

Maltrato de los niños con discapacidades

Roberta A. Hibbard, MD, y Larry W. Desch, MD, y el Committee on Child Abuse and Neglect, y Council on Children with Disabilities

Se está realizando un gran esfuerzo para mejorar el conocimiento y ofrecer formación a los pediatras respecto a los factores de riesgo del abuso y la negligencia infantil. El objetivo de este informe clínico es garantizar que los niños con discapacidades sean reconocidos como población que también corre riesgo de malos tratos. Algunas alteraciones relacionadas con la discapacidad pueden confundirse con los malos tratos. La necesidad del reconocimiento y la intervención temprana en los abusos y la negligencia infantil en esta población, así como las maneras en que una casa médica puede facilitar la prevención y la detección temprana de los maltratos infantiles, son el tema de este informe.

INTRODUCCIÓN

El maltrato de los niños, incluyendo a los discapacitados, es un tema crucial de salud pública. A efectos de este informe, los términos “discapacidad” y “necesidades especiales de asistencia sanitaria” incluyen todo el espectro de alteraciones físicas, intelectuales y emocionales. Los datos actuales sobre la incidencia y la prevalencia de maltrato en los niños con discapacidades están limitados por las variables definiciones de la discapacidad y la carencia de métodos uniformes para clasificar el maltrato. No obstante, los niños con discapacidades y necesidades especiales de asistencia sanitaria corren mayor riesgo de maltrato infantil. Este informe actualiza la pauta anterior “Evaluación del maltrato de niños con discapacidades”¹.

El Children’s Bureau informó que el número de víctimas de abusos o negligencias en 2004 se estimaba en 872.000 niños². Más del 60% de las víctimas infantiles padecieron negligencias, casi el 20% abusos físicos y el 10% abusos sexuales. De los 36 estados que notificaron discapacidades, las víctimas infantiles con discapacidad abarcaron el 7,3% del total. Se consideraron con discapacidad los niños con las siguientes alteraciones: retraso mental, alteración emocional, afectación visual, discapacidad del aprendizaje, discapacidad física, problemas del comportamiento u otro problema médico. Se consideró que estas condiciones estaban infrarreconocidas e infra-

notificadas, porque no todos los niños recibieron una evaluación diagnóstica al sospechar el maltrato infantil.

El maltrato infantil puede resultar en el desarrollo de discapacidades, que a su vez pueden precipitar nuevos abusos³. Los estudios no han podido documentar con exactitud el grado o la tasa de abuso entre los niños con discapacidades ni determinar si las discapacidades existían antes del abuso o fueron consecuencia directa del maltrato⁴. También se debe subrayar que varios casos clínicos y datos epidemiológicos nos recuerdan que la historia natural de algunas alteraciones médicas puede incluir situaciones que mimetizan el maltrato infantil^{5,6}.

El número de niños supervivientes a alteraciones médicas discapacitantes como consecuencia de los avances tecnológicos y el de niños reconocidos e identificados como afectados de discapacitados está en aumento⁷. Las tasas de maltrato infantil son elevadas en la población infantil en general y en los niños con ceguera, sordera, enfermedad crónica, retraso del desarrollo, trastornos emocionales o del comportamiento y discapacidades múltiples⁸. La investigación mínima sobre los abusos infantiles se ha centrado específicamente en los niños con discapacidades; está indicado y se ha recomendado un estudio más detenido^{9,10}.

La Child Abuse and Prevention, Adoption, and Family Services Act de 1988 (Pub L n.º 100-294) incluyó la obligación de estudiar la incidencia de maltrato infantil con discapacidades. Esta investigación fue financiada por el National Center on Child Abuse and Neglect y realizada por el Center for Abused Children With Disabilities en el Boys Town National Research Center⁸. Un estudio de Westat, Inc, determinó la incidencia de abuso entre los niños con discapacidades y la relación entre abuso infantil y discapacidades⁹. Los datos provinieron de 35 agencias de protección infantil (CPS) de todo el país, y los resultados indicaron que el 14,1% de los niños cuyos maltratos fueron sustanciados por los trabajadores de los CPS tenía una o más discapacidades. Un estudio de Nebraska que utilizó una fusión electrónica de registros hospitalarios, Central Registry, Foster Care Review Board y legales encontró una prevalencia de discapacidad doble en los niños maltratados hospitalizados respecto a los controles hospitalizados, lo que concuerda con la hipótesis de que las discapacidades aumentan el riesgo de maltrato. Los datos también son compatibles con la hipótesis de que el maltrato contribuye a las discapacidades¹¹.

Según la investigación realizada por el Boys Town National Research Hospital, los niños con discapacida-

Las recomendaciones de este informe no indican un curso exclusivo del tratamiento o del procedimiento a seguir. Teniendo en cuenta las circunstancias individuales pueden estar indicadas las variaciones.

des corrieron mayor riesgo de ser víctimas de abuso y negligencia que los niños sin discapacidades. El estudio demostró que los niños con discapacidades tienen unas probabilidades de negligencia 1,8 veces mayores, de abuso físico 1,6 veces mayores y de abuso sexual 2,2 veces mayores que los niños sin discapacidades⁸. Otro estudio encontró que la incidencia global de maltrato infantil era del 39% entre 150 niños con discapacidades múltiples ingresados en un hospital psiquiátrico. De estos niños, el 60% había sufrido abusos físicos, el 45% negligencias y el 36% abusos sexuales¹². En un estudio de 2000, realizado sobre más de 4.500 niños maltratados, Sullivan y Knutson¹³ observaron que los niños con discapacidades tenían una probabilidad de negligencia 3,76 veces mayor, de abuso físico 3,79 veces mayor y de abuso sexual 3,14 veces mayor que los niños sin discapacidades¹³. Los niños con trastornos del comportamiento corrieron el máximo riesgo de todos los tipos de maltrato, y la negligencia fue la forma más habitual de maltrato en todos los tipos de discapacidad. Se desarrolló una matriz del riesgo relativo de todos los tipos de maltrato entre los niños con discapacidades específicas. En un estudio reciente, los cuidadores informaron que el 18,5% de los niños con autismo habían sido objeto de abusos físicos, y el 16,6% de abusos sexuales¹⁴. Spencer concluyó que los niños con alteraciones discapacitantes corren mayor riesgo de abuso y negligencia infantil, aunque el tipo de maltrato varía según la alteración discapacitante específica¹⁵.

LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN ACTUAL

Es difícil calcular la prevalencia del maltrato de los niños con discapacidades, porque los estados no utilizan definiciones comparables de los abusos y la negligencia infantil. Otro problema importante de la bibliografía es la variable definición de "discapacidad"¹⁴. Los Centers for Disease Control and Prevention describen las discapacidades del desarrollo como un grupo heterogéneo de alteraciones crónicas graves que son atribuibles a alteraciones mentales, físicas o de ambos tipos y resulta en problemas de las actividades principales de la vida, como el lenguaje, la movilidad, el aprendizaje, la autoayuda y la vida independiente. La Americans with Disabilities Act¹⁶ define "discapacidad" como la alteración física o mental que limita sustancialmente 1 o más de las actividades principales de la vida diaria de una persona. Esta definición incluye todos los tipos de discapacidades, como las físicas, las cognitivas o del aprendizaje, las disfunciones motoras y sensoriales, la enfermedad mental o cualquier otro tipo de alteración física, mental o emocional¹⁷. Perrin informó que la mayoría de las alteraciones crónicas de la salud infantil no causan discapacidad¹⁸. El Maternal and Child Health Bureau ha definido a los niños con necesidades especiales de la asistencia sanitaria como los que "padecen o corren grave riesgo de alteración crónica física, del desarrollo, del comportamiento o emocional y que también necesitan servicios de salud y relacionados de un tipo o cantidad superior a la necesidad habitualmente por los niños"¹⁹. El término niños con necesidades especiales de la asistencia sanitaria es menos limitante que algunos otros²⁰.

Las definiciones legales no siempre equivalen a los datos clínicos. Las evaluaciones del desarrollo infantil

no siempre permiten un diagnóstico inmediato y preciso del grado o el tipo de discapacidad, y algunos estudios se basan en las evaluaciones de observadores no entrenados. Por lo tanto, la evaluación de los esfuerzos de investigación está dificultada por las distintas definiciones de los términos (por ejemplo, las discapacidades y el maltrato), métodos no comparables, diversos tamaños de la muestra de estudio y la carencia de recogida uniforme de datos. Además, durante un período de estudio pueden cambiar las leyes de notificación y las actitudes sociales²¹.

Otro problema mencionado en la bibliografía es la falta de reconocimiento y de documentación de las discapacidades por los trabajadores de las CPS y su falta de entrenamiento en la evaluación de los niños con discapacidades⁴. En el estudio de Westat, Inc⁹, los análisis se basaron en las opiniones de los trabajadores de las CPS en vez de en datos derivados empíricamente de los médicos u otros profesionales entrenados para diagnosticar las discapacidades. Bonner et al⁴ demostraron que, desde 1982, había disminuido el empleo correcto y constante de un sistema de recogida de la información, creado por las CPS, acerca de las discapacidades en los niños maltratados, sugiriendo que no era probable que las discapacidades fueran identificadas cuando los niños entran en el sistema CPS. La revisión de 51 agencias CPS estatales encontró que, en el 86% de los estados, los trabajadores de la CPS utilizaron un impreso normalizado para registrar los casos de maltrato infantil, pero sólo en el 59% de los estados registraron información sobre las discapacidades preexistentes en el impreso²².

El estudio Westat se limitó a los casos intrafamiliares⁹. Como es bien sabido que personas ajenas a la familia pueden causar daño a los niños, la estadística limitada a los casos intrafamiliares probablemente infravalora la incidencia global de maltrato en los niños con discapacidades.

A la falta de investigación bien diseñada sobre el maltrato se añade la carencia de investigación sobre cómo responder a los niños con discapacidades que han sido maltratados. Una evaluación de las necesidades de los padres, los educadores y los investigadores de la CPS en 2000 reveló la ausencia de conocimiento y experiencia en maltrato infantil²³. La mayoría de quienes respondieron estaba interesada en formarse en el reconocimiento del maltrato en el niño con discapacidad como una prioridad máxima. En el mismo informe se recomienda una respuesta de equipo colaborador.

FACTORES CAUSALES

En general, las causas de abuso y negligencia de los niños con discapacidades son las mismas para todos los niños, aunque varios elementos pueden aumentar el riesgo de abuso de niños con discapacidades. Los niños con enfermedades crónicas o discapacidades suelen imponer mayores demandas emocionales, físicas, económicas y sociales sobre sus familias²¹. Por ejemplo, una discapacidad física que causa dificultades en la deambulación puede imponer a un niño un riesgo de caídas accidentales. Por lo tanto, será necesaria una supervisión más estrecha, que puede ser, por sí misma, inductora de estrés. Los progenitores con limitado apoyo social y comunitario pueden correr un riesgo especialmente elevado de

maltratar a los niños con discapacidades porque se pueden sentir abrumados e incapaces de afrontar las necesarias responsabilidades de cuidados y supervisión¹⁷. La falta de respiro o de altos en las responsabilidades de cuidar al niño puede contribuir a un mayor riesgo de abuso o de negligencia. Finalmente, los requisitos añadidos de necesidades especiales educacionales y de asistencia sanitaria pueden resultar en que el niño no reciba las medicaciones necesarias, la asistencia médica oportuna y las ayudas educativas oportunas, lo que resulta en negligencia infantil¹⁷.

Se han citado numerosos problemas con la provisión de asistencia a los niños de acogida con discapacidades. A veces no se habla a los padres de acogida de los problemas médicos y emocionales del niño y, por ello, no están suficientemente educados o preparados para afrontar la alteración específica. Otros problemas de los niños de acogida son la falta de ubicación permanente, la carencia de un hogar médico, la ausencia de soporte financiero y unos padres de acogida inadecuadamente preparados³.

Los padres o cuidadores pueden sentir mayor tensión porque los niños con discapacidades no respondan a los medios tradicionales de refuerzo, y a veces las características del comportamiento de estos niños (agresividad, falta de cumplimiento y problemas de comunicación) pueden ser muy frustrantes⁸. Los desafíos del comportamiento en los niños con discapacidades pueden aumentar la probabilidad de abuso físico¹⁷.

Los padres de niños con problemas de comunicación pueden recurrir al castigo físico por la frustración de lo que perciben como fallo intencionado a responder a órdenes verbales. Sin embargo, es paradójica la observación de que las familias que informan de mayores valores de estrés pueden tener en realidad mayor perspicacia ante los problemas asociados con el cuidado de un niño discapacitado, mientras que los padres con historia de negligencia pueden no experimentar el grado de estrés que puede experimentar un padre más implicado²⁴.

Aunque el empleo de repugnantes procedimientos y restricciones para los niños con discapacidades por fortuna ha disminuido, en parte a causa de cambios legislativos (como modificaciones de la Individuals with Disabilities Education Act [Pub L n.º 108-446 {2004}]), estas prácticas todavía se utilizan a veces en hogares, escuelas, programas e instituciones²⁵. Las técnicas repugnantes son los procedimientos que utilizan estímulos dolorosos o desagradables para modificar un comportamiento que se ha considerado inaceptable o inadecuado. Las restricciones son medidas físicas (como amarras o aislamiento prolongado) utilizadas para impedir un suceso físico o como "castigo". Esto incluye el "abrazo terapéutico", que ha sido repudiado como nocivo²⁶. Durante los últimos 20 años, gran número de investigaciones han demostrado la eficacia de medidas alternativas, habitualmente denominadas "apoyos positivos del comportamiento", para cambiar el comportamiento²⁵. Los pediatras y otros profesionales que puedan utilizar información adicional sobre los problemas provocados por el empleo de procedimientos repugnantes o el de restricciones la pueden conseguir fácilmente en las páginas *web* de organizaciones como TASH (The Association for the Severely Handicapped) en www.tash.org/IRR/resolu

[tions/res02aversive.htm](http://www.tash.org/IRR/resolutions/res02aversive.htm) y el Autism National Committee en www.Autcom.org/restraints.html. La información sobre las pautas de apoyo positivo al comportamiento se encuentra en un programa financiado por el US Department of Education, el Technical Assistance Center on Positive Behavioral Interventions & Supports en www.Pbis.org así como en otros programas nacionales e internacionales. La American Academy of Child and Adolescent Psychiatry también ofrece guía sobre este tema (www.aacap.org/page.wv?section=Policy+Statements&name=Coercive+Interventions+for+Reactive+Attachment+Disorder).

La presencia de numerosos cuidadores puede aumentar o disminuir el riesgo de abuso del niño. El contacto poco frecuente de un niño con discapacidades con los demás niños y adultos puede hacerle singularmente vulnerable al hostigamiento porque el niño tiene menos oportunidades de desarrollar una relación de confianza con una persona a la que desvelar el abuso¹⁷ y de aprender a resistirse al hostigamiento. Por otra parte, los niños con discapacidades que necesitan numerosos cuidadores o profesionales pueden tener relación con muchos individuos, lo que aumenta las oportunidades de abusos, incluidos los sexuales. Sin embargo, las ventajas de tener un gran número de cuidadores estriban en el mayor número de individuos que pueden detectar las lesiones o los signos de abuso, y que la ayuda adicional puede realmente disminuir el estrés impuesto a los cuidadores principales. El riesgo puede disminuir al mínimo mediante el meticuloso cribado y selección de los cuidadores, la monitorización esporádica y no programada de los cuidados y una mente abierta a reconocer que cualquier niño puede convertirse en víctima.

Los niños con discapacidades suelen tener un acceso limitado a la información crucial sobre la prevención personal de la seguridad y los abusos sexuales. Los niños con mayor dependencia de los cuidadores por sus necesidades físicas pueden estar acostumbrados a que los adultos toquen su cuerpo de forma regular. Los padres pueden poner objeciones a que su hijo reciba educación sobre la sexualidad humana, porque pueden creer que su hijo nunca estará en situaciones de riesgo sexual a causa de sus necesidades especiales. Sin embargo, los niños con discapacidades pueden estar involuntariamente condicionados a cumplir con la autoridad, lo que puede resultar en que no reconozcan como maltrato los comportamientos abusivos⁸. Los niños con discapacidades suelen ser percibidos como objetivos fáciles, porque sus limitaciones intelectuales pueden impedirles considerar la experiencia como abuso y sus alteraciones de la capacidad de comunicación pueden impedirles la revelación del abuso. Como algún tipo de tratamiento puede ser doloroso (como las inyecciones o la manipulación integrada en la fisioterapia), el niño puede no ser capaz de distinguir el dolor "adecuado" del "inadecuado".

PAPEL DEL PEDIATRA

Los pediatras deben conocer que la presencia de discapacidades en un niño es un factor de riesgo de victimización y que las discapacidades también pueden ser consecuencia del maltrato del niño. El pediatra debe trabajar con las familias, los demás profesionales de la asistencia sanitaria y con otros recursos de la comunidad

para garantizar la seguridad de todos los niños, incluyendo los afectos de discapacidades. Se debe tener en cuenta lo siguiente.

Identificación y notificación

Los pediatras deben estar siempre alerta a los signos y síntomas indicadores de abuso, tanto en los niños con discapacidades como en los libres de ellas. Sin embargo, reconocer los signos y síntomas del maltrato en los niños con discapacidades puede ser difícil, porque muchos niños pueden no ser capaces de verbalizar que han sido objeto de abuso o que no pueden comprender que lo sucedido fue malo¹⁷. Como es habitual que la exploración física sea normal, especialmente en el abuso sexual y en el maltrato emocional, es necesaria una gran suspicacia en determinados casos.

La familiaridad con la historia natural de los trastornos que mimetizan los abusos infantiles puede prevenir el diagnóstico erróneo de maltrato infantil²⁷⁻²⁹. Los niños con discapacidades motoras y del equilibrio pueden experimentar más lesiones accidentales. Los niños con discapacidades neurosensoriales pueden estar predispuestos a las fracturas y, en ausencia de dolor, puede existir un retraso en la solicitud de atención médica. Por ejemplo, los niños con espina bífida tienen un gran riesgo de fracturarse una extremidad paralizada y desensibilizada⁵. Los niños con grave deficiencia nutricional e inmovilidad o empleo crónico de esteroides pueden desarrollar unos huesos desmineralizados que se fracturen con facilidad. Los niños con discrasias sanguíneas pueden presentar moretones de distinta duración en lugares insólitos. También existen informes de una serie de trastornos discapacitantes que mimetizan el maltrato infantil, como la aciduria metilmalónica y la aciduria glutárica, que pueden manifestarse como derrames subdurales crónicos y hemorragias retinianas leves, con otros hallazgos reveladores como los problemas del desarrollo neurológico^{6,30}.

El conocimiento de los patrones de lesión del traumatismo infligido frente al no infligido es importante para los pediatras y los demás profesionales que trabajan con los niños. Los signos y síntomas del maltrato en los niños con discapacidades suelen ser ignorados, mal interpretados o mal comprendidos. Además, muchas escuelas, programas e instituciones pueden tener un incentivo negativo a reconocer o informar del maltrato infantil por el miedo a una publicidad negativa o la pérdida de financiación o de la licencia. Los pediatras pueden querer actuar proactivamente con estas entidades, de forma que las preocupaciones y las remisiones son más probables si se plantean preguntas o problemas.

Si se sospecha el abuso o la negligencia tras una meticulosa evaluación se debe informar a la agencia CPS oportuna. Todo niño con sospecha de haber padecido abusos o negligencias necesita de la meticulosa evaluación por un profesional experimentado³¹. El proceso de evaluación debe consistir en una entrevista estructurada con el niño, si es posible, y una exploración física exhaustiva, incluyendo los adecuados estudios radiológicos y de laboratorio. En muchas situaciones también está indicada la consulta con un pediatra del desarrollo, un neuropediatra, un pediatra especialista en abusos infantiles u otro experto en niños con discapacidades.

Tratamiento

Se debe ofrecer el tratamiento médico adecuado de las lesiones, infecciones u otras alteraciones. Todo caso de abuso o negligencia que se confirme clínicamente o se sospeche claramente necesita de un plan de tratamiento multidisciplinar, que incluye un componente de evaluación y tratamiento de la salud mental adecuado al grado de desarrollo cognitivo y del desarrollo del niño y el asesoramiento a la familia. Este plan de tratamiento del niño y la familia debe integrarse con otros planes de intervención que ya se hayan desarrollado para el niño. La legislación federal exige que todo niño identificado como afecto de discapacidad debe tener un plan de servicios por escrito^{32,33} (un plan individualizado de servicios a la familia para los niños entre el nacimiento y los 3 años de edad o un plan individualizado de educación para los niños de 3 a 21 años de edad). El pediatra también debe realizar las oportunas recomendaciones médicas y ofrecer tratamientos preventivos o normativos. El pediatra puede ayudar a la familia a explorar los servicios de cuidados infantiles y de respiro disponibles. También es útil la explicación de las pautas de prevención de las lesiones para los niños con discapacidades³⁴. Aunque los pediatras pueden contribuir al proceso, la retirada del niño del domicilio o su colocación terapéutica en cuidados de acogida queda a discreción de la agencia CPS sólo tras una meticulosa investigación.

Formación

Es crucial la formación de los trabajadores de la CPS, los profesionales legales, los de la asistencia sanitaria, los cuidadores de niños, los educadores de primera infancia, los maestros y los jueces, y es necesario contar con protocolos para la identificación, la notificación y la remisión de todos los casos de sospecha de maltrato infantil en todos los marcos escolares, de programas e instituciones. Los expertos en maltrato infantil y en discapacidades infantiles deben constituir el grupo principal de ayuda en esta tarea formativa. Sin embargo, los pediatras generales pueden desarrollar papeles importantes, por ejemplo, en los distritos escolares locales. Además, se debe hacer hincapié en la formación en factores de riesgo de maltrato de los niños con discapacidades.

Los pediatras también pueden ser importantes modelos de conducta para los padres, los formandos y otras personas. En sus propias consultas, en el marco clínico u hospitalario, los pediatras y los que cuidan a los niños con discapacidades no deben apresurarse a utilizar restricciones físicas durante los procedimientos con estos niños. A menudo, dedicar tiempo a explicar los procedimientos con palabras adecuadas al grado de desarrollo o preparar de otra manera al niño puede hacer innecesarias las restricciones, excepto en situaciones en que los niños son peligrosos para ellos mismos o los demás. Incluso cuando es necesario algún tipo de restricción, como para impedir que un niño se rasque una laceración recién reparada, debe ser cómoda y lo más pequeña posible y ser utilizada el mínimo tiempo posible.

Los pediatras también pueden desempeñar un papel en la ayuda a la educación sobre abusos infantiles a sus

compañeros, residentes, estudiantes de medicina y otros estudiantes de profesiones de asistencia sanitaria. Todos los profesionales de la asistencia sanitaria necesitan de la adecuada formación para buscar signos de abuso y de negligencia en los niños con discapacidades y para buscar discapacidades en las presuntas víctimas de maltrato infantil³⁵.

Prevención

Las familias suelen necesitar apoyo y ayuda en las capacidades de crianza, especialmente las que tienen hijos con necesidades especiales de asistencia sanitaria. Las necesidades médicas y no médicas del niño y la familia se abordan en cada visita de puericultura. En cada visita se reconocen y fomentan las virtudes del niño y la familia. Se identifican y abordan las circunstancias familiares de estrés, y se realizan las remisiones a los oportunos servicios de apoyo. Se puede dotar a la familia de pautas de prevención de la lesión específicas para la discapacidad para reducir al mínimo las lesiones³⁴. Se puede explorar la disponibilidad de grupos de apoyo a los padres, los cuidadores de respiro y los servicios sanitarios a domicilio, efectuando las remisiones cuando sea oportuno. Los pediatras ayudan a educar a los padres de los niños con discapacidades sobre los diversos subsidios de respiro y de exención médica y los programas específicos de cada estado y cómo conseguir estas financiaciones. Los pediatras pueden explicar la necesidad de inscribirse lo antes posible en las inevitables listas de espera de estos programas. La página *web* del hogar médico patrocinada por la American Academy of Pediatrics (AAP) (www.medicalhomeinfo.org) es un recurso importante para que el pediatra encuentre más información sobre estos programas, incluyendo los recursos estado por estado.

Todos los niños con o sin discapacidad necesitan un hogar médico consistente en un profesional de la asistencia sanitaria fácilmente accesible a la familia para responder preguntas, ayudar a coordinar la asistencia y explicar las preocupaciones³⁶. El hogar médico es un abordaje para ofrecer una asistencia primaria exhaustiva accesible, continua, amplia, centrada en la familia, coordinada, compasiva y culturalmente eficaz. Estos profesionales de la asistencia sanitaria deben alentar y ayudar a las familias a trabajar con una serie de agencias y disciplinas y a seguir los recursos y servicios que necesitan. La prevención de los abusos infantiles, incluyendo los indicadores de abuso, deben estudiarse con los padres y los cuidadores^{23,24}. Los pediatras del desarrollo neurológico y del desarrollo del comportamiento y los neuropediatras entrenados y expertos en el diagnóstico y la evaluación de los niños con discapacidades también pueden ser excelentes recursos, tanto para los pediatras generales como para las familias.

Defensa

El pediatra, al ofrecer el hogar médico y actuar como abogado de su paciente y la familia, puede revisar la asistencia ofrecida por las distintas agencias y recursos. Gran parte de este esfuerzo de defensa puede realizarse mediante los esfuerzos coordinados y garantizando que

se llevan a cabo las recomendaciones³⁶. Al ofrecer este meticuloso seguimiento, si se sospecha el maltrato infantil, se puede identificar inmediatamente la necesidad de los adecuados traslados.

Los pediatras desempeñan un importante papel de defensa en sus relaciones con diversas agencias gubernamentales y no gubernamentales. Los cabildos estatales de la APP también desempeñan un importante papel en estas áreas. Los sistemas estatales, educativos, sociales, de acogida, financieros y de asistencia sanitaria suelen funcionar de forma aislada entre sí, con muy poca coordinación o comunicación⁸. La intervención de la comunidad también puede alentar el desarrollo de los recursos necesarios, incluyendo el cuidado del niño y los servicios de respiro para las familias con un hijo con necesidades especiales de asistencia sanitaria. Los niños de acogida con discapacidades y sus padres suelen padecer la carencia de los adecuados sistemas de apoyo⁴. La comunicación con las escuelas y otros sistemas con los que interactúan las familias es otra vía para aumentar el conocimiento de las necesidades de los niños con discapacidades, necesidades especiales de asistencia sanitaria o en ambas condiciones.

Como abogados del niño, los pediatras están en posición ideal para influir sobre los poderes públicos al compartir la información y ofrecer sesiones formativas sobre el maltrato infantil y las necesidades de los niños con discapacidades. Deberían defender las prácticas o pautas estatales que obligan a las agencias CPS a recoger información de discapacidad en los casos de maltrato infantil. Los pediatras deben subrayar los devastadores costes del maltrato infantil a los legisladores, los diseñadores de políticas y al público⁴. Los pediatras deben defender los procedimientos de cribado en los posibles empleados en marcos educativos, recreativos y residenciales para ayudar a garantizar la seguridad de todos los niños a su cuidado³⁷.

Un útil recurso para el pediatra es el informe "Llamada a la acción: acabemos con los crímenes violentos contra los niños y los adultos con discapacidades"³⁸. Es un informe que incluye recomendaciones sobre la pauta, los sistemas de supervisión y la recogida de datos, la prevención de la violencia, la intervención y las necesidades de organización³⁸. El Oregon Institute on Disability & Development ha desarrollado recursos de prevención que pueden ser útiles para el pediatra (www.ohsu.edu/research/oidd/oakpublication.cfm).

GUÍA PARA EL PEDIATRA

1. Ser capaz de reconocer los signos y síntomas del maltrato infantil en todos los niños y adolescentes, incluyendo a los afectos de discapacidades.
2. Estar familiarizado con las alteraciones discapacitantes que pueden mimetizar el abuso o imponer un mayor riesgo de lesión accidental que pueda confundirse con el abuso.
3. Como los niños con discapacidades corren mayor riesgo de maltrato, mantenerse vigilantes no sólo en la evaluación en busca de indicaciones de abuso sino también en el ofrecimiento de apoyo emocional y en la provisión de material y recursos para cubrir las necesidades de los niños y sus familias.

4. Garantizar que todo niño a quien se haya identificado el maltrato sea evaluado meticulosamente en busca de discapacidades.

5. Defender que todos los niños, especialmente los que presentan discapacidades o necesidades especiales de asistencia sanitaria, tengan un hogar médico³⁶. Si un niño está hospitalizado y carece de hogar médico el médico asistencial puede ayudar a la familia a encontrar uno antes del alta, preferiblemente lo antes posible en la estancia hospitalaria³⁹.

6. Intervenir activamente en los planes de tratamiento desarrollados para los niños con discapacidades y participar en abordajes colaborativos de equipo.

7. Utilizar las visitas de puericultura como momento para evaluar las fortalezas de la familia y su necesidad de recursos para contrarrestar las circunstancias estresantes de la familia y las demandas de la crianza.

8. Defender los cambios de las pautas locales y estatales en los que parece suceder los fallos del sistema acerca de la identificación, el tratamiento y la prevención del maltrato de los niños con discapacidades.

9. Defender la puesta en marcha de apoyos positivos al comportamiento y la eliminación de las técnicas repugnantes y las restricciones físicas innecesarias en los domicilios, las escuelas y otros programas educativos y terapéuticos (tanto públicos como privados), instituciones y marcos para niños con discapacidades.

10. Defender la mejor cobertura sanitaria, tanto de aseguradoras privadas como de financiación gubernamental.

CONCLUSIÓN

La AAP apoya la idea de que los pediatras desempeñan un importante papel en la prevención, la identificación y el tratamiento de los abusos y las negligencias infantiles, especialmente en los niños con discapacidades, que corren mayor riesgo de maltrato. Los niños con sospecha de maltrato deben ser evaluados respecto a las discapacidades del desarrollo, físicas y de la salud mental. Además, los trabajadores de la CPS y los implicados en la investigación del maltrato infantil deben trabajar estrechamente con los pediatras para identificar las discapacidades en los niños³⁶. Se debe procurar por todos los medios garantizar la seguridad de los niños mediante la colaboración con las familias, los demás profesionales de la asistencia sanitaria, las escuelas, las agencias CPS y otros recursos apropiados.

COMMITTEE ON CHILD ABUSE AND NEGLECT, 2006-2007

Carole Jenny, MD, MBA, Presidente
Cindy W. Christian, MD
Roberta A. Hibbard, MD*
Nancy D. Kellogg, MD
Betty S. Spivack, MD
John Stirling Jr, MD

COORDINADORES

David L. Corwin, MD; American Academy of Child and Adolescent Psychiatry
James A. Mercy, PhD; Centers for Disease Control and Prevention

PERSONAL

Tammy Hurley

COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES, 2005-2006

Paul H. Lipkin, MD, Presidente
J. Daniel Cartwright, MD
Larry W. Desch, MD*
John C. Duby, MD
Ellen Roy Elias, MD
Chris Plauché Johnson, MD, Med
Eric B. Levey, MD
Nancy A. Murphy, MD
Scott M. Myers, MD
Ann Henderson Tilton, MD

COORDINADORES

Beverly Crider; Family Voices
Donald Lollar, EdD; Centers for Disease Control and Prevention
Merle McPherson, MD, MPH; Maternal and Child Health Bureau

PERSONAL

Stephanie Mucha Skipper, MPH

*Autores principales

Todas las declaraciones apoyadas por la American Academy of Pediatrics expiran automáticamente 5 años después de su publicación a menos que sean confirmadas, revisadas o retiradas antes o en este momento.

BIBLIOGRAFÍA

1. American Academy of Pediatrics, Committee on Child Abuse and Neglect and Committee on Children With Disabilities. Assessment of maltreatment of children with disabilities. *Pediatrics*. 2001;108:508-12.
2. US Department of Health and Human Services, Administration for Children and Families. *Child Maltreatment 2004*. Washington, DC: US Government Printing Office; 2006 [consultado 21/11/2005]. Disponible en: www.acf.hhs.gov/programs/cb/pubs/cm04/index.htm
3. Jaudes PK, Diamond LJ. The handicapped child and child abuse. *Child Abuse Negl*. 1985;9:341-7.
4. Bonner BL, Crow SM, Hensley LD. State efforts to identify maltreated children with disabilities: a follow-up study. *Child Maltreat*. 1997;2:52-60.
5. Parsch K. Origin and treatment of fractures in spina bifida. *Eur J Pediatr Surg*. 1991;1:298-305.
6. Francis PJ, Calver DM, Barnfield P, Turner C, Dalton RN, Champion MP. An infant with methylmalonic aciduria and homocystinuria (cbIC) presenting with retinal haemorrhages and subdural haematoma mimicking non-accidental injury. *Eur J Pediatr*. 2004;163:420-1.
7. Goldson EJ. Commentary: gender, disability, and abuse. *Child Abuse Negl*. 1997;21:703-5.
8. Sullivan P, Cork PM. *Developmental Disabilities Training Project*. Omaha, NE: Center for Abused Children With Disabilities, Boys Town National Research Hospital, Nebraska Department of Health and Human Services; 1996.
9. Ratnofsky AC. A report on the maltreatment of children with disabilities. Washington, DC: National Center on Child Abuse and Neglect; 1994.
10. Kendall-Tackett K, Lyon T, Taliaferro G, Little L. Why child maltreatment researchers should include children's disability status in their maltreatment studies. *Child Abuse Neglect*. 2005; 29:147-51.
11. Sullivan PM, Knutson JF. The association between child maltreatment and disabilities in a hospital-based epidemiological study. *Child Abuse Negl*. 1998;22:271-88.
12. Ammerman RT, Van Hasselt VB, Hersen M, McGonigle JJ, Lubetsky MJ. Abuse and neglect in psychiatrically hospitalized multihandicapped children. *Child Abuse Negl*. 1989;13:335-43.

Hibbard RA et al, y el Committee on Child Abuse and Neglect, y Council on Children with Disabilities. Maltrato de los niños con discapacidades

13. Sullivan PM, Knutson JF. Maltreatment and disabilities: a population-based epidemiologic study. *Child Abuse Negl.* 2000;24:1257-73.
14. Mandell DS, Walrath CM, Manteuffel B, Sgro G, Pinto-Martin JA. The prevalence and correlates of abuse among children with autism served in comprehensive community-based mental health settings. *Child Abuse Negl.* 2005;29:1359-72.
15. Spencer N, Devereux E, Wallace A, et al. Disabling conditions and registration for child abuse and neglect: a population-based study. *Pediatrics.* 2005;116:609-13.
16. Americans With Disabilities Act, Pub L No. 101-336 (1990) 17. Ammerman RT, Baladerian NJ. Maltreatment of children with disabilities. Chicago, IL: National Committee to Prevent Child Abuse; 1993.
17. Ammerman RT, Baladerian NY. Maltreatment of children with disabilities. Chicago, IL: National Committee to Prevent Child Abuse; 1993.
18. Perrin JM. Health services research for children with disabilities. *Milbank Q.* 2002;80:303-24.
19. McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics.* 1998;102:137-40.
20. Van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2004;158:884-90.
21. Benedict MI, White RB, Wulff LM, Hall BJ. Reported maltreatment in children with multiple disabilities. *Child Abuse Negl.* 1990;14:207-17.
22. Camblin LD Jr. A survey of state efforts in gathering information on child abuse and neglect in handicapped populations. *Child Abuse Negl.* 1982;6:465-72.
23. Orelove FP, Hollahan DJ, Myles KT. Maltreatment of children with disabilities: training needs for a collaborative response. *Child Abuse Negl.* 2000;24:185-94.
24. Benedict MI, Wulff LM, White RB. Current parental stress in maltreating and nonmaltreating families of children with multiple disabilities. *Child Abuse Negl.* 1992;16:155-63.
25. Turnbull HR, Wilcox BL, Stowe M, Raper C, Hedges LP. Public policy foundations for positive behavioral interventions, strategies, and supports. *J Posit Support Interv.* 2000;2:57-61.
26. Mohr WK, Petti TA, Mohr BD. Adverse effects associated with physical restraint. *Can J Psychiatry.* 2003;48:330-7.
27. Block RW. Child abuse: controversies and imposters. *Curr Probl Pediatr.* 1999;29:249-72.
28. Stewart GM, Goldberg NM. Conditions mistaken for child abuse: part 1. *Pediatr Emerg Care.* 1996;12:116-21.
29. Stewart GM, Goldberg NM. Conditions mistaken for child abuse: part 2. *Pediatr Emerg Care.* 1996;12:217-21.
30. Gago LC, Wegner RK, Capone A Jr, Williams GA. Intraretinal hemorrhages and chronic subdural effusions: glutaric aciduria type 1 can be mistaken for shaken baby syndrome. *Retina.* 2003;23:724-6.
31. Kellogg N; American Academy of Pediatrics, Committee on Child Abuse and Neglect. The evaluation of sexual abuse of children. *Pediatrics.* 2005;116:506-12.
32. Giardino AP, Hudson KM, Marsh J. Providing medical evaluations for possible child maltreatment to children with special health care needs. *Child Abuse Negl.* 2003;27:1179-86.
33. American Academy of Pediatrics, Committee on Children With Disabilities. Pediatrician's role in the development and implementation of an Individual Education Plan (IEP) and/or an Individual Family Service Plan (IFSP). *Pediatrics.* 1999;104:124-7.
34. Gaebler-Spira D, Thornton LS. Injury prevention for children with disabilities. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2002;13:891-906.
35. Botash AS, Church CC. Child abuse and disabilities: a medical perspective. *APSAC Advis.* 1999;12:10-13, 18.
36. American Academy of Pediatrics, Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. The medical home. *Pediatrics.* 2002;110:184-6.
37. Sullivan PM, Brookhouser PE, Scanlan JM, Knutson JF, Schulte LE. Patterns of physical and sexual abuse of communicatively handicapped children. *Ann Otol Rhinol Laryngol.* 1991;100:188-194.
38. Marge DK, editor. A call to action: ending crimes of violence against children and adults with disabilities: a report to the nation 2003. Syracuse, NY: SUNY Upstate Medical University Duplicating and Printing Services; 2003.
39. Percelay JM; American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care. Physicians' roles in coordinating care of hospitalized children. *Pediatrics.* 2003;111:707-9.