

## **Recuento de niños con discapacidades en países de escasos recursos: mejora de la prevención, promoción del desarrollo de los niños e inversión en el bienestar económico**

Se ha reconocido cada vez más que las estrategias para abordar la salud de la mujer y los niños requieren métodos globales de intervenciones de salud pública y educativas a nivel reproductivo, prenatal, y tanto en la primera infancia como durante toda la niñez<sup>1-3</sup>. Se ha hecho hincapié en diversos temas preventivos, incluida la nutrición prenatal, asistencia del parto, el tratamiento antiviral para los infectados por VIH, la profilaxis antitetánica, la lactancia natural durante el primer año, vacunaciones agresivas, prevención de la desnutrición, al igual que de los déficit de vitaminas y oligoelementos (folato, vitamina A, vitamina D, hierro, zinc y yodo), la rehidratación oral y la reducción de riesgos en la comunidad<sup>4</sup>. El alcance de este problema es sobrecogedor ya que, de los 130 millones de niños que nacen cada año en todo el mundo, 4 millones fallecen durante las 4 primeras semanas de vida<sup>5</sup>. Además, cada año, en los países en desarrollo se producen alrededor de 6 millones de muertes prevenibles<sup>6</sup> (en niños menores de 5 años de edad). Las asociaciones importantes con estas muertes neonatales incluyen los partos prematuros, infecciones graves y asfixia que en conjunto contribuyen al 80% de muertes<sup>5,7</sup>.

La asunción histórica es que, si se aplicaran secuencialmente los progresos en salud preventiva, la presencia de discapacidades entre los niños disminuiría sustancialmente. En los de edad preescolar esto ha producido disminuciones de la discapacidad motora debida a la poliomielitis y a la parálisis cerebral por déficit de yodo; sordera de la rubeola, sarampión y parotiditis, y meningitis bacteriana; ceguera de la gonorrea y el déficit de vitamina A, y retraso mental de la encefalitis y meningitis prevenibles con vacunas<sup>8,9</sup>. En Estados Unidos, los progresos médicos, comunitarios y de salud pública se han traducido en un 98% de niños que ingresan en las guarderías sin discapacidades del desarrollo neurológico<sup>10</sup>. No obstante, en los países en desarrollo del sur de Asia y de África subsahariana, 200 millones de niños menores de 5 años de edad no alcanzan su potencial cognitivo debido a la pobreza, la mala salud y una nutrición inapropiada y un entorno domiciliario subóptimo<sup>11</sup>. Estos niños desfavorecidos tienen probabilidades de rendir poco en la escuela y más tarde

de adultos se caracterizan por bajos ingresos, una elevada fertilidad y dificultades para satisfacer las necesidades de salud y del desarrollo de sus propios hijos, lo que, a su vez, da lugar a la transmisión intergeneracional de la pobreza y el compromiso de su potencial de desarrollo<sup>12</sup>.

Debido a estos retos, el suplemento firmado por Mauilik y Darmstadt en el *Pediatrics* de este mes es importante<sup>13</sup>. Estos investigadores emprendieron un metaanálisis exhaustivo para entender los conocimientos actuales sobre la discapacidad infantil en países de pocos recursos (< 875 \$ de PIB [Producto Interior Bruto]) y moderados (875-3.465 \$ de PIB). ¿Qué más descubrieron?

En primer lugar, que, a pesar del importante impacto en la salud de los niños, vida familiar y economía, la investigación sobre discapacidad infantil era tristemente insuficiente. Se hicieron fácilmente evidentes varias razones. Incluyen las dificultades para un recuento de niños cuando las infraestructuras de salud pública o los sistemas pediátricos preventivos comunitarios son limitados. Además, esta situación se complica si hay lagunas en el acceso educativo y no se dispone de planes formales de colaboración entre salud y educación para evaluar a niños que son ciegos, sordos, con problemas de movilidad, incapaces de seguir unas instrucciones e incapaces de aprender a leer y a calcular<sup>14</sup>.

En segundo lugar, el sondeo Ten Questions Survey fue el instrumento de cribado más utilizado<sup>15</sup>. Este instrumento se diseñó para identificar a niños con discapacidades sensoriales, motoras, convulsiones o problemas graves de la comunicación o intelectuales en cualquier cultura. Aunque este instrumento de cribado ha sido satisfactorio en diversos países en desarrollo, su uso en otros países, en particular con el objetivo de detectar una discapacidad intelectual leve o moderada, está lejos de ser ideal<sup>16</sup>. Aquí la necesidad clave es la conducta a seguir para favorecer la estimulación y el desarrollo en la primera infancia y disponer de parámetros de las aptitudes de comunicación y aprendizaje que reflejen los diversos contextos culturales de la infancia. En este contexto, en el sondeo Ten Questions Survey la importancia que se concede a la movilidad, levantar objetos pesados, cuidados personales, comunicación, visión, audición y seguimiento de instrucciones es apropiada<sup>17,18</sup>. En la investigación a través de sondeos y la evaluación de la vigilancia del desarrollo la necesidad clave es entender y contextualizar los indicadores de los papeles sociales a las

Las opiniones expresadas en estos comentarios son las de los autores y no necesariamente las de la American Academy of Pediatrics o sus comités.

edades clave a través de las experiencias en la escuela elemental y secundaria<sup>19</sup>. Desde una perspectiva del desarrollo, la prevención no es una empresa de una edad o estadio. En este sentido, la determinación del funcionamiento y la actividad es una estrategia prometedora y se beneficiaría del modelo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la Organización Mundial de la Salud<sup>20</sup>.

En el modelo CIF, la salud y bienestar de un niño se describen en función de 4 componentes: 1) estructuras corporales, 2) funciones corporales, 3) actividades, y 4) participación. Las estructuras corporales son partes anatómicas como los órganos y las extremidades, al igual que las estructuras del sistema nervioso, visual, auditivo y musculoesquelético. Las funciones corporales son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales, incluidas las psicológicas como prestar atención, recordar y pensar. Las actividades son las tareas que hacen los niños y incluyen andar, trepar, comer, vestirse, usar el WC, bañarse y arreglarse, comunicarse e interaccionar socialmente. La participación significa su compromiso en la vida comunitaria, como el juego con otros niños, ayudar con las tareas domésticas, y asistir a las actividades familiares como visitar a parientes, asistir a servicios religiosos o ir de compras. El modelo CIF también explica los factores contextuales en la vida de los niños, incluidos los medioambientales facilitadores y los obstáculos al igual que los personales. Los facilitadores medioambientales incluyen la información, transporte, accesibilidad a la educación y servicios de salud globales. Los obstáculos medioambientales incluyen los servicios sanitarios limitados, las actitudes negativas de los demás, la falta de protecciones legales y las prácticas discriminativas. Los factores personales incluyen la edad, sexo, intereses y la sensación de eficacia personal, y éstos pueden ser a su vez facilitadores u obstáculos. En la tabla 1 se ilustra la aplicación del modelo CIF

para tres niños de países en desarrollo con discapacidad desde la edad preescolar. De este modelo pueden entenderse las estrategias comunitarias de prevención primaria, secundaria y terciaria.

En tercer lugar, no se han instaurado sistemáticamente los progresos diagnósticos de cribado auditivo utilizando las emisiones otoacústicas transitorias y la respuesta auditiva automatizada del tronco cerebral<sup>21</sup>. Esto podría combinarse con la nutrición y una supervisión del crecimiento, salud y desarrollo de toda la comunidad a la edad tanto preescolar como escolar<sup>22</sup>.

En cuarto lugar, en un modelo de ensayo clínico autorizado de la distribución de servicios para madres de niños con parálisis cerebral, se emprendió una comparación de los consejos sobre salud y juego, educación a distancia y actividades de grupo de las madres de los niños<sup>23</sup>. Tanto la educación a distancia junto con los grupos de madres de los niños fueron beneficiosos para mejorar los conocimientos de las mujeres acerca de los servicios relacionados con la discapacidad, para reducir el estrés de las mujeres y mejorar las interacciones entre padres e hijos. Por lo tanto, este estudio piloto demuestra cómo pueden vincularse poblaciones aisladas a través de la utilización de redes de información, educación y comunitarias.

En quinto lugar, la desnutrición energético-proteica manifestada por la falta de medro y el déficit de yodo que da lugar a cretinismo o hipotiroidismo fueron causas preventivas mayores de discapacidad intelectual. En este contexto es decisivo entender el papel rural y urbano donde se reconocen otras etiologías de la discapacidad intelectual<sup>24</sup>.

En sexto lugar, se reconoce cada vez más la importancia de una cooperación y de la integración entre los sistemas sanitarios, sociales y educativos<sup>25-28</sup>. En este contexto las intervenciones como el suministro de un agua sin riesgos, la prevención de las quemaduras y trauma-

**TABLA 1. Contextos modelo de CIF en niños en edad preescolar con discapacidades físicas en países en desarrollo**

Dimensión	Definición	Niña, 3 años de edad	Niño, 3 años de edad	Niña, 4 años de edad
Fisiopatología	Mecanismos moleculares/celulares	Quemaduras en la cara, tórax y brazos	Después de una deshidratación grave, accidente vascular cerebral	Pérdida de audición después de paludismo cerebral
Estructuras y funciones corporales	Estructura/funciónde los órganos	Incapaz de levantar el brazo por encima de la cabeza o de extender el codo	Hemiplejía y retraso de adaptación	Retraso del lenguaje, pérdida de audición de 50 db
Actividad (fuerza funcional)	Aptitud para realizar las actividades esenciales: comer, vestirse, usar el WC, andar, hablar	Corre bien; memoriza canciones y cuentos	Anda, mucha fuerza con la mano izquierda	Entiende lo que se le dice el 50% de las veces
Actividad (limitaciones funcionales)	Dificultades para realizar actividades esenciales	Incapaz de traer agua del pozo	No puede correr. Ha perdido animales durante sus tareas	Los otros niños no entienden lo que dice
Participación	Participación en los papeles comunitarios característicos de otros niños	Va a la iglesia	Ayuda en la preparación de las comidas	Le gusta hacer cestas; arrea los animales
Restricciones de la participación	Dificultades para asumir los papeles típicos de sus compañeros	Debido a los estigmas no sale de la choza	No juega al fútbol porque sus compañeros le consideran "cojo"	No están disponibles audífonos
Factores contextuales: elementos medioambientales que actúan como facilitadores u obstáculos	De actitud, legales, normativos, y arquitectónicos	Tiene un hermano menor. El cura de la iglesia alienta el canto	La abuela tiene una influencia positiva. Le anima en el trabajo artístico	Hay un audiometrista disponible en la capital a 800 km de distancia; en su pueblo no hay tren

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento.

tismos accidentales, la prevención de los riesgos de los alimentos y la promoción de los padres y las comunidades como maestros pueden usarse como oportunidades para implementar una supervisión sistemática del desarrollo y apoyos en la primera infancia<sup>29</sup>.

En séptimo lugar, la combinación de las vacunaciones escolares con un cribado de la nutrición, visión, audición, dental y del nivel de desarrollo no es sistemática.

En octavo lugar, los problemas de los estigmas son reales. Esto es válido tanto para los deterioros visibles (motores, sensoriales, y ceguera) como para los que no se ven (auditivos e intelectuales).

En noveno lugar, también son importantes las desventajas de sexo y la discriminación de las niñas. Este problema nos lleva al punto de partida de la elevada compensación de mejorar los logros educativos maternos y la familiarización con la salud.

En décimo lugar, no ha tenido lugar una información sobre la gravedad de la discapacidad a través de los diferentes grupos de edad ni estudios longitudinales que examinen los factores que favorecen el funcionamiento y la participación de los niños, al igual que el bienestar de las familias.

Como es de esperar, estas lagunas sustanciales en la epidemiología dificultan aún más nuestras estrategias de prevención. Sin embargo diversos aspectos merecen una consideración para la investigación de la población:

1. ¿Qué estrategias de medios de comunicación pueden usarse para promover la concienciación de los padres acerca del desarrollo? En este sentido, la educación de los padres acerca de la alimentación, vacunaciones, prevención de lesiones e indicadores de enfermedad puede asociarse con su educación sobre el desarrollo de los hijos.

2. ¿Cómo pueden los sistemas de salud y educación colaborar en los años preescolares y en la comprensión de cómo favorecer la alfabetización y las nociones elementales de cálculo aritmético?

3. ¿Qué metodologías de sondeo y a qué edades pueden ser útiles para vincular los indicadores de salud materna, salud de los lactantes, salud de los niños, grado de desarrollo y bienestar de la familia?

Por último, si vamos más allá de una enfermedad (p. ej., sarampión, infección por VIH o tuberculosis) o examinamos una estrategia cada vez (p. ej., rehidratación oral, vitaminas prenatales, enfermedades preventibles con vacunas), ¿qué prioridades regionales clave pueden implementarse para mejorar la salud prenatal, neonatal y de la primera infancia y el entorno de mujeres y niños? Mediante los esfuerzos en colaboración para mejorar la situación de mujeres y niños, nuestras intervenciones serán una inversión que mejore el capital humano y el desarrollo económico, optimice la salud y el funcionamiento y tenga elevadas compensaciones en el futuro de todos.

## **AGRADECIMIENTO**

Este artículo está financiado en parte por el Brown University Office of the Vice President for Research Seed Fund Award llamado "Exceptional Children – Exceptional Challenges: Developing an Interdisciplinary Multinational Project for Studying Work-Family Dilemmas Among Parents Raising Children With Disabilities".

MICHAEL E. MSALL, MD<sup>a</sup>, Y DENNIS P. HOGAN, PhD<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Section of Developmental and Behavioral Pediatrics,  
Kennedy Center and Institute of Molecular Pediatric Sciences,  
Pritzker School of Medicine, Comer and LaRabida Children's  
Hospitals, University of Chicago, Chicago, Illinois,  
Estados Unidos; <sup>b</sup>Population Studies  
and Training Center, Brown University, Providence,  
Rhode Island, Estados Unidos.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Adam T, Lim SS, Mehta S, et al. Cost effectiveness analysis of strategies for maternal and neonatal health in developing countries. *BMJ*. 2005;331:1107.
2. Powell-Jackson T, Borghi J, Mueller DH, Patouillard E, Mills A. Countdown to 2015: tracking donor assistance to maternal, newborn, and child health. *Lancet*. 2006;368:1077-87.
3. Bryce J, Terreri N, Victora CG, et al. Countdown to 2015: tracking intervention coverage for child survival. *Lancet*. 2006;368:1067-76.
4. Tinker A, ten Hoope-Bender P, Azfar S, Bustreo F, Bell R. A continuum of care to save newborn lives. *Lancet*. 2005;365:822-5.
5. Lawn JE, Cousens S, Zupan J; Lancet Neonatal Survival Steering Team. 4 million neonatal deaths: when? where? why? *Lancet*. 2005;365:891-900.
6. Bryce J, Black RE, Walker N, Bhutta ZA, Lawn JE, Steketee RW. Can the world afford to save the lives of 6 million children each year? *Lancet*. 2005;365:2193-200.
7. Darmstadt GL, Bhutta ZA, Cousens S, et al. Evidence-based, cost-effective interventions: how many newborn babies can we save? *Lancet*. 2005;365:977-88.
8. Walker SP, Wachs TD, Gardner JM, et al. Child development: risk factors for adverse outcomes in developing countries. *Lancet*. 2007;369:145-57.
9. Engle PL, Black MM, Behrman JR, et al. Strategies to avoid the loss of developmental potential in more than 200 million children in the developing world. *Lancet*. 2007;369:229-42.
10. Msall ME. Measuring functional skills in preschool children at risk for neurodevelopmental disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2005;11:263-73.
11. Grantham-McGregor S, Cheung YB, Cueto S, et al. Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries. *Lancet*. 2007;369:60-70.
12. Olofs K. Effects on brain development leading to cognitive impairment: a worldwide epidemic. *J Dev Behav Pediatr*. 2003; 24:120-30.
13. Maulik PK, Darmstadt GL. Childhood disability in low and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology. *Pediatrics*. 2007;120(suppl 1):S1-54.
14. Gustavson KH. Prevalence and aetiology of congenital birth defects, infant mortality and mental retardation in Lahore, Pakistan: a prospective cohort study. *Acta Paediatr*. 2005; 94:769-74.
15. Durkin MS, Wang W, Shrout PE, et al. Evaluating a ten questions screen for childhood disability: reliability and internal structure in different cultures. *J Clin Epidemiol*. 1995;48:657-66.
16. Mung'ala-Odera V, Meehan R, Njuguna P, et al. Validity and reliability of the "Ten Questions" questionnaire for detecting moderate to severe neurological impairment in children aged 6-9 years in rural Kenya. *Neuroepidemiology*. 2004;23:67-72.
17. Zinkin P, McConachie H, editores. *Disabled children and developing countries*. Londres, Reino Unido: MacKeith Press; 1995.
18. Werner D. *Disabled Village Children: A guide for community health workers, rehabilitation workers, and families*. Palo Alto, CA: Hesperian Foundation; 1987.
19. Cohen JE, Bloom DE, Malin MB, editores. *Educating all children: a global agenda*. Cambridge, MA: MIT Press; 2006.

20. World Health Organization. International Classification of Functioning Disability and Health. Ginebra, Suiza: World Health Organization; 2001.
21. Widen JE, Johnson JL, White KR, et al. A multisite study to examine the efficacy of the otoacoustic emission/automated auditory brainstem response newborn hearing screening protocol: results of visual reinforcement audiometry. *Am J Audiol.* 2005;14:S200-16.
22. Olusanya BO, Okolo AA. Early hearing detection at immunization clinics in developing countries. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2006;70:1495-8.
23. McConachie H, Huq S, Munir S, Ferdous S, Zaman S, Khan NZ. A randomized controlled trial of alternative modes of service provision to young children with cerebral palsy in Bangladesh. *J Pediatr.* 2000;137:769-76.
24. Yaqoob M, Bashir A, Zaman S, Ferngren H, Von Dobeln U, Gustavson KH. Mild intellectual disability in children in Lahore, Pakistan: aetiology and risk factors. *J Intellect Disabil Res.* 2004;48:663-71.
25. Kruse AY, Hogh B. International child health. *Dan Med Bull.* 2007;54:39-41.
26. McClure EM, Goldenberg RL, Bann CM. Maternal mortality, stillbirth and measures of obstetric care in developing and developed countries. *Int J Gynaecol Obstet.* 2007;96: 139-46.
27. Bhutta ZA, Darmstadt GL, Hasan BS, Haws RA. Community-based interventions for improving perinatal and neonatal health outcomes in developing countries: a review of the evidence. *Pediatrics.* 2005;115(2 suppl):519-617.
28. Rosenfield A, Min CJ, Freedman LP. Making motherhood safe in developing countries. *N Engl J Med.* 2007;356: 1395-7.
29. Spencer N. Poverty and Child Health. Nueva York, NY: Radcliff Medical Press; 1996.