

La discapacidad y su asociación con maltrato infantil

Dra. Corina A. García-Piña,* Dr. Arturo Loredo-Abdalá,** Dr. Arturo Perea-Martínez***

RESUMEN

Los niños y adolescentes con discapacidad tienen características que los hacen vulnerables y les pone en riesgo de sufrir alguna forma de maltrato infantil (MI). Hay diversos factores que influyen en esta situación entre los que destacan: el de familias de nivel socioeconómico pobre; la excesiva demanda en los cuidados y atención médica; la poca capacidad del menor para expresarse; el cuidado del niño por personas fuera del núcleo familiar; el escaso apoyo emocional al paciente y la familia; la falta de programas de autocuidado. Los niños con discapacidad deben recibir atención interdisciplinaria con la finalidad de identificar factores de riesgo de MI.

Palabras clave: Discapacidad, maltrato infantil, nivel socioeconómico pobre, programas de autocuidado, atención interdisciplinaria, evaluación médico-social, evaluación psicológica.

ABSTRACT

Children and adolescents with some incapacity exhibit some features which make them vulnerable, and at risk of undergoing some form of child abuse. Factors enhancing this problem include low socioeconomic level of their parents; excessive demand of care and medical attention; inability of minors to express themselves; being cared by persons other than members of the family; poor emotional support for the patient and the family; lack of self medication programs. Children with incapacity should be evaluated medically, socialogically and psychologically in order to identify risk factors and stop child abuse.

Key words: Disability, child abuse, poor socioeconomic level, self-care programs, multidisciplinary attention, psychological evaluation.

La violencia contra los niños es un problema e salud pública mundial. Se estima que por cada caso registrado, nueve no son detectados¹. Según la información del Sistema Nacional de Estadística de Maltrato Infantil y Negligencia en los EE.UU. hubo aproximadamente tres millones de denuncias de maltrato infantil en 1995, de las cuales más de un millón de niños fueron víctimas de abuso y negligencia^{2,3}.

Hay estudios que señalan la susceptibilidad de algunos sectores de la población infantil a ser agredidos: los hijos de madres adolescentes, los niños con problemas de conducta (trastorno por déficit de atención con hiperactividad), los niños con malformaciones congénitas, los que sufren una o varias discapacidades⁴⁻⁷.

Los avances tecnológicos y del conocimiento médico han logrado que muchos niños que antes morían víctimas de enfermedades graves, ahora logran sobrevivir. Sin embargo, no son pocos los que tienen alguna afección física, mental o ambas y esto eleva el riesgo de sufrir maltrato infantil (MI)^{8,9}. Por otro lado, surge la disyuntiva de precisar si la discapacidad del niño es causa o consecuencia de alguna forma de maltrato.

En virtud de que el número de niños con discapacidad ha aumentado, lo mismo que la tasa de niños maltratados, es necesario destacar la importancia de esta asociación y considerar las acciones realizadas al respecto a nivel mundial^{5,9}.

DEFINICIÓN

De acuerdo a la Norma Oficial Mexicana para la Atención Integral a personas con Discapacidad se han dado las siguientes definiciones:

* Médico Pediatra. Investigador Adscrito
** Médico Pediatra. Coordinador
Clínica de Atención Integral al Niño Maltratado
*** Coordinador de la Clínica para Adolescentes
Instituto Nacional de Pediatría

Correspondencia: Dra. Corina A. García-Piña. Clínica de Atención Integral al Niño Maltratado. Instituto Nacional de Pediatría. Insurgentes Sur 3700-C. Col. Insurgentes Cuiculco. México 04530 D.F. Tel: 10 84 09 00 ext. 1411, 1413. Correo electrónico:
corinagarcia_9@yahoo.com.mx
Recibido: julio, 2009. Aceptado: septiembre, 2009.

Este artículo debe citarse como: García PCA, Loredo AA, Perea MA. La discapacidad y su asociación con maltrato infantil. Acta Pediatr Mex. 2009;30(6):322-6.

Discapacidad: Ausencia, restricción o pérdida de la habilidad para desarrollar una actividad en forma o dentro del margen considerado como normal para un ser humano.

Discapacidad auditiva: Restricción en la función auditiva por alteraciones en oído externo, medio, interno o retrococlear que a su vez pueden limitar la capacidad de comunicación.

Discapacidad intelectual: Impedimento permanente en las funciones mentales consecuencia de una alteración prenatal, perinatal, posnatal o alguna alteración que limita a la persona a realizar actividades necesarias para su conducta adaptativa al medio familiar, social, escolar o laboral.

Discapacidad neuromotora: Secuela de una afección en el sistema nervioso central, periférico o ambos y al sistema músculoesquelético.

Discapacidad visual: Agudeza visual igual o menor de 20/200 o cuyo campo visual es menor de 20°.

Debilidad visual: Incapacidad de la función visual después del tratamiento médico o quirúrgico, cuya agudeza visual con su mejor corrección convencional sea de 20/60 a percepción de luz, o un campo visual menor a 10° pero que la visión baste para la ejecución de sus tareas¹⁰.

EPIDEMIOLOGÍA

La OMS señala que aproximadamente 10% de la población mundial, es decir, 600 millones de personas, tiene algún grado de discapacidad¹¹; de ellos, el 1% sufre discapacidad grave y requiere atención multidisciplinaria estrecha; en el 3% existe discapacidad funcional y debe recibir una rehabilitación activa con adiestramiento a domicilio, escolarización o recibir preparación para ejercer un empleo remunerado. En el informe de la OMS se describe que el 6% de los niños tiene discapacidad leve o moderada, pueden valerse por sí mismas.

El censo del 2002¹² en EE.UU. señaló que 19.3% de la población mayor de cinco años tiene alguna discapacidad; el 5.8% son niños y adolescentes entre cinco y 15 años. En el 1% se trata de discapacidad sensorial y en el 4.6%, mental.

En México existen aproximadamente 9.5 millones de personas con algún tipo o grado de discapacidad.

Los programas sobre maltrato infantil, prevención, adopción y servicios familiares^{2,13} han orientado sus estudios para determinar la frecuencia de maltrato en niños con discapacidad. Al analizar los datos de 35 agencias

de Servicios de Protección Infantil, se halló que 14.1% de los niños maltratados tenía una o más discapacidades. Globalmente los niños con discapacidad sufren 1.7 veces más alguna forma de maltrato¹⁴.

Otro estudio reveló que la violencia que sufren los niños con discapacidad era mayor que en niños hospitalizados utilizados como control. Esto apoya la hipótesis de que los discapacitados tienen mayor riesgo de sufrir maltrato^{16,17}. También se encontró que los niños discapacitados son 1.8 veces más susceptibles de sufrir negligencia, 1.6 veces más de maltrato físico y 2.2 de abuso sexual. Otro estudio realizado a 150 niños con múltiples discapacidades¹⁵, encontró que el 60% sufrieron abuso físico, 45% negligencia y 36% abuso sexual¹⁸⁻²¹.

CONDICIONES CLÍNICAS Y SOCIALES

Las familias cuyos hijos padecen discapacidad, enfrentan numerosas dificultades que pueden inducir el maltrato infantil, como son^{3,4,8,13,15,16}:

1. Padecimiento crónico.
2. Información y conocimiento insuficiente de los familiares en relación a las necesidades del menor.
3. Familias con nivel socioeconómico pobre.
4. Convivencia y cuidado del menor por personas ajenas al núcleo familiar.
5. Poca capacidad del menor para expresar las agresiones que sufre.
6. Falta de programas de integración social y terapias de grupo.
7. La tarea diaria de atender al niño crea fatiga y cansancio en los familiares.
8. la demanda de una atención médica, paramédica o las dos, eleva los gastos por transporte, alimentación especial, uso de aparatos ortopédicos, medicamentos o escuelas especiales, etc.²²
9. Es frecuente que los pacientes reciban atención de varios profesionales (neurólogo, psicólogo, fisioterapeuta, etc.) los cuales suelen tener opiniones diferentes sobre la enfermedad y su evolución. Esto puede originar angustia en los padres e ideas contradictorias en relación al manejo y cuidado de sus hijos, lo que ocasiona confusión y conflictos familiares²³.
10. Es frecuente que las familias se sientan avergonzadas, rechazadas y se aíslan debido a que los niños con discapacidad pueden sufrir discriminación.

11. Para algunas discapacidades no se pueden predecir las complicaciones, exacerbaciones, pronóstico y esperanza de vida, lo cual es causa de estrés y altera la dinámica familiar.
12. Las discapacidades que requieren hospitalizaciones frecuentes, administración de medicamentos en forma continua y rehabilitación, son causa de agotamiento de los cuidadores, ya que el paciente depende de él, ello se traduce en síndrome del cuidador primario ²⁴.
13. Falta de conocimiento específico sobre cuidado y protección respecto a la sexualidad, funcionamiento y desajustes menstruales en niños y adolescentes; asimismo, falta de acceso a programas de prevención sobre abuso sexual ²⁵.
14. La presencia de un niño con discapacidad en la familia suele ocasionar desintegración. Habitualmente el padre abandona el núcleo familiar, lo que trae como consecuencia falta de apoyo económico y emocional.

Estos factores suelen ocasionar estrés constante, incremento a las necesidades económicas y cansancio en la familia, factores que han sido descritos como desencadenantes de violencia familiar, maltrato infantil o ambos problemas ¹⁴.

PAPEL DEL MÉDICO ANTE EL NIÑO CON DISCAPACIDAD ^{16,26-29}

1. El médico puede desempeñar un trabajo fundamental en la prevención de algunos de los problemas causantes de discapacidad mediante su prevención; sin embargo, cuando ya existen los problemas es necesario detectarlos y manejarlos de manera integral e interdisciplinaria.
2. La presencia de un niño con discapacidad genera tensión y exigencias adicionales, sentimientos de culpa y depresión, que pueden aumentar el riesgo de violencia en ese núcleo, por lo que es importante que los padres reciban apoyo emocional ²⁴.
3. Vigilancia social. El papel de trabajo social es fundamental para prevenir alguna forma de maltrato en el paciente con discapacidad; por ello la familia, requiere vigilancia constante. Se ha demostrado que la visita domiciliaria es el estándar de oro para este fin.

4. Para identificar o prevenir alguna forma de maltrato en este grupo de niños es necesario considerar los siguientes aspectos:
 - Reconocer ciertos indicadores clínicos y sociales en el paciente y su familia.
 - El niño con discapacidad y su familia, deben ser atendidos de manera interdisciplinaria por un grupo de profesionales (pediatra, fisioterapeuta, psicólogo, trabajador social) con el fin de atender de manera integral al paciente.
 - Investigar si la discapacidad fue secundaria a un posible abuso, ya que en este caso el paciente puede estar en riesgo de ser agredido nuevamente (revictimizado).
 - Prevención de abuso sexual (AS) ^{25,30}. En relación a la sexualidad, principalmente en pacientes con discapacidad mental severa es necesario dar información a los familiares con el fin de prevenir y disminuir el riesgo de AS. A los niños menos afectados con discapacidad leve o moderada que son funcionales, la información y los programas de autocuidado les será impartida ^{31,33}.
 - Es necesario valorar el uso de métodos anticonceptivos en las adolescentes. Las decisiones en este aspecto serán tomadas en conjunto con la familia, el pediatra y el ginecólogo. Los casos en los que se desea utilizar un método anticonceptivo definitivo, tendrán que ser valorados por el Comité de Ética de un hospital ³⁴⁻³⁷.

EL NIÑO CON DISCAPACIDAD Y SUS DERECHOS

Los menores con discapacidad tienen los mismos derechos que los niños sanos; sin embargo, debe atenderse a los artículos 2 y 23 de la Convención sobre los Derechos de los Niños, que establecen:

- Artículo 2. Todos los derechos deben ser aplicados a cada niño sin distinción alguna, independientemente de su raza, color, sexo, idioma, religión, origen étnico o social, posición económica e impedimento físico y/o mental. Los Estados partes deberán tomar todas las medidas para asegurar que el niño sea protegido contra toda forma de discriminación.
- Artículo 23. Los niños mental o físicamente impedidos tienen derecho a recibir cuidados, educación y adiestramiento especiales y gratuitos, destinados

a lograr su autosuficiencia e integración activa en la sociedad.

Por otro lado, el artículo 4º Constitucional otorga a toda persona el derecho a la protección de la salud, lo cual incluye personas con discapacidad; asimismo, es necesario dar cumplimiento a la Norma Oficial Mexicana para la Atención Integral a Personas con Discapacidad, la cual es de observancia obligatoria para todo el personal de salud que presta servicios de prevención, atención y rehabilitación de cualquier tipo de discapacidad, en los establecimientos de atención médica de los sectores público, social y privado¹⁰.

ESTRATEGIAS PARA SU ATENCIÓN Y CUIDADO

En 1979 la OMS también creó como planteamiento de atención primaria de salud: "La Rehabilitación para todos los discapacitados"^{42,43}.

La UNICEF también inició programas de rehabilitación comunitaria, asimismo, la ONU ha adoptado este método.

Al iniciar un programa de rehabilitación comunitaria, se debe seleccionar y adiestrar a un miembro de la comunidad (profesional de la salud, asistente social, maestro de la escuela o padre de familia) para fungir como supervisor, cuya labor es realizar el censo de la comunidad para detectar el número total de niños discapacitados.

Debe motivar a las familias para que uno de sus integrantes reciban adiestramiento a domicilio, en grupo en las dos formas, y tendrá que vigilar que el integrante de la familia responsable se encuentre correctamente instruido, evaluando con frecuencia al paciente y su familia.

La rehabilitación comunitaria involucra de manera importante al paciente discapacitado, a la familia y a la comunidad; su objetivo final es la integración social, la prevención de discriminación y de maltrato infantil.

Actualmente en México existen organizaciones que atienden las necesidades de este grupo de niños; sin embargo, es necesario crear grupos especializados e interdisciplinarios que garanticen una mejor calidad de vida de los pacientes y sus familias, además de prevenir situaciones que pongan en riesgo al paciente.

CONCLUSIONES

La detección temprana de enfermedades que ocasionan discapacidad, la mejora de las consecuencias funcionales y

la prevención de secuelas psicosociales, son fundamentales en la asistencia a niños con necesidades especiales. Los profesionales de salud y cuidadores deben reconocer la importancia de tratar al niño de forma integral ya que el impacto social que presenta el portador de una enfermedad crónica o discapacidad es significativo, además es un grupo de riesgo para SNM.

La salud mental y el bienestar de los padres es importante, ya que influye en los logros que el menor va obteniendo; por ello, los padres o cuidadores deberán recibir apoyo emocional para enfrentar esta ardua tarea.

Finalmente, en la medida de lo posible, los niños y adolescentes, deben hacerse cada vez más responsables del control de su enfermedad, tomando en cuenta su nivel de madurez, fase de desarrollo, entorno cognitivo y comprensión de su problema. Es importante que las familias soliciten ayuda a los profesionales de salud para aprender maneras de fomentar la responsabilidad. Por otro lado, los menores requerirán educación y adiestramiento para fomentar en la medida de lo posible su independencia.

Agradecimiento: Al Dr. Armando Garduño Espinosa.

BIBLIOGRAFÍA

- McMenemy MC. Who recognizes child abuse as a major problem. Lancet. 1999;353:1340.
- Sedlak AJ, Broadhurst DD. The National Incidence Study of Child Abuse and Neglect. Washington DC. US Department of Health and Human Services; 1996.
- US Department of Health and Human Services, Administration for Children and Families. Child Maltreatment 1995. Reports from the States to the National Child Abuse Neglect Data System. Available at <http://www.acf.dhhs.gov/programs/cb/stats/ncads/> Accessed November 2000.
- Kendall TK. Why child maltreatment researchers should include children's disability in their maltreatment studies. Child Abuse Negl. 2005;29:147-51.
- 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.
- Sullivan PK, Knuston FJ. The association between child maltreatment and disabilities in a hospital-based epidemiological study. Child Abuse Negl. 1988;22:271-88.
- Botash AS, Church CC. Child abuse and disabilities: a medical perspective. APSAC. 1999;12:10-8.
- Benedict MI, White RB, Wulff LM, Ali BJ. Reported maltreatment in children with multiple disabilities. Child Abuse Negl. 1990;12:10-18.
- Goldson EJ. Commentary: gender, disability, and abuse. Child Abuse Negl. 1997;21:703-5.

10. Norma Oficial Mexicana NOM-173-SSA1-1998. Para la atención integral a personas con discapacidad.
11. Organización de las Naciones Unidas. ¿Cuántos son los discapacitados? Salud Mundial. 1984;2:137-42.
12. US Census Bureau. Disability Status: 2000-Census Brief. Available at: www.census.gov/hhes/www/disable/disabstat2k/table1.html. accessed March 4, 2004.
13. Committee on Child Abuse and Neglect and Committee on Children with Disabilities. Assessment of maltreatment of children with disabilities. Pediatrics. 2001;108:508-12.
14. Ammerman RT, Baladerian NJ. Maltreatment of children with disabilities. Chicago IL: National Committee to Prevent Child Abuse; 1993.
15. Westat Inc. A report on the maltreatment of children with disabilities. Washington DC: National Center on Child Abuse and Neglect; 1994.
16. American Academy of Pediatrics. Committee on Early Childhood and Adoption and Dependent Care. Development issues for young children in foster care. Pediatrics. 2000;106:1145-50.
17. Ammerman RT, Van HB, Hersen M, McGonigle JJ, Lubetsky JM. Abuse and neglect in psychiatrically hospitalized mildly handicapped children. Child Abuse Negl. 1989;13:335-43.
18. Woodward JL. Sexuality and Disability. Clinics in Family Practice. 2004;6:691-954.
19. Neufeld JA, Klingbel F, Bryen DN, Silverman B, Thomas A. Adolescent sexuality and disability. Phys Med Rehabil Clin North Am. 2002;13:857-73.
20. Blackbum M. Sexuality disability and abuse: advice for life... not just for kids! Child Care Health Dev. 1995;21:351.
21. Westcott H. The abuse of disabled children: a review of the literature. Child Care Health Dev. 1991;17:243.
22. Veltman A, Steward DE, Tardin GS, Branigan M. Perceptions of primary health care services among people with psychical disabilities. Med Gent Med. 2001;3:18.
23. Becker H, Stuifbergen A, Tinkle M. Reproductive health care experiences of women with physical disabilities: a qualitative study. Arch Phys Med Rehabil. 1997;78:s26-s33.
24. Coyle CP, Santiago MC. Health care utilization among women with physical disabilities. Med Women Health. 2002;7:2.
25. Quint HE. Gynecological care for teenagers with disabilities. J Pediatr Adolesc Gynecol. 2003;16:115-7.
26. American Academy of Pediatrics. Screening infants and young children for developmental disabilities. Pediatrics. 1994;93:863-5.
27. Ahn HY. The effect of a child abuse prevention program for parents with disabled children. Taekan Kanho Chi. 2004;34:663-72.
28. Oliván GG. What can be done to prevent violence and abuse of children with disabilities? An Pediatr Barc. 2005;62:153-7.
29. 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.
30. Ailey SH, Marks BA, Crisp C, Hahn JE. Promoting sexuality across the life span for individuals with intellectual and developmental disabilities. Am Fam Physician 2003;38:229-52.
31. Chaval K, Slip G. The primary care of adolescents with developmental disorders. Family Practice Res. 2001;23:38-47.
32. Prasher VP. Down syndrome and thyroid disorders: a review. Down Syndr Res Pract. 1999;6:25.
33. McCable MP, Taleporos G. Sexual esteem, sexual satisfaction, and sexual behaviour among people with physical disability. Arch Sex Behav. 2003;32:359-69.
34. Stewart FH, Harper OC, Allerston CE, Grimens DA, Sawaya GF, Trussell J. Clinical breast and pelvic examination requirements for hormonal contraception: current practice vs evidence. JAMA. 2001;285:2232.
35. Quit EH. Developmentally disabled women, guidelines for gynecologic care. Female Patient. 2000;25:67-72.
36. Paransky O, Zurawin R. Management of menstrual problems and contraception in adolescents with mental retardation: a medical, legal and ethical review with new suggested guidelines. J Pediatr Adolesc Gynecol. 2003;16:223-35.
37. Garduño Espinosa A, Coutiño León B. El niño con discapacidad. En: Programa de Actualización Continua. En: Pediatría. Benavides Vázquez L. Libro 5. 1999. p. 24-8.
38. Convención de los Derechos de los Niños. Asamblea General de las Naciones Unidas. Noviembre 1989.
39. Organización de las Naciones Unidas. Derechos humanos... un tema delicado. Salud Mundial. 1984;6-7.
40. Institute of Medicine: Disability in America. Toward a National Agenda for Prevention. Washington DC. National Academy Press; 1991.
41. Organización de las Naciones Unidas. Rehabilitación para todos, familia y comunidad. Salud Mundial. 1984;3.
42. Bonner BL, Crow SM, Hensley LD. State efforts to identify children with disabilities: a follow-up study. Child Maltreat. 1997;2:52-60.