

Discapacidad y neurociencias: la magnitud del déficit neurológico y neuro psiquiátrico

Disability and neuroscience: the magnitude of neuropsychiatric and neurological deficit

Juan Camilo Suárez-Escudero (1)

RESUMEN

Hoy en día, “discapacidad” es un término neutral que abarca las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social de una persona con una condición de salud. Así, deja de entenderse como la consecuencia o secuela de una enfermedad. El término “deficiencia”, por su parte, describe toda anomalía o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica entre las que se incluyen las funciones mentales. También describe los desórdenes neurológicos y neuro psiquiátricos que son condiciones concretas y frecuentes que originan diversas deficiencias estructurales y fisiológicas con potencial discapacidad asociada. Los desórdenes neurológicos son los que originan la mayor cantidad de años de vida ajustados en función de la discapacidad. Sobresalen por su magnitud y frecuencia la patología neurológica clásica tipo enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Alzheimer y otras demencias, la epilepsia y esclerosis múltiple, los trastornos neuro psiquiátricos como la depresión unipolar y la discapacidad intelectual. El objetivo del presente artículo es documentar y señalar la relevancia y magnitud de las deficiencias (déficits) neurológicas y neuro psiquiátricas en lo relativo a la discapacidad humana. La discapacidad es un asunto intersectorial, y el sector salud y de las neurociencias no son ajenas a este.

PALABRAS CLAVE: Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Etiología. Estadísticas de Secuelas y Discapacidad. Neurología. Personas con Discapacidad (DECS).

SUMMARY

Nowadays, “disability” is a neutral term which covers deficiencies in bodily functions and structures, limitations in the ability to perform activities and restrictions in the social participation of a person with a health condition. In this sense, disability ceases to be the result of a disease or sequel of it. Impairment (deficiencies) is any abnormality or loss of a body structure or physiological function including mental function. Neurological and neuro-psychiatric disorders are frequent and specific conditions that cause a variety of structural and physiological impairments associated with potential disabilities. Neurological disorders are those which cause the greatest amount of life years adjusted for disability. The ones with greater magnitude and frequency are classical neurological stroke-type disease, Alzheimer’s disease and other dementias, epilepsy and multiple sclerosis, neuro psychiatric disorders such as unipolar depression and mental disabilities. The aim of this paper is to document and highlight the importance and magnitude of impairments neurological and neuro psychiatric, on the issue of human disability. Disability is a cross-cutting issue, and the health sector and the neurosciences are not immune to it.

KEY WORDS. International Classification of Functioning, Disability and Health. Etiology. Statistics on Sequelae and Disability. Neurology. Disabled Persons (MeSH).

(1) Médico y cirujano, especialista en neuro rehabilitación–rehabilitación neuropsicológica. Unidad de Neuro rehabilitación Instituto Neurológico de Colombia. Docente de la Escuela de Ciencias de la Salud (ECS), facultad de Medicina, Universidad Pontificia Bolivariana (UPB). Investigador línea de discapacidad visual y ceguera, grupo de Salud Pública ECS de la UPB. Coordinador académico postgrado en rehabilitación neuropsicológica Universidad CES. Representante Nodo Antioquia Red UNESCO Visión Colombia.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad existe un paradigma de comprensión de la discapacidad que se distingue de los anteriores en tanto que ahora se visualiza y otorga la verdadera importancia y corresponsabilidad a la sociedad a la hora de definir y crear situaciones de discapacidad. No obstante, no se pueden descuidar los fenómenos detrás del dinámico proceso salud-enfermedad que originan, ya sea de forma primaria o secundaria, transitoria o permanente, el déficit o deficiencia. El impacto de los déficits de origen neurológico y neuropsiquiátrico es de diversos tipos, por ejemplo: laboral, educativo, social, médico, económico, entre otros. Uno de estos se presenta a nivel del funcionamiento humano al favorecer la existencia de situaciones de discapacidad por el gran reto sociocultural de llevar a cabo acciones concretas de accesibilidad frente a las personas con discapacidad mental, intelectual, física, sensorial o múltiple por déficits permanentes en el sistema nervioso. De igual forma, la morbimortalidad asociada a los trastornos neurológicos continúa en aumento y, con ello, la potencial discapacidad secundaria a ellos.

Con el presente artículo no se pretende retroceder cuestionar el concepto neutral que actualmente se tiene de discapacidad, ni tampoco revivir el pasado modelo lineal médico de discapacidad. De manera resumida, el anterior se basaba únicamente en una consideración de la enfermedad o el trastorno como situación intrínseca de la persona que al ser exteriorizada configuraba una deficiencia, al ser objetivizada representaba una discapacidad, y que, cuando todo lo anterior era socializado en medio de desventajas y prejuicios, resultaba en una minusvalía (1). Ahora se sabe que la discapacidad no es simplemente la consecuencia o la mal llamada “secuela” de una enfermedad, equivalente a un comportamiento desviado y síntoma de una alteración biológica subyacente. Egea y Sarabia dan luces frente al tratamiento que se le debe dar a las deficiencias: el universalismo no significa necesariamente que las deficiencias siempre y en cualquier sociedad conducirán a una limitación de la actividad o restricción de la participación (2). En otros términos, discapacidad hoy en día no es sinónimo de enfermedad ni equivale a un código diagnóstico, y muchas deficiencias no generan necesariamente discapacidad.

Actualmente se tiene una comprensión más amplia y genérica de la discapacidad que abarca las deficiencias en las funciones y estructuras corporales (déficits), las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano (3, 4). Esta definición es producto del trabajo elaborado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y la Salud (CIF-2001) y se acoge a nivel colombiano (5)

en diversos entes territoriales, como es el caso de la ciudad de Medellín-Colombia desde el año 2009 (6).

Es más correcto, entonces, describir la discapacidad como el resultado de barreras ambientales, entre las que se encuentran las sociales, familiares, educativas, laborales, del sistema de salud, sistema de transporte, entre otras, que como el resultado de una condición particular de salud (enfermedad) o de una deficiencia estructural (por ejemplo, de agenesia de cuerpo calloso e hipoplasia de nervios ópticos) o fisiológica (por ejemplo, de la actividad eléctrica anómala bitemporal en una persona con epilepsia criptogénica). Sin embargo, la existencia de una deficiencia, generalmente estructural, acerca más a la persona a un contexto de discapacidad, y una de las principales fuentes de déficits o deficiencias transitorias o permanentes es el sistema nervioso. Gran parte de la discapacidad se explica desde el sistema nervioso, más allá de ser el asiento de las enfermedades neurológicas, el retraso mental y los trastornos neuro psiquiátricos.

El objetivo del presente artículo es documentar y revisar la relevancia y magnitud de los déficits neurológicos y neuro psiquiátricos relativos a la discapacidad humana.

Deficiencia en discapacidad: el modelo médico de 1980 frente al modelo social de 2001

La discapacidad y su construcción social varían de una sociedad a otra y de una a otra época y evolucionan con el tiempo (7). El modelo biopsicosocial (llamado por algunos modelo social) de discapacidad de la CIF-2001 constituye la evolución del modelo médico de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de año 1980 (1). Ambas clasificaciones incluyen las deficiencias.

La deficiencia definida en la CIDDM, entendida como anormalidad de la estructura corporal y de la apariencia en la función de un órgano o sistema independiente de la etiología (1), se retoma en la CIF-2001 como anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica (término que incluye las funciones mentales) (3, 8). Así, la CIF-2001 aclara que el funcionamiento humano es un término genérico conformado por las funciones y estructuras corporales, las actividades y la participación (9). El funcionamiento puede verse alterado por la presencia de un déficit o de una deficiencia estructural o fisiológica y puede o no producir una discapacidad, cuando se analiza y correlacionan diversos aspectos que pueden ser positivos o negativos. Tales aspectos son relativos a la interacción entre la persona con sus factores contextuales, su actividad, su forma o nivel de participación, y la temporalidad del déficit; a saber, déficit transitorio o permanente, situaciones que ocurren con mucha frecuencia en neurología y neurocirugía.

Las deficiencias estructurales o fisiológicas no son equivalentes a las patologías subyacentes codificadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), sino que representan la alteración biológica, sea estructural o fisiológica, que modifica el funcionamiento; así, por ejemplo, la desmielinización de centros semioviales o de tallo cerebral en la esclerosis múltiple; la encefalomalacia posterior a un trauma encéfalo-craneano; inflamación recurrente y deformidad de articulaciones metacarpofalángicas en artritis reumatoide; la falla metabólica, nutricional, hematológica y proteica en un paciente con cáncer hepático; o la visión subnormal o ceguera por un desprendimiento de retina.

Muchos profesionales en salud entienden lo anterior bajo el nombre de “secuelas” con el que se encuentran codificadas en la CIE; por ejemplo, secuelas de accidente de vehículo motor, secuelas de encefalitis viral, secuelas de enfermedad cerebrovascular, secuelas de enfermedades inflamatorias del sistema nervioso central, entre otros. Sin embargo la CIF-2001 no utiliza el término “secuelas”, que fue utilizado y fundamentó la visión de discapacidad del año 1980 en la CIDDM. Hay que tener en cuenta que esta ya no se utiliza pues el modelo de discapacidad de la CIDDM está centrado en el déficit o en la secuela. En muchos casos los que no se sabe con exactitud la naturaleza, dimensión o propiedades biológicas del déficit, la patología subyacente orienta respecto del tipo de deficiencia o déficit establecido en el paciente. Pueden presentarse dos ejemplos claros de casos no neurológicos. El primero de estos es la pérdida como deficiencia auditiva discapacitante mayor a 30 dB en niños o de 40 dB en adultos, que se presenta como secundaria a una otitis media crónica, a una presbiacusia o a un trauma auditivo bilateral. Esta se presenta con marcadas limitaciones en la actividad auditiva para hablar, escuchar y restricciones para participar a nivel educativo, si la sociedad crea la desventaja social ante dicha persona, bajo el término “discapacidad sensorial auditiva”. El segundo ejemplo es una deficiencia visual moderada por una agudeza visual en el mejor ojo de 20/100 secundaria a una degeneración macular, retinopatía diabética o a una atrofia óptica bilateral. En este caso, esta se presenta con limitaciones en la actividad dependiente de la visión para ver textos, paisajes, sortear obstáculos y con restricciones a nivel educativo, laboral o de la vida cotidiana, bajo el término “discapacidad visual tipo baja visión”.

El manejo de las deficiencias y contexto latino americano

El interés por la deficiencia o déficit en las personas con discapacidad inició de manera oficial el 3 de diciembre del año 1982 a través del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (10), en el que se reportaron

cerca de 500 millones de personas con discapacidad a nivel mundial, se delimitaron las deficiencias mentales, físicas y sensoriales como las más frecuentes, y se recomendaron algunas medidas de salud pública para impedir la adquisición de deficiencias. Entre las recomendaciones se encontraron medidas como las siguientes: nutrición, control de la contaminación ambiental, higiene, atención prenatal y postnatal, identificación de enfermedades transmisibles por el agua, accidentes de toda clase e inmunización (11). Diez años después en la Declaración de Cartagena de Indias sobre Políticas Integrales para las personas con discapacidad en el Área Iberoamericana, se retomó el tema sobre prevención de las deficiencias (12).

En el año 2001 el Banco Interamericano de Desarrollo (13) mencionó las principales causas de la discapacidad en América Latina a partir de un estudio realizado en 14 países de la región. Las causas identificadas fueron: enfermedades adquiridas, lesiones causadas por accidentes de tránsito, lesiones causadas por accidentes laborales, violencia, pobreza, problemas al nacer y asociadas a la edad. Las causas más frecuentes de discapacidad en los 14 países de dicho reporte fueron las enfermedades adquiridas, lesiones causadas por accidentes de tránsito y accidentes laborales. En el caso colombiano, además de las tres causas anteriores, se sumó la violencia como causante de discapacidad (13, 14).

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (15), aprobada en Colombia (16), indica que la categoría de “personas con discapacidad” incluye a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad.

Ante la anterior descripción, surge la pregunta sobre el origen o causa de aquellas deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales de características permanentes en el contexto de discapacidad, que si no se controlan o intervienen, aportarán en el incremento sostenido de la prevalencia mundial de discapacidad.

Epidemiología general, historia y relación de las deficiencias neurológicas con la discapacidad

La prevalencia mundial de discapacidad reportada en junio de 2011 es del 15%, esto quiere decir que cerca de mil millones de seres humanos viven con alguna discapacidad (17), en comparación con una prevalencia cercana al 8-10% reportada desde los años 1982 hasta el 2010 (18), que representaba al menos 650 millones de personas con discapacidad. La distribución por edad reportada en el informe mundial 2011 es de 95 millones (9,5%) menores de 14 años y cerca de 900 millones mayores a 14 años de edad (17). Esto significa que la mayor carga de discapacidad es en

población mayor a 14 años, dato relacionado con el aumento de la expectativa de vida, mayor control de enfermedades infecto-contagiosas y con el incremento de las enfermedades crónicas no transmisibles, entre las que se encuentran la gran mayoría de enfermedades neurológicas y neuropsiquiátricas. La Organización Mundial de la Salud (OMS) reporta a nivel mundial cerca de mil millones de personas con trastornos neurológicos, dato que corresponde al 15% de la población mundial (de cada 100 personas enfermas en el mundo al menos 15 poseen alguna enfermedad neurológica) (19). Los trastornos neurológicos pueden producir discapacidad física (motora), sensorial visual, sensorial auditiva, cognitiva (intelectual), mental y discapacidad múltiple.

Un papiro egipcio del año 1700 a.C., descubierto por Edwin Smith (20), reportó una de las deficiencias neurológicas clásicas que genera discapacidad: la afasia. Esta deficiencia recobra valor con el nombre de afemia para la medicina hipocrática solo hasta el año 1861 a través de Pierre Paul Broca cuando este describe clínica y anatómicamente, mediante necropsia, a sus pacientes Leborgne, de 51 años, con una lesión en la superficie del lóbulo frontal izquierdo, y Lelong, víctima de una ataque cerebrovascular, a la edad de 83 años (21, 22) y, posteriormente, en 1874 por Carl Wernicke. Arateus de Capadocia (II-III a.C) empezó a exponer las deficiencias y discapacidades relacionadas con daños del cerebro a través de fenómenos como la locura, apoplejía, histeria y la cefalea (23). John Jakob Wepfer (1620-1695), precisó las deficiencias de la enfermedad cerebro vascular a través de su tratado de apoplejía *Historiae apoplecticorum* publicada en el año 1658 (23). La discapacidad y las neurociencias poseen una historia común, y el estudio de muchas discapacidades de origen neurológico ha permitido comprender el desarrollo, evolución, estructura y funcionamiento del sistema nervioso.

Discapacidad por deficiencias neurológicas: magnitud

En el año 2006 la OMS demostró que los desórdenes neurológicos son los que originan la mayor cantidad de años de vida ajustados en función de la discapacidad (AVAD), al responder por más del 6% de los AVAD totales, y estar por encima de enfermedades crónicas infecciosas tipo VIH/SIDA y tuberculosis, y de enfermedades crónicas no transmisibles tipo neoplasias malignas, enfermedad isquémica cardíaca, enfermedad respiratoria y digestiva (24). En el año 2005 en una población mundial de 6,441'000,000 de personas los desórdenes neurológicos causaron 92'391,874 de AVAD. Se proyecta que para los años 2015 y 2030, con poblaciones proyectadas de 7,103'000,000 y 7,917'000,000 de seres humanos respectivamente, los desórdenes neurológicos seguirán liderando con el 6,39 y 6,77% de los AVAD

totales (serán responsables de 94'607,898 a 103'335,108 AVAD en los años 2015 y 2030 respectivamente) (24).

El primer informe del observatorio nacional de salud (ONS) (25) colombiano reportó que las deficiencias relacionadas con el sistema nervioso (con un 41%) ocupan el segundo o tercer lugar en frecuencia, estando por debajo de las deficiencias relacionadas con el movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas (que tienen el 50%), y de las deficiencias visuales (que poseen un poco más del 41% en frecuencia). A su vez, destaca la relevancia de las enfermedades no transmisibles y las lesiones, puesto que ambas representan el 57% de los años de vida potencialmente perdidos totales (AVPP) en Colombia (25).

En el departamento de Antioquia, un estudio del año 2011 reportó en 110,250 personas registradas con discapacidad en el departamento, que las alteraciones neurológicas están presentes en el 32% de dicha población (35,280 personas de la caracterización de discapacidad en Antioquia poseen discapacidad por déficit neurológico) (26).

Las principales enfermedades que originan las deficiencias y, a su vez, a los AVAD por desórdenes neurológicos son: epilepsia, enfermedad de Alzheimer y otras demencias, enfermedad de Parkinson, esclerosis múltiple, migraña, enfermedad cerebro vascular (ECV), poliomielitis, tétanos, meningitis y encefalitis japonesa (24).

Las enfermedades neurológicas con mayor cantidad de AVAD individuales y su proyección en el tiempo se detallan en la Tabla 1.

La meningitis causó cerca de 5'336,882 de AVAD en el año 2005, pero se proyecta que para el año 2030 disminuya su número de AVAD a cerca de dos millones, resultado del impacto en inmunización y control antibiótico.

Tabla 1. Proyecciones de AVAD por algunas enfermedades neurológicas

Cantidad de AVAD por enfermedad neurológica	Año 2005	Año 2015	Año 2030
ECV	50'784,770	53'814,944	60'864,051
Enfermedad de Alzheimer y otras demencias	11'077,525	13'539,653	18'394,267
Migraña	7'659,687	7'736,261	7'596,089
Epilepsia	7'307,975	7'419,365	7'441,536

A partir de los datos anteriores, la ECV representa el 55% de los AVAD por desórdenes neurológicos, Alzheimer y otras demencias el 12%, migraña 8,3% y epilepsia el 7,9% (24).

Los AVAD (DALYs en inglés) combinan los años potenciales de vida perdidos más los años vividos con discapacidad dentro del proceso salud enfermedad (27), y permite medir la discapacidad asociada a las enfermedades. Un AVAD es un año de vida saludable perdido (28).

La OMS junto con el Banco Mundial reportan a nivel global cerca de 400 años de vida vividos con discapacidad (AVCD) (en inglés YLDs) por 100.000 personas secundarios a traumas neurológicos, 190 AVCD/100.000 por ECV y cerca de 150 AVCD/100.000 por enfermedad de Alzheimer y otras demencias (24).

Discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual constituye uno de los grupos de discapacidad con mayor atención y estudio en el mundo y es una de las discapacidades con mayor variación de términos y definiciones. Se ha denominado como discapacidad del desarrollo, discapacidad intelectual, dificultades del aprendizaje, limitación mental, discapacidad mental, handicap mental, retraso mental y subnormalidad mental (29).

La OMS utiliza el término “discapacidad intelectual”, y la asume de la siguiente forma: trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, que puede producirse con o sin cualquier otro trastorno físico o mental y está caracterizado por el impedimento de habilidades e inteligencia en áreas tales como: cognitivas, lenguaje, y habilidades sociales y motóricas. Incluye a población infantil, juvenil, adulta y mayor (30).

A pesar de la definición recién dada no se pueden desconocer las definiciones sobre retardo mental que se utilizan para delimitar una discapacidad intelectual por la AAMR (American Association for Mental Retardation), el DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), la CIE-10 (International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems) y la CIF-2001 (30). Esta última es interesante de mostrar puesto que la CIF propone una concepción de la discapacidad intelectual no como enfermedad ni como consecuencia física o psicológica de una enfermedad, sino como un problema del funcionamiento de la persona en su conjunto. En dicho modelo, el funcionamiento es considerado como la interacción de la persona con su medio ambiente y el resultado de la interacción entre la persona, que experimenta problemas de salud, y los factores medioambientales. El resultado de esta combinación de factores y dimensiones es la persona en su contexto (30).

La OMS reporta que la etiología de la discapacidad intelectual es desconocida en el 60% de los casos (31), pero informa que las causas que afectan de manera directa o indirecta el desarrollo encefálico y a su vez la adecuada instalación/adquisición de habilidades mentales, cognitivas, del lenguaje y sociales, se agrupan en cuatro categorías, a saber: trastornos genéticos, trastornos cromosómicos, causas biológicas y orgánicas, y causas ambientales. Sobresale en la etiología la exposición a plomo, puesto que la OMS reporta que anualmente es responsable de al menos 600.000 casos de discapacidad intelectual a nivel global (32).

Deficiencia y discapacidad asociada a demencia

En contraposición a lo que constituye la discapacidad intelectual se encuentra el envejecimiento poblacional y la demencia. Se aclara con ahínco que la demencia no es parte del envejeciendo normal.

El síndrome demencial origina una variedad de déficits/deficiencias estructurales corticales y subcorticales, con una gran gama de limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, de manera que puede originar discapacidad severa en la persona. La demencia más frecuente es la enfermedad de Alzheimer, que cuenta con un porcentaje tan alto como el 60-70% de los casos (33).

La demencia es una de las causas principales de discapacidad y dependencia en los adultos mayores, con una elevada carga y estigma asociada tanto para el paciente como para los cuidadores (34); representa el 11,9% de los AVCD debido a que es una enfermedad no comunicable (35). La prevalencia global de demencia en el año 2005 fue de 24.3 millones (35, 36) y en 2010 fue estimada en 35,6 millones; se proyectan 65,7 y 115,4 millones de personas con demencia para los años 2030 y 2050 respectivamente. La incidencia anual de demencia es cercana a 7,7 millones, dato que según la OMS, representa un nuevo caso cada cuatro segundos (34).

Deficiencia y discapacidad asociadas a desórdenes neuropsiquiátricos

Los desórdenes neuropsiquiátricos constituyen un 13% de la carga global de enfermedad (37) y forman una fuente generalizada (que abarca a todas las edades y sexos) de potenciales déficit/deficiencias neurológicas y de otros sistemas (como el locomotor y digestivo), limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Cinco de cada diez de las principales causas de discapacidad son psiquiátricas, entre las que se cuentan la depresión, el consumo de alcohol, la esquizofrenia y los trastornos compulsivos. Se proyecta que para el año 2020 las entidades neuropsiquiátricas serán responsables del 15% de la discapacidad mundial (38). Los trastornos mentales poseen una prevalencia actual cercana

a 450 millones, y son responsables del 13% de los AVAD totales (38). Algunos estudios señalan que una de cada cuatro personas desarrollará uno o más trastornos mentales o de conducta a lo largo de su vida (38). La depresión unipolar es responsable de por lo menos el 35% de la discapacidad causada por condiciones neuropsiquiátricas (38).

Deficiencia y discapacidad asociada a patología neurológica clásica

Patologías neurológicas como la enfermedad cerebrovascular, trauma encéfalo craneano, enfermedad de Alzheimer, epilepsia, esclerosis múltiple, entre otras, son causas concretas de deficiencias estructurales y funcionales (fisiológicas) del sistema nervioso central, por lo que comprometen en diversos grados la realización de actividades y la participación de la persona, al provocar una o varias alteraciones motoras, sensoriales visuales (39), sensoriales no visuales, sensitivas, cognitivas y del comportamiento.

Deficiencia y discapacidad en epilepsia

La prevalencia de epilepsia es cercana a 50 millones y representa un 0,5% de la carga mundial de morbilidad (40). De manera general, entre el 70% y 80% de las personas con epilepsia responden a la medicación (41), y en un alto porcentaje, aunque no hay estudios concretos al respecto, el déficit cerebral puede ser incluso no estructural, no existen limitaciones en las actividades (prueba neuropsicológica normal, examen físico médico normal), y participar a plenitud a nivel laboral, social, familiar y educativo; es decir existen pacientes con epilepsia sin déficit, sin limitaciones ni restricciones en la participación, sin discapacidad. Sin embargo, esta población puede verse limitada en su participación social por la existencia de barreras por prejuicios e imaginarios sociales de estigma hacia la epilepsia (42). En términos de la OMS la estigmatización social que rodea la epilepsia en todo el mundo es a menudo más difícil de vencer que las propias convulsiones (40). Un estudio del año 2009 reportó que para pacientes con epilepsia, la discapacidad generalmente no es identificada en su totalidad por el personal de la salud, y que por cuenta del bajo nivel educativo de las personas con epilepsia se dificultan las acciones de rehabilitación (43). La epilepsia posee ciertas particularidades que deben ser tenidas en cuenta por los profesionales de la salud, y en especial aquellos que evalúan funcionamiento, discapacidad y procesos de neuro rehabilitación:

- En epilepsia infantil de inicio entre los 6 a 7 años de edad en un niño con un neurodesarrollo conservado a nivel de lenguaje, cierta actividad eléctrica y patrón de crisis (crisis tipo ausencia atípica y crisis parciales complejas) que involucren redes del lenguaje pueden inducir una afasia epiléptica adquirida (síndrome de Landau-Kleffner) con agnosia auditiva (44), dando origen a discapacidad intelectual y/o auditiva (lenguaje y audición) (45).

- Algunos niños con epilepsia desarrollan apraxia del habla y disartria (46), déficits en discapacidad intelectual.
- Al parecer, los niños con epilepsia desarrollan con frecuencia problemas psicológicos, deterioro cognitivo leve y déficit de la función ejecutiva (47).
- La discapacidad asociada con epilepsia fármaco resistente es de orden cognitivo y psico-social (47), pero también de orden motor (física) (48).
- La ocurrencia de déficit neurológico secundario a cirugía de epilepsia de difícil control es menor al 6% (42). Los déficits reportados consisten en: déficit de memoria incapacitante (1-4%), hemiparesia transitoria (5%), cuadrantanopsia homónima superior (50%, pero sólo es percibida por el 8% de los pacientes) y afasia transitoria (49).

Deficiencia y discapacidad en esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple (EM) posee una prevalencia de 1,1 a 1,5 millones en el mundo (35), con una prevalencia en Colombia que oscila entre 1,48 por 100,000 habitantes en el departamento de Antioquia y 4,98 por 100,000 habitantes en Risaralda (50, 51). La EM puede producir más de dos déficits y limitaciones concomitantes en el mismo paciente (52), convirtiéndola en una de las principales causas de discapacidad no traumática en la población laboralmente activa (53), especialmente en adultos jóvenes (54). La EM como entidad autoinmune y neurodesmielinizante primaria del sistema nervioso central (55) produce un gran espectro de deficiencias neurológicas que puede configurar una discapacidad transitoria o permanente, secundaria a diversos factores. El espectro de discapacidad se categoriza en discapacidad motora, sensitivo-sensorial, cognitiva y del comportamiento.

Deficiencia y discapacidad en enfermedad cerebrovascular

Las enfermedades cerebrovasculares (ECV) han sido catalogadas como primera causa de discapacidad severa a largo tiempo en Norte América (56); en el año 2005 fueron responsables de 50,785 AVAD, y se proyecta para el año 2030 con 60,864 AVAD. De esta manera la ECV constituye el 55% de los AVAD por entidades neurológicas (24). El ataque cerebrovascular (ACV), forma aguda de la ECV, encabeza las proyecciones de carga mundial de morbilidad por enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) para el año 2030 (35), y es una de las fuentes principales de discapacidad adquirida al generar diversas deficiencias estructurales, fisiológicas y psíquicas neurológicas, más una variable gama de limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

El primer informe ONS en Colombia reportó en el año 2011 que la enfermedad cerebrovascular fue responsable de 217,778 AVPP (dato que constituye el 3,9% entre los eventos que producen AVPP, ocupando el cuarto lugar por debajo de los accidentes de tránsito, la enfermedad coronaria y la violencia interpersonal; esta última constituye el 17,58% de los AVPP). El mismo informe señala que las secuelas de enfermedad cerebro vascular fueron responsables de 17.584 AVPP (el 0,31% entre todos los eventos que generan AVPP) (25).

En los sobrevivientes a un primer ACV frecuentemente hay limitaciones permanentes en una o varias funciones (57). Cerca del 60% de las personas durante el primer año posterior a un ACV (fase crónica) poseen una disfunción motora residual en su extremidad superior que puede constituirse en una discapacidad física a largo término (58). Las mayores consecuencias posteriores al ACV son la disfunción motora y el déficit motor en extremidades (59). Al menos 30% de los sobrevivientes desarrollan una recuperación incompleta de la deficiencia funcional secundaria al proceso isquémico del ACV, y aproximadamente un 20% adicional requiere de asistencia en actividades de la vida diaria (60).

Suárez y cols., reportaron en el año 2011 la siguiente frecuencia de limitaciones permanentes del funcionamiento en 56 pacientes en fase crónica de ACV (más de 6 meses posteriores al evento) (61): dificultad para movilizar y realizar actividades con la extremidad superior 87,5%; dificultad en la memoria 41.1%; dificultad visual 30%; y dificultad en el lenguaje para hablar o entender 50%. En la literatura se reporta que la incidencia de afasia después de un ACV oscila entre el 20% y el 40% (62), en fase aguda alrededor del 30% y en fase crónica entre el 15% y el 30% (63). La presencia de afasia en los pacientes que han padecido un ACV aumenta el riesgo de mortalidad y disminuye la recuperación funcional (64). De igual manera, es un hecho que la reincorporación laboral se afecta más en los pacientes post ACV afásicos que en los no afásico (65).

A nivel visual se reportan los siguientes déficits visuales posteriores a un ACV: pérdida del campo visual, hemianopsias homónimas, diplopía, dificultades en la convergencia ocular, alteración de movimientos sacádicos, hipersensibilidad a la luz, nistagmo, ceguera cortical y resequeidad corneal. El déficit visual más frecuente post ACV son las pérdidas del campo visual con un 30% de frecuencia (66).

DISCUSIÓN

Los desórdenes neuro psiquiátricos y las enfermedades neurológicas, independientemente de su etiología primaria o secundaria, pueden originar discapacidades de diversos

tipos, como: intelectual (cognitiva), motora (física), visual (baja visión y ceguera), mental, auditiva (baja audición y sordera), y múltiple, además de una gama de alteraciones de alto nivel, que muchas veces no son documentadas ni tratadas a plenitud en los pacientes ni en el ámbito de las ciencias de la rehabilitación. Entre estas se encuentran las apraxias, ataxias, agnosias, anosmias, ageusias, acromatopsias, disfagias oro faríngeas, afasias, dislexias, agrafias, que también cursan con limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

Si bien existen las discapacidades clásicas, la magnitud y frecuencia de las enfermedades neurológicas llevan a hablar de discapacidad neurológica, que puede definirse como todo déficit, limitación en la actividad o restricción en la participación de orden motor, sensitivo, sensorial, cognitivo o comportamental de origen neurológico. Esta delimitación del tema permite plantear varios interrogantes: ¿comprendemos bien las limitaciones en la actividad de nuestros pacientes con una condición de salud, enfermedad o discapacidad neurológica?, ¿comprendemos o tenemos certeza sobre de las restricciones en la participación en nuestros pacientes con una condición de salud, enfermedad o discapacidad neurológica?, ¿qué hacer con la naturaleza del déficit neurológico en las personas con alguna discapacidad?, ¿será necesario en la agenda de salud nacional y mundial hablar de prevención, manejo y rehabilitación del déficit neurológico primario y secundario?

Conclusiones

La discapacidad es un fenómeno complejo, y es el resultado de una interacción dinámica entre las características del cuerpo humano que posea una persona (esto es, su estructura y su fisiología), con las características de la sociedad en la que vive, se desarrolla y se desenvuelve. La discapacidad es un asunto intersectorial, y el sector salud debe asumir su corresponsabilidad, principalmente desde la compleja temática de las deficiencias neurológicas.

La discapacidad puede explicarse en gran medida desde el sistema nervioso, no solo porque este es el asiento de las enfermedades neurológicas, del retraso mental y de los trastornos neuropsiquiátricos, sino también porque es el sistema que permite al ser humano y a la sociedad disolver o mantener prejuicios, avanzar en las definiciones y conceptos, propiciar barreras y también diseñar facilitadores, y al mismo tiempo mostrar la potencialidad del ser humano con discapacidad.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

REFERENCIAS

1. WHO. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva : World Health Organization; 1980.
2. Egea C, Sarabia A. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Artículos y Notas. Murcia; 2001.
3. OMS, OPS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud: CIF. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Madrid : Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Grafo; 2001.
4. World Health Organization, Health topics: Disabilities. [Internet]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>. Consultado Diciembre del 2012.
5. Congreso de Colombia. Sistema Nacional de Discapacidad. Artículo 2º Ley 1145 de 2007. República de Colombia.
6. Consejo de Medellín. Acuerdo No. 86 de 2009: "Por medio de la cual se adopta la Política Pública en Discapacidad para el Municipio de Medellín". Secretaría General, Alcaldía de Medellín.
7. Üstün TB, Chatterji S, Bickenbach JE, Trotter R, Room R, Rehm J, Saxena S. Disability and Culture; Universalism and Diversity. Seattle, Hogrefe & Huber : WHO; 2001.
8. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health WHA54/21. In: Fifty-Fourth World Health Assembly, ninth plenary meeting; Geneva, 22 my. 2001. Geneva : WHO; 2001.
9. OMS. Anexos CIF. Organización Mundial de la Salud; 2001. p.227-280.
10. Naciones Unidas, Enable: Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas - Cronología: 1980 - al presente [Internet]. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=523>. Consultado Diciembre del 2012.
11. ONU. Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de las Naciones Unidas. Naciones Unidas; 1982.
12. ONU. Declaración de Cartagena de Indias sobre Políticas Integrales para las personas con discapacidad en el Área iberoamericana. Naciones Unidas; 1992.
13. BID. Informe. Banco Interamericano de Desarrollo. Chile: BID; 2001.
14. Vásquez A. La discapacidad en América Latina [Internet]. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf>. Consultado Diciembre del 2012.
15. ONU. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. Nueva York : Naciones Unidas; diciembre 13 de 2006.
16. Congreso de la República. Ley 1346, julio 31 de 2009: Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. República de Colombia.
17. OMS. Informe mundial sobre la discapacidad. Organización Mundial de la Salud; Junio 2011.
18. WHO. World report on disability and rehabilitation. Geneva : World Health Organization; 2010.
19. OMS. Los trastornos neurológicos afectan a millones de personas en todo el mundo: informe de la OMS. Centro de prensa , febrero 27 de 2007. <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr04/es/> Consultado febrero del 2014.
20. Kandel E, Schwartz J, Jessell T. Principios de Neurociencia. Cuarta edición. México : McGraw-Hill Interamericana; 2001.
21. BROCA P. Remarques sur le siège de la faculté du langage articulé, suivies d'une observation d'aphemie. Bulletin de la Société Anatomique Paris 1861; 36:330-357.
22. DRONKERS NF, PLAISANT O, IBA-ZIZEN MT, CABANIS EA. Paul Broca's historic cases: high resolution MR imaging of the brains of Leborgne and Lelong. Brain. 2007;130(Pt 5):1432-41.
23. Wepfer J. Historiae apoplectorum. 1658. English translation from Bagvili's Practice of Physik, London 1704; cited in Major RH. Classic descriptions of disease, 3rd ed, Illinois: Charles C Thomas, 1945:474-7.
24. WHO. Neurological Disorders: Public health challenges. World Health Organization; 2006.
25. Instituto Nacional de Salud, Observatorio Nacional de Salud, Primer Informe ONS, aspectos relacionados con la frecuencia de uso de los servicios de salud, mortalidad y discapacidad en Colombia, 2011. Imprenta Nacional de Colombia, Bogotá, D.C., Colombia. 2013.
26. Tabares Z, Montoya N, Navarro M, Vargas JH, Sánchez D, Ospina CM. Situación de la discapacidad en el Departamento de Antioquia. Publicado en la página web de la Dirección Seccional de Salud de Antioquia. http://www.dssa.gov.co/__media__/_dssa/dssa.gov.co/documentos/situacion-de-la-discapacidad-en-el-departamento-de-antioquia.pdf Consultado en febrero 2014.
27. ALVIS N, VALENZUELA MT. Los QALYs y DALYs como indicadores sintéticos de salud. Rev Cubana Hig Epidemiol 2000;38(2):92-101.
28. SEUC A, DOMÍNGUEZ E, DÍAZ O. Introducción a los DALYs. Rev Cubana Hig Epidemiol 2000;38(2):92-101.
29. SHAPIRO BK, BATSHAW ML. Mental retardation (intellectual disability). In: Kliegman RM, Behrman RE, Jenson HB, Stanton BF, eds. Nelson Textbook of Pediatrics. 18th ed. Philadelphia, Pa : Saunders Elsevier; 2007.
30. CRDI Gabrielle-Major, CR Lisette-Dupras, West Montreal Readaptation Centre, Montreal WHO collaborating Centre for Research and Training in Mental Health at the Douglas University Institute in Mental Health, Atlas-ID: Compendium of sources used. Montreal, Canada; 2008. p.338.
31. WHO. Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities. World Health Organization; 2007.
32. OMS. Preguntas frecuentes: semana para la acción internacional para prevenir el envenenamiento por plomo: 20-26 de octubre de 2013. Organización Mundial de la Salud; 2013.
33. BOTERO LE, TORO AE, PATIÑO A, SALAZAR G, RODRÍGUEZ JC, SUÁREZ-ESCUADERO JC, ALARCÓN GA, CORCIMARU A, OSORIO C, JEONG J, ALZATE O. Diabetic disease in patients with Alzheimer's disease: clinical

- description and correlation with the APOE genotype in a sample population from the province of Antioquia, Colombia. *Biomédica* 2012;32(2):1-42.
34. WHO. Dementia: a public health priority. World Health Organization; 2012.
 35. WHO. The global burden of disease: 2004 update. Geneva : World Health Organization; 2008.
 36. WHO. Health topics. World Health organization; 2011.
 37. WHO. Mental health Atlas 2011. World Health Organization; 2011.
 38. OMS. Prevención de los Trastornos Mentales: intervenciones efectivas y opciones de políticas. Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias de la Organización Mundial de la Salud, en colaboración con el Centro de Investigación de Prevención de las Universidades de Nijmegen y Maastricht; 2004.
 39. ATEHORTUA M, SUÁREZ-ESCUADERO JC. Discapacidad visual y ceguera: definición, etiología neurológica y mecanismos de rehabilitación. *Rev. Sociedad Colombiana de Oftalmología* 2012, Abril-Junio;45(2): 138-147.
 40. WHO. Epilepsy: fact sheet N°999 [Internet]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/epilepsy/en/>. Consultado Diciembre del 2012.
 41. Shah N. Seizures and epilepsy. In: Bracker MD (Ed/s). The 5-Minute Sports Medicine Consult. 2nd ed. Philadelphia, PA : Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2011. p.526-527.
 42. WHO, ILAE. Atlas: Epilepsy care in the world. Programme for neurological diseases and neuroscience, Department of mental health and substance abuse. Geneva (Switzerland) : World Health Organization, International League Against Epilepsy; 2005.
 43. RIDSDALE L. The social causes of inequality in epilepsy and developing a rehabilitation strategy: a U.K.-based analysis. *Epilepsia*. 2009, Oct;50(10):2175-9.
 44. FANDIÑO M, CONNOLLY M, USHER L, PALM S, KOZAK FK. Landau-Kleffner syndrome: a rare auditory processing disorder series of cases and review of the literature. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2011, Jan;75(1):33-8.
 45. DEONNA T, PRELAZ-GIROD AC, MAYOR-DUBOIS C, ROULET-PEREZ E. Sign language in Landau-Kleffner syndrome. *Epilepsia*. 2009, Aug;50 Suppl 7:77-82.
 46. BEACH WA. Disorders of communication: why do they talk like that? *Am J Electroneurodiagnostic Technol*. 2007; 47(1): 29-4.
 47. HØIE B, SOMMERFELT K, WAALER PE, ALSAKER FD, SKEIDSVOLL H, MYKLETUN A. The combined burden of cognitive, executive function, and psychosocial problems in children with epilepsy: a population-based study. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50(7): 530-536.
 48. SUÁREZ-ESCUADERO JC. Evaluación, seguimiento y rehabilitación controlada de la función motora en pacientes con cirugía de epilepsia fármaco resistente. *Acta Neurol Colomb* 2012, Abril; 2(28):85-93.
 49. ATEHORTUA M, SUÁREZ-ESCUADERO JC. Caracterización clínica y perfil cognitivo pre y post cirugía de epilepsia fármaco-resistente. *Acta Neurol Colomb* 2012, Julio-Septiembre; 3(28):133-142.
 50. SÁNCHEZ JL, AGUIRRE C, ARCOS-BURGOS OM, JIMÉNEZ M, LEÓN F, PAREJA J, ET AL. Prevalencia de la esclerosis múltiple en Colombia. *Rev Neurol* 2000; 31:1101-3.
 51. SÁNCHEZ JL. Prevalencia de la esclerosis múltiple en Colombia. En García JR, Sánchez JL, eds. *Guía neurológica 9: esclerosis múltiple*. Bogotá : Asociación Colombiana de Neurología; 2008. p. 23-7.
 52. HINCAPIÉ-ZAPATA ME, SUÁREZ-ESCUADERO JC, PINEDA-TAMAYO R Y ANAYA JM. Calidad de vida por SF-36 en Esclerosis Múltiple, enfermedades crónicas de tipo autoinmune y no autoinmune. *Rev Neurol*. 2009, Mar, 1-15;48(5):225-30.
 53. WADE DT. Services for patients with multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1997; 63: 275-8.
 54. TERRÉ-BOLIART R, ORIENT-LÓPEZ F. Tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol* 2007; 44: 426-31.
 55. ROJAS OL, ROJAS-VILLARRAGA A, CRUZ-TAPIAS P, SÁNCHEZ JL, SUÁREZ-ESCUADERO JC, PATARROYO MA, ANAYA JM. HLA class II polymorphism in Latin American patients with multiple sclerosis. *Autoimmun Rev*. 2010 Apr; 9(6): 407-13.
 56. LLOYD-JONES D, ADAMS R, CARNETHON M, DE SIMONE G, FERGUSON TB, FLEGAL K, FORD E, FURIE K, GO A, GREENLUND K, HAASE N, HAILPERN S, HO M, HOWARD V, KISSELA B, KITTNER S, LACKLAND D, LISABETH L, MARELLI A, MCDERMOTT M, MEIGS J, MOZAFFARIAN D, NICHOL G, O'DONNELL C, ROGER V, ROSAMOND W, SACCO R, SORLIE P, STAFFORD R, STEINBERGER J, THOM T, WASSERTHIEL-SMOLLER S, WONG N, WYLIE-ROSETT J, HONG Y; AMERICAN HEART ASSOCIATION STATISTICS COMMITTEE AND STROKE STATISTICS SUBCOMMITTEE. Heart disease and stroke statistics--2009 update: a report from the American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. *Circulation*. 2009 Jan 27;119(3):e21-181.
 57. Dobkin BH, Carmichael S. Principles of recovery after stroke. In: Barnes M, Dobkin B, Bogousslavsky J, eds. *Recovery after Stroke*. United Kingdom: Cambridge University Press; 2005. p. 47- 53.
 58. CAURAUGH J, LIGHT K, KIM S, THIGPEN M, BEHRMAN A. Chronic motor dysfunction after stroke: recovering wrist and finger extension by electromyography-triggered neuromuscular stimulation. *Stroke*. 2000, Jun;31(6):1360-4.
 59. MORRIS DM, TAUB E, MARK VW. Constraint-induced movement therapy: characterizing the intervention protocol. *Eura Medicophys*. 2006, Sep;42(3):257-68.
 60. BONITA R, SOLOMON N, BROAD JB. Prevalence of stroke and stroke-related disability. Estimates from the Auckland stroke studies. *Stroke*. 1997 Oct;28(10):1898-902.
 61. SUÁREZ-ESCUADERO JC, RESTREPO SC, RAMÍREZ EP, BEDOYA CL, JIMÉNEZ I. Descripción clínica, social, laboral y de la percepción funcional individual en pacientes con accidente cerebrovascular. *Acta Neurológica Colombiana* 2011; 27: 2: 97-105.
 62. NICHOLAS M. Chapter 18: Aphasia and dysarthria after stroke. In Barnes M, Dobkin B, Bogousslavsky J. *Recovery after stroke*. Cambridge University Press, United Kingdom 2005. p. 474-502.
 63. LASKA AC, HELLBLUM A, MURRAY V, KAHAN T, VON ARBIN M. Aphasia in acute stroke and relation to outcome. *J Intern Med*. 2001, May;249(5):413-22.

64. PAOLUCCI S, ANTONUCCI G, PRATESI L, TRABALLESI M, LUBICH S, GRASSO MG. Functional outcome in stroke inpatient rehabilitation: predicting no, low and high response patients. *Cerebrovasc Dis.* 1998, Jul-Aug;8(4):228-34.
65. BLACK-SCHAFFER RM, OSBERG JS. Return to work after stroke: development of a predictive model. *Arch Phys Med Rehabil.* 1990, Apr;71(5):285-90.
66. WRIGHT L, HILL KM, BERNHARDT J, LINDLEY R, ADA L, BAJOREK BV, BARBER PA, BEER C, GOLLEDGE J, GUSTAFSSON L, HERSH D, KENARDY J, PERRY L, MIDDLETON S, BRAUER SG, NELSON MR; NATIONAL STROKE FOUNDATION STROKE GUIDELINES EXPERT WORKING GROUP. Stroke management: updated recommendations for treatment along the care continuum. *Intern Med J.* 2012 May;42(5):562-9.