30,7	9,1-61,4
Actividades de Movilidad	0	0	-
Ambas	9	69,3	38,6-90,9
Lugar que permanece			
Centro de Rehabilitación	11	18,3	9,5-30,4
Con padre y madre	40	66,6	53,3-78,3
Con pariente menor de 12 en casa del pariente	1	1,7	0,04-8,9
Pariente o cuidador	7	11,6	4,8-22,6
Permanece solo	1	1,7	0,04-8,9
Distribución de la PC			
Cuadriplejía	5	8,3	2,8-18,4
Hemiplejía	2	3,3	0,4-11,5
Doble hemiplejía	2	3,3	0,4-11,5
Diparesía	3	5,0	1,0-13,9
Cuadriparesía	29	48,3	35,2-61,6
Hemiparesía	13	21,7	12,1-34,2
Paraparesía	2	3,3	0,4-11,5
Doble Hemiparesía	4	6,7	9,1-61,4
Clasificación de la PC según área lesionada			
Espasticidad	51	85,0	73,4-92,9
Ataxia	2	3,33	0,4-11,5
Hipotonía	4	6,7	9,1-61,4
Mixta	3	5	1,0-13,9

PC: parálisis cerebral.

En cuanto a las causas que llevaron a la discapacidad, se evidenció que el 50% de las madres presentaron complicaciones durante el embarazo y en el 11,7% de los casos no se disponía de información debido a que se encontraban institucionalizados y la información de la historia clínica era incompleta, el 81,7% de las madres no consumió psicoactivos ni alcohol durante el embarazo. El 65,0% de las madres refi-

reron que no hubo errores en el tratamiento médico durante el embarazo, el 81,7% conocían las condiciones que llevaron a la deficiencia del niño y el 96,7% conocían el diagnóstico médico del niño, estos datos se muestran en la tabla 4.

Tabla 4. Estructuras y causas que llevaron a la situación de discapacidad de la población de estudio, 2012.

Variable	n	%	IC95%
Estructuras Corporales			
El sistema Nervioso (Cerebro, médula espinal) Atención, memoria, inteligencia, lenguaje	47	78,3	65,8-87,9
Digestión, metabolismo, hormonas (estomago, intestinos y glándulas)	1	1,7	0,04-8,9
Movimiento (caminar y manipulación)	12	20,0	10,8-32,3
Causas que llevaron a la discapacidad			
Complicaciones de la madre durante embarazo			
Sí	30	50,0	36,8-63,2
No	23	38,3	26,1-51,8
No sabe	7	11,7	4,8-22,6
Consumo de psicoactivos y/o alcohol durante el embarazo			
Sí	4	6,7	9,1-61,4
No	49	81,7	69,6-90,5
No sabe	7	11,7	4,8-22,6
Errores en tratamientos médicos durante el embarazo			
Sí	13	21,7	12,1-34,2
No	39	65,0	51,6-76,9
No sabe	8	13,3	5,9-24,6
Enfermedades generales en los 2 primeros años de vida			
Sí	16	26,7	16,1-39,7
No	37	61,7	48,2-73,9
No sabe	7	11,7	4,8-22,6
Condiciones que no conoce			
Sí	5	8,3	2,8-18,4
No	49	81,7	69,6-90,5
No sabe	6	10	3,8-20,5
Conoce el Diagnóstico médico			
Sí	58	96,7	88,4-99,6
No	2	3,3	0,4-11,5

De acuerdo a la Clasificación Internacional de la Enfermedad versión 10 (CIE10) el diagnóstico encontrado en la mayoría de los niños del estudio fue parálisis cerebral (42,4%), seguido por microcefalia con 18,7%, e hidrocefalia con un 15,3%; los demás diagnósticos encontrados se mencionan en la tabla 5.

Tabla 5. Principales diagnósticos de la población de estudio, 2012.

Variables	n	%	IC95%
Principales Diagnóstico			
Meningitis no especificada	1	1,7	0,04-8,9
Ataxia congénita no progresiva	2	3,4	0,4-11,5
Síndrome epiléptico	1	1,7	0,04-8,9
Parálisis cerebral	25	42,4	29,1-55,1
Otras parálisis cerebrales	1	1,7	0,04-8,9
Hidrocefalia	9	15,3	7,1-26,6
Hipoxia intrauterina	1	1,7	0,04-8,9
Microcefalia	11	18,7	9,5-30,4
Hidrocéfalo congénito	1	1,7	0,04-8,9
Malformaciones congénitas del cuerpo caloso	1	1,7	0,04-8,9
Otras malformaciones congénitas del encéfalo, especificadas	1	1,7	0,04-8,9
Otras malformaciones congénitas del encéfalo, no especificadas	2	3,4	0,4-11,5
Otras malformaciones congénitas del sistema nervioso	1	1,7	0,04-8,9
Traumatismo intracraneal	1	1,7	0,04-8,9
Otros traumatismos y los no especificados de la cabeza	1	1,7	0,04-8,9

En la tabla 6 se muestra la Clasificación de la función motora, encontrándose que el 38,3% de los niños y niñas estaban en el nivel V, el 25,0% en nivel I, 16,7% en nivel IV, 13,3% en nivel III y el 6,7% en nivel II.

Tabla 6. Clasificación de la función motora de la población de estudio, 2012.

Clasificación de la función motora	n	%	IC95%
Nivel V	23	38,3	26,1-51,8
Nivel IV	10	16,7	8,3-28,5
Nivel III	8	13,3	5,9-25,0
Nivel II	4	6,7	9,1-61,4
Nivel I	15	25,0	14,7-37,9

Discusión

La mayoría de los niños con parálisis cerebral se encontraba entre los 6 y 12 años (61,1%), similar a lo reportado por Stevenson y cols., (20) en una muestra de 273 personas con PC de 2 a 18 años, en la cual predominó la edad de 6 a 12 (39%), y por Henderson y cols., (21) en el cual la edad predominante fue de 8-13 años (43%); aunque este estudio incluyó únicamente PC cuadripléjica. La PC es una condición de larga duración, la cual requiere de una atención integral e interdisciplinaria en todas las etapas; los avances en la obstetricia

y neonatología llevan a mejores cuidados perinatales que ha ocasionado un aumento de la incidencia de niños prematuros con peso muy bajo al nacer, los cuales logran sobrevivir; esto puede relacionarse con la prevalencia de niños con PC la cual no ha mostrado una disminución en las últimas décadas (22).

En cuanto al sexo, en el presente estudio no se encontraron diferencias por esta variable lo cual puede estar relacionado con la selección de la muestra por conveniencia, mientras que Henderson y cols., (21) y Stevenson y cols., (20) reportaron que el sexo masculino predominó con un 57% y 58% respectivamente; esta condición también ha sido evidente en los reportes de prevalencia de Estados Unidos donde es significativamente mayor en niños que en niñas (11).

En relación con el estrato socioeconómico, la mayoría de niños pertenecían al estrato 2; los estratos 1 y 2 en Colombia son considerados como Clase Baja; de acuerdo al reporte de 2003 del DANE en el país el 41,2% de la población pertenece a estrato 2, las políticas nacionales establecen que esta población recibe beneficios en subsidios en temas de salud y servicios públicos principalmente. Según Carrasquilla y cols., de la fundación Saldarriaga, más del 70% de las personas registradas en condición de discapacidad pertenecen a los estratos 1 y 2 (23). El registro DANE de personas con discapacidad a nivel nacional menciona que el mayor porcentaje de dicha población pertenece al estrato 1 (41,76%); igualmente en el departamento de Santander 43,2% personas con discapacidad viven estrato 1. En Latinoamérica aproximadamente el 82% de las personas con discapacidad carece de acceso a servicios de salud, saneamiento ambiental, educación, empleo, seguridad, justicia, etcétera (24,25). La discapacidad desde la mirada de Arjan de Hann es resultado de la incapacidad de la sociedad de responder ante las necesidades específicas de los ciudadanos en dicha condición, más que de su propia incapacidad para adaptarse al medio donde se desenvuelve (26). La posible relación existente entre el estrato socioeconómico y la prevalencia de PC puede deberse a que los estratos bajos tienen menor poder adquisitivo y por ende menor acceso a los servicios de salud de calidad y de manera oportuna, a pesar de los subsidios que reciben; teniendo en cuenta que dicha población esta localizada en barrios subnormales, en las laderas de los municipios o ciudades; lo cual representa mayores dificultades de acceso tanto geográfico como económico para lograr una atención sanitaria adecuada (27). La evidencia empírica plantea una relación entre pobreza y discapacidad, situación que no se ha explicado de manera contundente en países desarrollados ni tampoco en desarrollo. Lo que se ha encontrado de forma oficial son las bajas tasas de educación y oportunidades laborales de las personas con discapacidad, este escenario conlleva a un mayor riesgo de pobreza. De acuerdo a un análisis de la Encuesta Mundial de Salud, en 15 países en desarrollo, los hogares de personas con discapacidad

tienen mayores gastos en salud comparados con hogares sin miembros en dicha condición (28).

En la población de estudio el régimen de salud más común fue el contributivo. Carrasquilla y cols., encontraron que las personas con discapacidad registradas en el país principalmente pertenecían al régimen subsidiado con un 51.0% (23), esta diferencia se debe a que la mayoría de la población de estudio recibía rehabilitación en centros de carácter privado debido a que los padres son empleados y se encuentran vinculados al sistema de seguridad social por el régimen contributivo.

En este estudio el 45% de los niños fueron prematuros y el 45% nacieron a término; según un estudio que incluyó 24 niños de Brasil entre los 3 y 5 años de edad, realizado en el 2009 por Bueno y cols. (2), el 21% de los niños con parálisis cerebral hemipléjica espástica eran prematuros y el 79% nacieron a término. En la literatura se evidencia que los niños nacidos prematuros y producto de embarazos múltiples son especialmente propensos a desarrollar esta discapacidad (10). En Colombia se han determinado acciones para establecer programas de apoyo y orientación a madres gestantes desarrollando propuestas de formación en estimulación intrauterina y acompañamiento durante la primera infancia para prevenir la discapacidad; en este sentido se pretende realizar un acompañamiento a las personas, familias y a la comunidad con el fin de desarrollar habilidades de autocuidado e identificación de situaciones de riesgo que puedan desencadenar discapacidad. Estas medidas mencionadas son responsabilidad de los entes nacionales, departamentales y municipales; así como de la sociedad civil como lo contempla la Ley estatutaria 1618 de 2013 (29).

El 96,7% de los encuestados en el presente estudio conocían el diagnóstico médico del niño, siendo el de mayor prevalencia la Parálisis Cerebral seguido de microcefalia e hidrocefalia. En el estudio de Bueno y cols., (2) el diagnóstico que predominó fue microcefalia. Se ha encontrado que el conocimiento del diagnóstico médico contribuye al adecuado manejo interdisciplinario de los niños con PC e indirectamente contribuye a mejorar la calidad de vida de esta población (30).

En cuanto a la distribución de la PC, la mayoría presentó cuadriparesia y en menor porcentaje hemiplejía, Según Kim HW y cols., en una muestra de 81 niños con PC espástica tan solo un 11,1% presentó hemiplejía (2), los cuales fueron clasificados en nivel I y II del GMFCS. En el presente estudio se encontró que las estructuras corporales más afectadas fueron el sistema nervioso central seguido por deficiencia en las estructuras para realizar movimiento (caminar y manipulación), haciendo referencia a miembros superiores e inferiores, lo cual era de esperarse teniendo en cuenta la naturaleza de la patología, ya que se correlaciona la severidad del compromiso neurológico con el compromiso funcional (20). Al comparar

con la población en condición de discapacidad de Colombia el compromiso del sistema nervioso cae al segundo lugar y las alteraciones permanentes en el movimiento toman el primero (23).

En este estudio el 58,3% recibía algún medicamento dentro de los que se encontraron anticonvulsivos. Henderson y cols., observaron en una población con PC cuadripléjica que el 67% recibía medicamentos anticonvulsivantes (21). Los pacientes con epilepsia y parálisis cerebral presentan condiciones asociadas al uso de anticonvulsivos, siendo mayor el compromiso óseo con la ingesta de dichos medicamentos en forma prolongada ya que son inductores enzimáticos, que actúan de forma adversa, haciendo interferencia en el metabolismo de la vitamina D; otras alteraciones son la leucopenia, neutropenia, disminución de las concentraciones séricas de carnitina libre y total, y disminución del apetito (31).

De acuerdo al informe mundial de discapacidad de la OMS 2011, según cifras de carga mundial de enfermedad 93 millones (5,1%) de niños entre 0-14 años experimentan discapacidad moderada o severa; en 2005 el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) estimó que 150 millones de niños menores de 18 años tienen discapacidad. Existe variación en los reportes de prevalencia de discapacidad entre los países, situación que se puede explicar por una inadecuada identificación y caracterización de dicha población debida a la falta de cultura en el tema y de herramientas claras y específicas para su evaluación; es así como países de mediano ingreso reportan una prevalencia de 12,7%, comparado con países de bajo ingreso los cuales mencionan tan solo un 0,4% (28). En nuestro estudio, según la clasificación de la función motora con el GMFCS, la mayoría de los niños con PC se encontró en el nivel V (38,3%), resultados similares se observaron en los estudios de Henderson y cols., (21), Stevenson y cols., (20) y Kim HW y cols., (2) con un 89%, 52% y 49,4% respectivamente. Los niños que se encuentran en este nivel son aquellos que requieren ayuda permanente y no caminan, corroborando que la inactividad en los niños con esta condición, puede afectar negativamente su desarrollo y crecimiento; en contraste una mejor función motora se relaciona con un adecuado crecimiento. Las actividades de rehabilitación son vitales para permitir el aprovechamiento de las capacidades físicas e intelectuales de las personas con lesión cerebral. De acuerdo a Carrasquilla y cols., en Colombia, en promedio una persona con discapacidad ha recibido 1 y/o 2 tipos de rehabilitación, las ordenadas con mayor frecuencia son los medicamentos permanentes, fisioterapia y optometría (23). De acuerdo a la legislación colombiana los derechos a la salud y a la rehabilitación funcional de todas las personas con discapacidad deben ser garantizados, para que puedan lograr y mantener la independencia, en su capacidad física, mental y vocacional; en especial en la población infantil,

contemplando el no pago de cuotas moderadoras y copagos para estas actividades (29).

Se ha encontrado que la gravedad de la función motora gruesa está relacionada directamente con las habilidades funcionales, la necesidad de elementos de ayuda y de cuidador. Por lo tanto, los niños con discapacidad motriz severa muestran una menor independencia en las actividades funcionales, lo cual es observado en los niños de nivel IV y V del sistema de clasificación, relacionándose con una menor participación en actividades de auto-cuidado y otras que se desarrollan en los diferentes ámbitos como el social y el ambiental; siendo este el enfoque biopsicosocial que requiere el análisis de la discapacidad según lo planteado por la Organización mundial de la salud (OMS) y en la Clasificación Internacional de la Funcionalidad y la Salud (CIF).

En conclusión, en los niños y niñas con PC estudiados predomina la edad de 6 a 12 años y el estrato socioeconómico 2, pertenecen en su mayoría al régimen contributivo y viven con ambos padres. En relación con los antecedentes de la salud predominan antecedentes cardíacos y digestivos. El tipo de PC según la distribución más encontrado fue la cuadriparesía, según área lesionada espástica y el nivel V de función motora gruesa (mayor dependencia).

Agradecimientos

Este proyecto recibió financiamiento de las siguientes instituciones: Universidad de Santander (UDES), mediante Convocatoria interna de financiación UDES 2011-2012, Código: 020-11 y COLCIENCIAS, Código: 110254531370, a través de la convocatoria otorgada a la Universidad Industrial de Santander. A los fisioterapeutas asesores y estudiantes de la Universidad de Santander.

Conflicto de intereses

Las autoras no declaran conflicto de intereses.

Referencias

1. **Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al.** Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2005;47:571-6.
2. **Bueno M, Agert F, Regina S, Antoniuk SA, Magdalena MI, Bruck I, et al.** Growth and anthropometry in hemiplegic cerebral palsy patients. *Rev Paul Pediatr*. 2009;27(4):416-23.
3. **Kim WH, Park EY.** Causal relation between spasticity, strength, gross motor function, and functional outcome in children with cerebral palsy: a path analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53:68-73.
4. **Haak P, Lenski M, Hidecker MJ, Li M, Paneth N.** Cerebral Palsy and aging. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51(4):16-23.
5. **Hanna S, Bartlett D, Rivard L, Russell DJ.** Reference curves for the gross motor function measure: percentiles for clinical description and tracking over time among children with cerebral palsy. *PhysTher*. 2008;88(5):596-607.
6. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). *Imsero*. 2004;1-248. Disponible en: www.imserosmayores.csic.es [Consultado el 3 de Marzo de 2012].
7. **Himmelmann K, McManus V, Hagberg G, Uvebrant P, Krägeloh-Mann I, Cans C.** Dyskinetic cerebral palsy in Europe: trends in prevalence and severity. *Arch Dis Child*. 2009;94:921-6.
8. **Cans C, Cruz J, Mermet M.** Epidemiology of Cerebral palsy. *J Paediatr Child Health*. 2008;18:393-8.
9. **Winter S, Autry A, Boyle C, Yeargin-Allsopp M.** Trends in the prevalence of Cerebral Palsy in a population-Based study. *Pediatr*. 2002;110:1220-5.
10. **Sigurdardóttir S, Thórkelsson T, Halldórsdóttir M, Thorarensen O, Vik T.** Trends in prevalence and characteristics of cerebral palsy among Iceland children born 1990 to 2003. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51:356-63.
11. **Arneson CL, Durkin MS, Benedict RE, Kirby RS, Yeargin-Allsopp M, Van Naarden Braun K, et al.** Prevalence of cerebral palsy: Autism and Developmental Disabilities monitoring Network, three sites, United States. *DisabilHealth J*. 2009;2:45-8.
12. Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades. Gobierno de Estados Unidos. Disponible en: <http://www.cdc.gov/spanish/especialesCDC/ParalisisCerebral/>. [Consultado el 21 de Marzo de 2011].
13. **Redon TA, Medinaveitia VJA, Arellano SME, Olín NA, Viñals LC, Peralta CS, et al.** La clínica conjunta y permanente de Parálisis Cerebral infantil espástica entre los servicios de Ortopedia Pediátrica, de rehabilitación y de Comunicación Humana del Instituto Nacional de Rehabilitación. *Acta OrtopMex*. 2006;20:145-9.
14. Departamento Administrativo Nacional de Estadística [Internet]. Boletines censo. Colombia. Disponible en: <http://www.dane.gov.co/censo/files/boletines/discapacidad.pdf>. [Consultado el 22 de febrero de 2011].
15. **Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B.** Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997;39:214-23.
16. **Russell DJ, Avery LM, Rosenbaum PL, Raina PS, Walter SD, Palisano RJ.** Improved scaling of the gross motor function measure for children with cerebral palsy: Evidence of Reliability and Validity. *PhysTher* 2000;80:873-85.
17. **Arrowsmith F, Allen J, Gaskin K, Somerville H, Clarke S, O'Loughlin E.** The effect of gastrostomy tube feeding on body protein and bone mineralization in children with quadriplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52:1043-7.

18. Congreso de Colombia. Ley 1145. (Julio 10 de 2007). Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones. Diario Oficial. N° 46.685. Bogotá, D.C, 2007.
19. **Bodkin AW, Robinson C, Perales FP.** Reliability and Validity of the Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2003;15:247-52.
20. **Stevenson RD, Conaway M, Chumlea WC, Rosenbaum P, Fung EB, Henderson RC, et al.** Growth and health in children with moderate to severe cerebral palsy. *Pediatr.* 2006;118:1010-8.
21. **Henderson RC, Grossberg RI, Matuszewski J, Menon N, Johnson J, Kecksemethy HH, et al.** Growth and nutritional status in residential center versus home-living children and adolescents with quadriplegic cerebral palsy. *J Pediatr.* 2007;151:161-6.
22. **Paneth N, Hong T, Korzeniewski S.** The Descriptive Epidemiology of Cerebral Palsy. *Clin Perinatol.* 2006;33:251-67.
23. **Carrasquilla G, Martínez S, Latorre M.** La discapacidad en el contexto del sistema general de seguridad social en salud en Colombia: Lineamientos, epidemiología e impacto económico. Fundación Saldarriaga Concha. 2009, 1-128.
24. Departamento Administrativo Nacional de Estadística [Internet]. Población con registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. Disponible en: http://www.dane.gov.co/files/control_participacion/planes_institucionales/Plane_Indicativos/informe_gestion_2009.pdf. [Consultado el 15 de Junio de 2012].
25. **Samaniego P.** Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. Madrid, España. 2006. Disponible en: <http://www.observatoriodeladiscapacidad.es> [Consultado el 18 de Abril de 2011].
26. **Molina R.** La discapacidad y su inclusión social: Un asunto de justicia. *Rev. Fac. Med.* 2005;53(4):259-62.
27. **Kirby R, Wingate M, Naarden B, Kim V, Doernberg N, Arneson C, et al.** Prevalence and functioning of children with cerebral palsy in four areas of the United States in 2006: A report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. *Research in Developmental Disabilities.* 2011;32:462-9.
28. World Health Organization. World Report On Disability the world bank. 2011. Disponible en: whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf. [Consultado el 3 de Junio de 2012].
29. Congreso de Colombia. Ley 1618. (Febrero 27 de 2013). Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Diario Oficial. N° 48.717. Bogotá, D.C, 2013.
30. **Ketelaar M, Vermeer A, Hart H, Petegem-van B, Hadders P.** Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Physical Therapy.* 2001;81(9):1534-45.
31. **Le Roy C, Rebollo MJ, Moraga F, Díaz X, Castillo-Durán C.** Nutrición del niño con enfermedades neurológicas prevalentes. *RevChilPediatr* 2010;81:103-13.
32. **Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B.** Gross motor function classification system for Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1997;39:214-23.

Anexo 1. Sistema de clasificación de la función motora gruesa para niños con parálisis cerebral entre 2 y 12 años (32).

Niveles del GMFSC	Edad*	Características
NIVEL I	2-4 años	-Realiza transiciones a y desde sedestación y bipedestación sin ayuda del adulto. -Se mantiene sentado en el suelo con las manos libres para manipular objetos. -Anda con medio de movilidad preferido sin necesidad de ayudas.
	4-6 años	-Se sienta y se levanta de la silla sin necesidad de apoyar las manos. -Se incorpora a bipedestación desde el suelo o desde la silla sin necesidad de apoyo. -Empieza a correr y saltar.
	6-12 años	-Camina por casa, colegio y por la comunidad. -Capaz de subir y bajar rampas sin ayuda y escaleras sin utilizar pasamano. -Corre o salta pero la velocidad, equilibrio y coordinación están limitadas.
NIVEL II	2-4 años	-Realiza transiciones a y desde sedestación sin ayuda del adulto y se incorpora de pie apoyándose en superficies estables. -Se mantiene sentado en el suelo pero puede tener problemas de equilibrio cuando usa las dos manos para manipular. -Se desplaza sujetándose y camina usando alguna ayuda.
	4-6 años	-Se sienta en la silla con las manos libres para manipular objetos. -Camina en distancias cortas y superficies regulares. -Sube escaleras sujetándose al pasamano pero no es capaz de correr o saltar.
	6-12 años	-Tiene dificultades para caminar en superficies inclinadas, distancias largas o si tienen que transportar objetos. -Si existe, la capacidad para correr o saltar es mínima.
NIVEL III	2-4 años	-Se mantiene sentado, a menudo poniéndose en w (rotación interna de caderas y rodillas). -Se arrastra sobre el estómago o gatea sobre manos y rodillas. -Camina pequeñas distancias con dispositivo de apoyo manual.
	4-6 años	-Se sienta en una silla normal pero puede necesitar apoyo pélvico. -Camina con un dispositivo de ayuda manual. -Sube escaleras con ayuda de otra persona.
	6-12 años	-Pasar de sentado a de pie y del suelo a de pie precisan de apoyo de otra persona. -Cuando se desplaza en distancias largas utilizan tipo de dispositivo de ruedas.
NIVEL IV	2-4 años	-Pierden el control con facilidad. -Suelen necesitar ayudas especiales para sentarse.
	4-6 años	-Para sentarse o levantarse necesitan ayuda del adulto. -Para el desplazamiento comunitario hay que transportarlos, la autonomía de desplazamiento solo es posible con sillas autopropulsadas.
	6-12 años	-En casa utilizan formas de movilidad a nivel del suelo (arrastrarse, gatear y rodar). -Utilizan métodos de movilidad que requieren apoyo de otra persona o autopropulsión en la mayoría de los entornos.
NIVEL V	2-4 años	-Las deficiencias físicas restringen el control voluntario del movimiento. -Los niños no tienen posibilidades de movimiento independiente y hay que transportarlos.
	4-6 años	-Las deficiencias físicas restringen la capacidad para mantener la cabeza y el tronco contra la fuerza de gravedad.
	6-12 años	-Se les transporta en una silla manual en todos los entornos. -Están limitados para mantener la cabeza, el tronco y las extremidades.

* En el rango de edad 2-4 años en este estudio se tomó de 2 años a 3 años y 11 meses, en edad de 4-6 años se tomó de 4 años a 5 años y 11 meses y en edad de 6-12 años se tomó de 6-12 años.