

**DISCAPACIDADES**

**EN**

**LA INFANCIA**

**Autora: Raquel Gómez Casares**

**Tutor: Dr. Francisco Valverde Moreno**

**Directores J.Arizcun Pineda y M<sup>a</sup> Carmen Arrabal Teran**

Hospital Universitario Clínico San Carlos.

Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid.

Departamento de Pediatría. Director Prof. A. Nogales Espert.

Trabajo de investigación tutelado del 2º periodo de acceso al reconocimiento de la suficiencia investigadora.

# ÍNDICE

Introducción.....	Pág. 2
Objetivos.....	Pág. 3
Material y métodos.....	Pág. 4
Definiciones.....	Pág. 4
Codificación-clasificación.....	Pág. 6
Fisiopatología.....	Pág. 9
Resultados.....	Pág. 12
Deficiencias y discapacidades en España.....	Pág. 13
Deficiencias y discapacidades es Estados Unidos.....	Pág. 19
Deficiencias y discapacidades en Australia.....	Pág. 24
Deficiencias y discapacidades en Canadá.....	Pág. 26
Deficiencias y discapacidades en Europa.....	Pág. 29
Periodo neonatal.....	Pág. 34
Conclusiones.....	Pág. 36
Bibliografía.....	Pág. 38

# INTRODUCCIÓN

Las discapacidades son una patología muy frecuente en todo el mundo, sin embargo, en general, sólo algunos de los países más desarrollados cuentan con estudios rigurosos. En las estadísticas que recogen los datos encontramos una gran disparidad en cuanto a su incidencia y prevalencia, ya que la definición de los conceptos es diferente en la mayor parte de ellas. La preocupación acerca de las discapacidades va creciendo día a día gracias a la labor de distintos organismos que trabajan por la integración e igualdad de las personas discapacitadas, y que buscan concienciar a la población de la importancia del problema. Si no conocemos el estado actual del tema no podremos ponernos en marcha para intentar disminuir la incidencia o mejorar sus condiciones de vida.

Antiguamente las discapacidades se consideraban algo vergonzoso, un castigo divino, y debían esconderse. Hasta la primera mitad del siglo XIX, las personas discapacitadas eran cuidadas en casa. Los que tenían una afectación leve podían integrarse en la sociedad con más facilidad. En la segunda mitad del siglo se crearon instituciones públicas que buscaban educarles de manera que se pudieran adaptar a la sociedad que les rodeaba. A principios del siglo XX las instituciones se convirtieron en un lugar para retenerlos y proteger a la sociedad de ellos, al extenderse el movimiento eugenésico; de este modo, las personas con discapacidades importantes quedaron recluidas en asilos o vagaban por las calles mendigando, separados de una familia que no quería reconocerlos como parte suya. Eran personas desadaptadas socialmente, que inevitablemente caían en la pobreza.

A partir de la década de 1960 comenzó un movimiento de normalización que se centraba en que cada persona con una discapacidad era un ser con unas necesidades específicas y con el derecho de vivir en un entorno más normal y menos restrictivo. Hasta el momento ese entorno se ha ido construyendo gracias a distintos profesionales (médicos, rehabilitadores, educadores, asistentes sociales, etc) . En general cada grupo que trabajaba con población de este tipo comenzó a realizar sus estadísticas y sus estudios por separado Sin embargo, cada vez está calando más la conciencia de que las discapacidades son un problema de salud multidisciplinar y que debe tenderse a un consenso para trabajar juntos y alcanzar antes las metas que nos propongamos.

Además, ajustándonos a los nuevos conceptos sobre discapacidades, éstas ya se consideran alteraciones en las capacidades funcionales de los individuos, y no alteraciones globales de la persona.

## **OBJETIVOS**

El año 2003 será el Año Europeo de los Ciudadanos Discapacitados. Por ello, muchos países que forman parte de la Unión Europea están desarrollando planes de acción para que las discapacidades sean un punto preferente en el desarrollo de las políticas de cada nación. Los objetivos principales son cambiar la percepción negativa que existe hacia las personas discapacitadas y establecer nuevas políticas que promuevan la igualdad de oportunidades y la no discriminación de las personas discapacitadas en todos los aspectos de la vida. Por supuesto, también se proponen medidas de acción en relación con la prevención, la atención temprana y la rehabilitación de determinadas discapacidades.

La prevención es la adopción de medidas que impidan la producción de deficiencias físicas, mentales y sensoriales, o que eviten que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas (prevención primaria y secundaria, respectivamente). La prevención primaria se intenta realizar por medio del consejo genético a las parejas antes de la concepción, el seguimiento obstétrico durante el embarazo, la detección precoz de metabolopatías, las vacunaciones, la seguridad vial, etc. La prevención secundaria se pone en marcha por medio de la atención e intervención temprana y la rehabilitación.

La rehabilitación es un proceso limitado, cuyo objetivo es permitir que una persona con una deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social funcional adecuado, dándole los medios de modificar su propia vida. Pueden ser medidas que compensen la pérdida de una función o una limitación funcional, o medidas que faciliten la integración social. En los niños la rehabilitación se realiza ya en edades altas, porque en los más pequeños aún es posible modificar lo que podría considerarse el curso natural de la discapacidad, consiguiendo el mismo objetivo de la rehabilitación, la integración más adecuada de un niño con una deficiencia determinada. Es lo que se conoce como atención temprana, pues en los niños más pequeños no se rehabilitan funciones que no han tenido, sino que se habilitan las capacidades que les quedan.

El primer paso para la prevención consiste en el conocimiento de la prevalencia y la incidencia de las deficiencias. También son claves la información sobre el origen de las mismas y su ponderación, es decir, los años que las personas viven afectadas por ellas y las consecuencias que tienen sobre la capacidad funcional de las personas que las sufren (carga particular) o el coste de atención a los afectados (carga social).

El objetivo de este trabajo consiste en estos primeros pasos, básicos para realizar una buena prevención primaria de las discapacidades, investigando el estado de éstas en nuestro país y en el resto del mundo, y centrándonos en la edad pediátrica. Se tendrán en cuenta sobre todo los datos referentes al periodo neonatal, pues es donde suelen comenzar las deficiencias que con los años producirán las discapacidades en los niños.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

El sistema de búsqueda más utilizado para acceder a estos datos en todo el mundo ha sido Internet por medio de diferentes buscadores (Google, Copérnico, WebFerret). De esta manera se ha contactado principalmente con distintos organismos estadísticos tanto de España como de otros países de Europa y América, y se han seleccionado aquellos que aportaban la información requerida. Otros métodos han sido peticiones por correo para la obtención de la información y búsqueda en documentos oficiales publicados en nuestro país. También se ha revisado la literatura científica a la luz de las deficiencias y discapacidades con el MedLine y el archivo de tesis Teseo.

La búsqueda de información se ha realizado en diferentes ámbitos, como son el medio médico-científico, que ilustra sobre los estudios que se han realizado sobre las discapacidades y su etiopatogenia; y el entorno estadístico, con la aportación de los censos nacionales generales, los datos recogidos por los organismos educativos, y los de las organizaciones de minusválidos.

La clasificación de los datos indicados no es muy homogénea en los distintos países, y tampoco en las circunscripciones administrativas de cada uno. Aún lo es menos en la edad pediátrica, siendo diferentes los rangos de edad en los que distribuyen la población que ahora nos ocupa. Aunque en España las estadísticas consideran edad pediátrica hasta los catorce años, en otros países abarcan hasta los 21 años; hemos aceptado estas distribuciones, teniendo en cuenta los matices que le pueden imprimir a los resultados.

Comenzaremos con el estudio de las deficiencias y las discapacidades en España; después se mostrarán los hallazgos de aquellos países que han realizado los mejores estudios al respecto. Posteriormente, tras conocer la prevalencia/incidencia y el origen de las discapacidades, se profundizará en las deficiencias en el periodo neonatal.

## **DEFINICIONES**

En gran multitud de artículos y de trabajos se emplean las palabras de deficiencia, discapacidad y minusvalía como sinónimos, pero no es así. Consideramos importante establecer las definiciones claras de cada término basándonos en los datos recogidos en la Clasificación Internacional de Enfermedades-10 (CIE-10), y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), ambas auspiciadas por la Organización Mundial de la Salud, y que son las más utilizadas en el ámbito europeo, pero también en las definiciones que da el Centro de Control de Enfermedades de Atlanta a través del National Health Interview Survey (NHIS) y que son las más usadas en Norteamérica.

Debemos señalar que actualmente la Clasificación Internacional de Enfermedades que se emplea habitualmente es la correspondiente a su versión anterior (CIE-9), pero en este estudio hacemos referencia a la última Clasificación, en la que se han corregido algunos errores que existían en la previa y se han precisado mejor algunos conceptos.

### **Deficiencia:**

Para la **CIE-10** este concepto hace referencia a la pérdida o anomalía de una estructura anatómica o de una función, fisiológica o psicológica.

La **CIF** la define como un problema en las funciones o estructuras corporales tales como una desviación significativa o una pérdida. Las deficiencias representan una desviación de la norma generalmente aceptada en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones. La definición de sus componentes la llevan a cabo personas capacitadas para juzgar el funcionamiento físico y mental de acuerdo con las normas generalmente aceptadas.

Pueden ser temporales o permanentes, progresivas, regresivas o estáticas; intermitentes o continuas. La desviación de la norma puede ser leve o grave y puede fluctuar en el tiempo.

No tienen relación causal ni con su etiología ni con su forma de desarrollarse. Su presencia necesariamente implica una causa, pero ésta no tiene por qué ser suficiente para explicar la deficiencia resultante. Deben ser parte o una expresión de un estado de salud, pero no indican necesariamente que esté presente una enfermedad o que el individuo deba ser considerado como enfermo. Las deficiencias pueden derivar de otras deficiencias.

En la CIF se clasifican en categorías apropiadas usando criterios bien definidos: pérdida o ausencia, reducción, aumento o exceso y desviación. Puede ser graduada según su severidad.

### **Discapacidad:**

Para la **CIE-10** es cualquier restricción o falta de capacidad (como consecuencia de una deficiencia) para llevar a cabo una actividad de la manera o con el nivel considerado como normal para un individuo en su situación sociocultural específica.

Para el **NHIS** hace referencia al estado de estar limitado por una condición de salud mental o física crónica, en el tipo o cantidad de actividades que una persona se supone que puede realizar. Se suele hacer referencia a las actividades principales usualmente asociadas al grupo de edad de la persona. Esas actividades son juegos comunes en niños menores de 5 años, escolarización en niños y adolescentes de 5 a 17 años. En el grupo de edad entre 5 y 17 años se clasifican en términos de capacidad de ir al colegio, y si tiene limitada una actividad, se diferencian según la capacidad para el autocuidado.

Para la **CIF** indica los aspectos negativos de la interacción del individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (ambientales y personales). Incluye déficits, limitaciones de la actividad y restricciones de la participación. Por esto pasan a identificarla con la *limitación en la actividad*, que es la dificultad que puede tener un individuo para realizar actividades. Abarca desde una limitación muy leve hasta una grave en cantidad o en calidad, en la realización de una actividad, comparándola con la manera, extensión o intensidad que se espera que la realizaría una persona sin esa condición de salud.

Consideramos importante tener en cuenta que en los niños las discapacidades no están totalmente establecidas, y es posible modificarlas gracias a una intervención temprana; por medio de esta se minimizan al estimular ciertas capacidades que están menos desarrolladas.

### **Minusvalía:**

Para la **CIE-10** es un obstáculo que tiene un individuo, como resultado de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide que complete el papel que sería normal para ese individuo en función de su edad, sexo y situación económica y cultural.

Para la **CIF** pasa a llamarse *restricción en la participación* y se trata de un problema que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales. Se define en función de una comparación de la participación de esa persona con la participación de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad.

## **CODIFICACIÓN-CLASIFICACIÓN**

El periodo neonatal es uno de los momentos más críticos de la vida, pues de lo que suceda en esa época dependerán, en gran parte, el desarrollo y la evolución posteriores. En esta etapa es cuando aparecen las primeras deficiencias o limitaciones que posteriormente producirán una discapacidad. Debido a la amplia clasificación de enfermedades según las deficiencias que las ocasionan o las discapacidades que conllevan, nos centraremos en la edad pediátrica, considerada desde el nacimiento hasta la adolescencia, y posteriormente nos ajustemos al periodo neonatal. Además, sólo recogemos información sobre problemas neurosensoriales y de conducta, que son las más importantes en este periodo, aunque es obligatorio recalcar que los demás tipos de deficiencias y discapacidades ocupan un lugar en las diferentes clasificaciones.

A continuación presentamos las distintas clasificaciones realizadas a este respecto por la **Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10)**, y por el **Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales (DSM-IV-TR)**, que hacen referencia a las deficiencias que originarán una discapacidad, y la **Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)**.

### **DEFICIENCIAS**

#### **CIE 10 (Clasificación Internacional de las Enfermedades)**

La Clasificación Internacional de las Enfermedades en su primera versión fue de las primeras que se creó para unificar los diagnósticos en la década de los años sesenta. Progresivamente se han ido sucediendo varias revisiones de la clasificación original, mejorándola. En la última, que es la empleada en este trabajo, se añaden glosarios con definiciones terminológicas y los criterios se han transformado en algoritmos diagnósticos, permitiendo una evaluación clara.

#### **Trastornos físicos**

- Deficiencias visuales: Alteraciones de la visión y cegueras, trastornos de la acomodación, refracción y otras alteraciones de la visión.
- Deficiencias del oído: sordera, hipoacusia, etc.

- Deficiencias del sistema nervioso: parálisis cerebral infantil, problemas motores, etc.

En este grupo estarían englobadas todas las secuelas de enfermedades infecciosas, metabólicas, malformaciones, etc

Trastornos mentales y del comportamiento

Todos estos trastornos se presentan en los adultos y sólo algunos de ellos se observan en la edad pediátrica. Los más frecuentes en el periodo estudiado son el retraso mental, los trastornos del desarrollo psicológico y los trastornos del comportamiento y de las emociones de comienzo en la infancia y adolescencia.

- Trastornos mentales orgánicos
- Trastornos mentales y del comportamiento por consumo de drogas psicotrópicas
- Esquizofrenia, trastorno esquizotípico y trastornos de ideas delirantes
- Trastornos del humor (afectivos)
- Trastornos neuróticos, secundarios a situaciones estresantes y somatomorfos
- Trastornos de comportamiento asociados a disfunciones fisiológicas y a factores somáticos
- Retraso mental
- Trastornos del desarrollo psicológico
- Trastornos del comportamiento y de las emociones de comienzo habitual en la infancia y adolescencia
- Otros procesos frecuentemente asociados con alteraciones mentales y del comportamiento

**DSM IV-TR (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales)**

En la década de los años setenta creció el interés en todo el mundo por mejorar las clasificaciones psiquiátricas. Por ellos, muchas asociaciones nacionales desarrollaron criterios específicos para mejorar los diagnósticos. Así, la Asociación Americana de Psiquiatría creó su Manual Diagnóstico y Estadístico, que era un glosario de descripciones de los diferentes diagnósticos y fue el primer manual oficial de los trastornos mentales con utilidad clínica. Gracias al progresivo intercambio de información con Europa, en su Tercera revisión incorporó en su propio sistema algunos elementos de la clasificación europea, aumentando su compatibilidad.

En esta última revisión del Manual se han mejorado los errores del texto, se ha asegurado que la información esté actualizada, y se han modificado los códigos para asimilarlos a los de la CIE.

En esta clasificación sucede lo mismo que con la anterior, y es que en las edades más precoces sólo se encuentran algunos de estos trastornos, reservándose los demás para niños más mayores.

- Trastornos de inicio en la infancia, la niñez o la adolescencia
- Delirium, demencia, trastornos amnésicos y otros trastornos cognoscitivos
- Trastornos mentales debidos a enfermedad médica



- Trastornos relacionados con sustancias
- Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos
- Trastornos del estado de ánimo
- Trastornos de ansiedad
- Trastornos somatomorfos
- Trastornos facticios
- Trastornos disociativos
- Trastornos del control de los impulsos no clasificados en otros apartados
- Trastornos adaptativos
- Trastornos de la personalidad
- Otros problemas que pueden ser objeto de la atención clínica

- DISCAPACIDADES

**CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud)**

Es una revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), publicada por la OMS en 1980. Aquí se clasifican el funcionamiento y la discapacidad asociados a las condiciones de salud, es decir, estudia los componentes de la salud y nos los efectos de las enfermedades.

Se diferencia de la CIE en que ésta es una clasificación de los estados de salud respecto a su etiología, es decir, permite diagnosticar enfermedades, trastornos u otras condiciones de salud, y la CIF aporta información sobre el funcionamiento. Como puede comprobarse ambas son complementarias. Además, la CIF es una de las pocas clasificaciones que tiene en cuenta también el ambiente que rodea al sujeto como causante o factor coadyuvante de las discapacidades. De todos modos, a día de hoy aún no se ha desarrollado la clasificación en el área pediátrica.

- **Funciones corporales**
  - Funciones mentales
  - Funciones sensoriales y de dolor
  - Funciones de la voz y el habla
    - **Estructuras corporales**
      - Estructuras del sistema nervioso
      - El ojo, el oído y estructuras relacionadas
      - Estructuras involucradas en la voz y el habla
        - **Actividades y participación**
          - Aprendizaje y aplicación del conocimiento
          - Tareas y demandas generales
          - Comunicación
          - Interacciones y relaciones interpersonales
            - **Factores ambientales**
              - Productos y tecnología
              - Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana

- Apoyo y relaciones
- Actitudes
- Servicios, sistemas y políticas

## FISIOPATOLOGÍA

Antes de abordar las deficiencias, discapacidades y minusvalías, consideramos importante atender a las causas que las pueden originar. El origen de estas alteraciones puede encontrarse tanto en la época prenatal como en la postnatal. En general, un gran número de las causas de las discapacidades se producen alrededor del periodo perinatal, es decir, en la fisiopatología de la reproducción, concepción, periodo embrionario, fetal y neonatal. Es en Neonatología donde se pueden diagnosticar con mayor claridad todas esas patologías que comenzaron a producirse en los primeros momentos de la vida y las que se desarrollaron más tardíamente. En la siguiente exposición nos centraremos en esas causas, teniendo en cuenta que aquellas que actúan postnatalmente pueden hacerlo a lo largo de todo el periodo de la infancia.

Previamente haremos un escueto recordatorio de los periodos del desarrollo intrauterino:

En el **periodo de blástula** se forman las tres hojas blastodérmicas (ecto, meso y endodermo) a partir de las cuales se desarrollará el nuevo ser. La nutrición en ese momento es por difusión. Una agresión induce un desplazamiento de masas o una regulación interna.

Le sigue el **periodo embrionario**, en el que tiene lugar la organogénesis. La nutrición ya se realiza por la circulación sanguínea. En este momento el embrión reacciona con degeneraciones y regeneraciones locales ante los factores perturbadores, produciendo malformaciones estructurales

En el **periodo fetal** se produce el crecimiento de los tejidos. Ante una noxa el feto disminuye el número de células por muerte de éstas, por retraso en su crecimiento o bien porque se inhibe su proliferación. El resultado a gran escala dependerá del momento del desarrollo en el que se produzca la alteración, ya que cada órgano tiene un periodo crítico de formación, y que coincide con el momento de máxima replicación del ADN en sus células. En general una alteración en este momento produce una anomalía funcional.

### Alteraciones prenatales

Para producir lo reflejado más arriba pueden incidir factores genéticos, ambientales o uterinos. Explicaremos la acción de cada uno.

#### Factores genéticos:

- Anomalías cromosómicas: Son las que se producen cuando el material genético no tiene una distribución adecuada. Se asocian a malformaciones congénitas múltiples, que son más numerosas cuanto mayor sea el desbalance genético. Pueden ser polisomías, disomías parentales, microdelecciones, etc.
- Alteraciones monogénicas: Son aquellas que se producen por mutación de un gen.
- Herencia multifactorial

### Factores ambientales:

Son agentes teratógenos externos que producirán una alteración en la forma o en la función del feto. Su acción depende de la dosis, el tiempo de exposición, la susceptibilidad del individuo y de las interacciones con otros factores. Pueden ser los siguientes:

- Infecciones por virus (rubéola, citomegalovirus, herpes), bacterias (listeria, sífilis), protozoos (toxoplasma, pneumocistis carinii) o fúngicas. Son las infecciones intrauterinas, que producen diferentes cuadros clínicos según el tipo de microorganismo que la produzca y el momento de su actuación.
- Agentes físicos: las radiaciones ionizantes, la hipertermia, los factores mecánicos, etc.
- Drogas y agentes químicos: alcohol, fenitoína, talidomida, etc.
- Factores metabólicos y genéticos maternos: hijos de madres con diabetes mellitus, etc.

### Factores uterinos:

Inciden en la segunda mitad del embarazo, y aunque podrían considerarse como un factor externo, se separa por ser el punto de unión entre el feto y su madre, con unas características determinadas. Son por ejemplo el oligoamnios, las bandas amnióticas, etc.

En general, las alteraciones en el periodo prenatal se suelen clasificar según el momento en el que se producen:

- Gametopatías: Se consideran como patologías preconcepcionales, de causa endógena. Se dividen en dos tipos:
  - \*Cromosopatías, que son los errores en el número y estructura cromosómicas. Estas alteraciones afectan a las estructuras que derivan de las tres hojas blastodérmicas en el desarrollo embrionario.
  - \*Genopatías son las mutaciones puntuales en el ovocito o en el espermatozoido, o en ambos, y que se transmiten a los descendientes.
- Blastopatías: Son las alteraciones que inciden en el feto durante la tercera semana de vida intrauterina. En este momento las agresiones que se produzcan son tan importantes que conllevan la muerte, o bien son lo suficientemente tolerables para que el feto pueda reparar el daño. Los resultados de las blastopatías son los abortos, las aberraciones estructurales del feto o los mosaicismos cromosómicos.
- Embriopatías: Son las alteraciones que se producen en el desarrollo de los órganos durante el periodo que comprende desde la cuarta a la duodécima semana de vida prenatal, dando origen a malformaciones congénitas, disrupciones o displasias.
- Fetopatías: Se desarrollan a partir de la duodécima semana hasta el final del embarazo, y pueden evolucionar a deformidades o enfermedades fetales.

En las dos últimas alteraciones prenatales la causa que las produce es externa a la madre y al feto, y para que se produzcan necesitan de una predisposición genética para ellas.

### **Alteraciones en el periparto**

En la exposición de estas alteraciones haremos más hincapié en las producidas en el periparto, aunque como ya se ha comentado, son válidas para el resto de la vida. Su origen puede estar en:

- **Traumatismos:** óseos, cutáneos, musculares, de los órganos internos, del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos. Pueden ser accidentales o no.

En el periparto pueden ser primarios o secundarios. Los primeros pueden depender del feto (prematuridad, macrosomía, anomalías congénitas) o de la madre (características del canal del parto, de la placenta, duración del parto, etc)

Los traumatismos también pueden ser secundarios a procedimientos instrumentales (amniocentesis, fórceps, etc), maniobras manuales, fármacos (anticoagulantes, anestésicos), o alteraciones físico-químicas (alteraciones térmicas).

- **Hipoxia:** en el periodo neonatal puede deberse a una causa materna (hipotensión arterial, hiperactividad uterina, etc), placentaria (insuficiencia aguda), funicular (circulares, prolapso, nudos, etc.), fetal (insuficiencia cardiaca, hipotensión arterial, etc.) o neonatal (alteraciones del sistema nervioso central, alteraciones músculo- esqueléticas, etc.)

### **Alteraciones postnatales**

- **Traumatismos:** Accidentales o no.
- **Hipoxia:** por diversas causas (inmersión, atragantamiento, etc)
- **Infecciones:** pueden producir deficiencias y discapacidades sobre todo en los primeros momentos de la vida. Pueden ser víricas, bacterianas, protozoarias o fúngicas.
- **Fármacos:** algunos fármacos a dosis altas o por susceptibilidad individual pueden producir alteraciones (ototoxicidad de los aminoglucósidos).

# RESULTADOS

## ESTADÍSTICAS

Tal y como se ha mencionado más arriba, los estudios estadísticos son el punto de partida para conocer la prevalencia e incidencia de las discapacidades y de sus tipos, de manera que se puedan orientar las técnicas preventivas de las mismas de la manera más adecuada. Es claro también que las estadísticas pueden servir para la evaluar la calidad de esa prevención a largo plazo.

En 1980, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) analizó en el Programa de Acción Mundial las estadísticas sobre discapacidad, e hizo hincapié en que los datos sobre la educación y empleo de las personas discapacitadas indicaban si existía igualdad de oportunidades para todos o no. De esta manera llamó la atención sobre este problema que siempre había estado bastante olvidado en los estudios. En 1981 se celebró el Año Internacional de los Impedidos, y desde entonces el número de países que incluían en sus estadísticas datos sobre discapacidades aumentaron; sin embargo, esa cantidad de estados a penas ha variado en los últimos años; siguen siendo pocos los que estudian el estado de las discapacidades dentro de sus fronteras, y lo hacen de manera desigual. Por ello, la División de Estadística de las Naciones Unidas ha desarrollado un sistema realista y práctico de reunión de los datos en los distintos países y ha preparado documentos que guían en la realización de las estadísticas.

En Noviembre de 1994 se llevó a cabo una reunión de un grupo de expertos de dicha División en cooperación con la Oficina Central de Estadística de los Países Bajos. Se determinaron entonces las directrices para realizar las encuestas, censos y registros, de manera que fueran uniformes en todos los países para poder compararlos y sacar conclusiones.

En 1996 las Naciones Unidas publicaron un "Manual para el Desarrollo de Información Estadística para Programas y Políticas sobre Discapacidad" en colaboración con el Organismo Sueco de Desarrollo Internacional, y con financiación del Fondo de las Naciones Unidas de Contribuciones Voluntarias para la discapacidad.

Tras establecer en los años 1998-1999 una serie de principios para elaborar estadísticas sobre deficiencia, discapacidad y minusvalía, en el año 2000 se volvió a incidir sobre las discapacidades en los Censos de Población y Habitantes en los distintos países. Desde entonces se están aumentando los datos recogidos en diferentes países del mundo, pero aún queda un largo camino por recorrer.

En la creación de indicadores y estadísticas han colaborado la Organización Internacional del Trabajo y la UNESCO. La División de Estadística junto con la Organización Mundial de la Salud han creado la Clasificación Internacional de Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF). Aquélla también se ha puesto en contacto con el Centro Nacional Estadístico de Salud de Estados Unidos para crear procedimientos uniformes para la codificación de datos sobre la discapacidad en la CIF.

En nuestra investigación sobre las estadísticas de todo el mundo, comprobamos que efectivamente había países que llevan varios años recogiendo datos sobre discapacidades, y otros tantos que aún no habían empezado a hacerlo, aunque en la

mayoría de los diferentes estados del mundo está creciendo la conciencia médico-social, y siguiendo las indicaciones de la ONU, cada vez son más los países que están iniciando sus estudios en este aspecto. El menor número de trabajos al respecto se encuentra en el área médica, lo cual muestra el desconocimiento generalizado de las discapacidades en este campo. En este trabajo vamos a presentar los datos de las estadísticas más importantes.

Comenzaremos por mostrar las estadísticas españolas. Posteriormente pasaremos a los estudios estadísticos de Estados Unidos, que es uno de los países con trabajos más numerosos y amplios; y después se tratará sobre las estadísticas de Canadá, Australia, y de varios países europeos. En todos aquellos que sea posible diferenciaremos los estudios realizados por los servicios sociales (que se basan en las prestaciones que reciben los afectados), los realizados por centros médicos y los que han elaborado las escuelas infantiles, considerando que son los tres lugares en los que la vida del niño discapacitado se desarrolla.

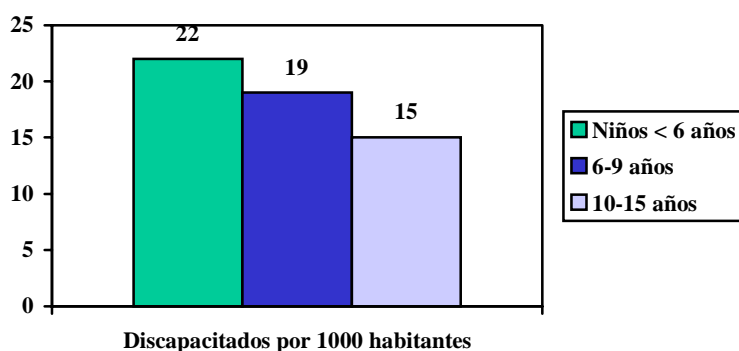
## DEFICIENCIAS Y DISCAPACIDADES EN ESPAÑA

Las fuentes a las que se ha tenido acceso son la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1986 y de 1999 elaboradas por el Instituto Nacional de Estadística (INE), la información emitida por la Dirección General de Servicios Sociales de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, la Encuesta de Salud del Gobierno Vasco de 1999, la Estadística Básica de Demografía, Economía y Calidad de Vida del Instituto de Estadística de Cataluña del año 2000, los datos del IMSERSO y los de las escuelas infantiles.

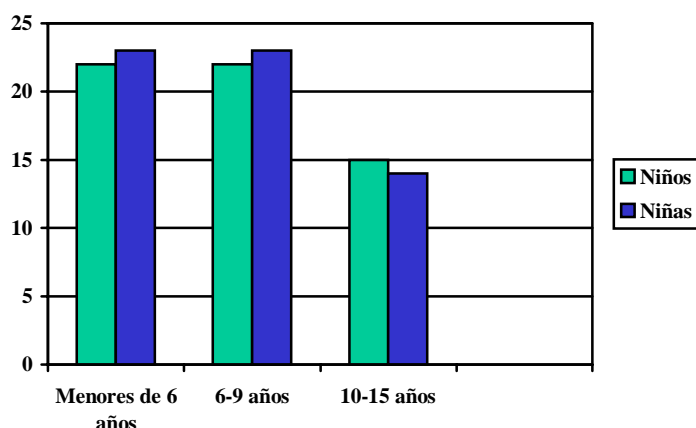
La **Encuesta del INE** es la más empleada en los diferentes trabajos sobre discapacidades, y los datos recogidos en las distintas Comunidades Autónomas se han centralizado en la estadística nacional. Exponemos la información, más actualizada, de la Encuesta de 1999.

Según el Instituto Nacional de Estadística, la prevalencia de niños con discapacidad, menores de 15 años, es del 56 por mil habitantes de todas las edades. Este grupo es dividido en otros tres, distribuyéndose la prevalencia de la siguiente manera: niños menores de 6 años, 22 por mil, niños de 6 a 9 años, 19 por mil, y niños de 10 a 15 años, 15 por mil. Más allá de la edad pediátrica la prevalencia va aumentando con la edad.

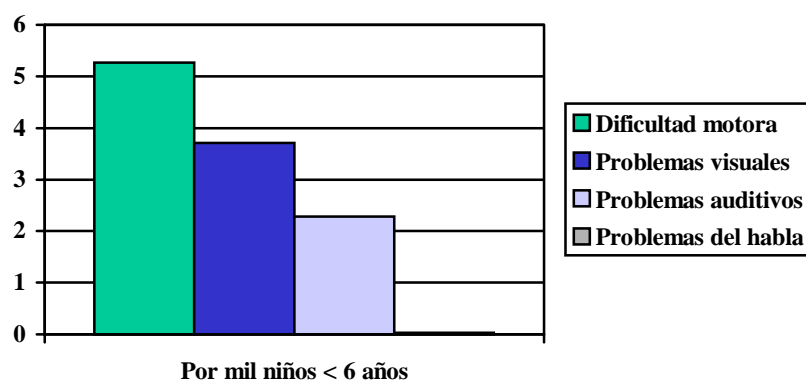
### Población infantil discapacitada



Estudiando las discapacidades según el sexo, la prevalencia en hombres y mujeres es igual, del 56 por mil habitantes. Al desglosarlo por grupos de edad se observa que en menores de 6 años la prevalencia en niños es del 22 por mil y en niñas de 23 por mil. Entre los niños de 6 a 9 años se reparte por igual que en el grupo anterior. Los niños de hasta 10 a 15 años tienen discapacidades en un 15 por mil, y sin embargo las niñas en un 14 por mil. En resumen, se observa que en estas edades no hay grandes diferencias por sexo.



En los niños menores de 6 años se estudian las discapacidades, pero se introduce el término más amplio de las limitaciones que las han causado o que puedan llegar a causarlas. El número de niños con alguna limitación es de 49.577, un 2,24% de la población de esa edad. Las más frecuentes son la imposibilidad para hacer cosas como los niños de su edad con un 6,44 por mil de la población de niños menores de 6 años, las dificultades para caminar y la presencia de debilidad o rigidez en las piernas (5,27 por mil), y las dificultades para ver, oír y hablar (3,71 por mil, 2,28 por mil, y 0,03 por mil, respectivamente).



Hay un 0,46 por mil de niños con enfermedades que tienen una patología que ya les está causando una discapacidad o que se prevé que la puedan padecer.

Las deficiencias se clasifican según la **causa** que las ha originado. Puede ser una causa perinatal (que es lo que más nos interesa en este estudio), por accidente o por enfermedad. Las deficiencias más frecuentes de *causa perinatal* son las mentales, con un 36,85% de las deficiencias de este origen, y las deficiencias de la vista y del oído un 34,7%.

Por *accidente* las más frecuentes son las deficiencias osteoarticulares (54%), y los déficits visuales (18%).

Las *enfermedades* originan con más frecuencia deficiencias osteoarticulares (40%), auditivas (18%) y visuales (13%).

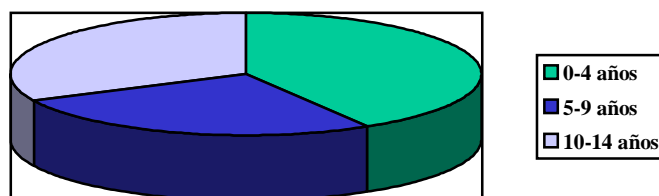
Del total de las deficiencias mentales, un 42,7% es de causa perinatal; de las deficiencias visuales, un 25,83% se debe a dicho motivo; de las deficiencias auditivas, un 16,85%; las deficiencias osteoarticulares son un 7,66% y del sistema nervioso el 22,68%

De las causas perinatales las congénitas son las más frecuentes.

Dentro de España, algunas Comunidades Autónomas han realizado sus propias estadísticas, de manera aislada o en colaboración con el Instituto Nacional de Estadística. El fin de estos estudios es conocer la población afectada e intentar introducir un plan de acción contra las discapacidades. Mostramos tres de ellas que son a las que hemos podido tener acceso: las de la Comunidad de Madrid, las de Cataluña y las del País Vasco.

Las **Estadísticas de la Comunidad de Madrid** realizan sus estudios teniendo en cuenta la población con un grado de discapacidad mayor del 33%. Respecto a la edad pediátrica el 3% de los niños menores de 4 años presenta una discapacidad. El total de los niños discapacitados entre 0 y 14 años se dividen en tres grupos: los menores de 4 años son el 41.3%, los niños entre 5 y 9 años son el 26.5% y los niños de 10 a 14 años son el 32.3%. En sus trabajos no se recoge más información respecto a la población infantil.

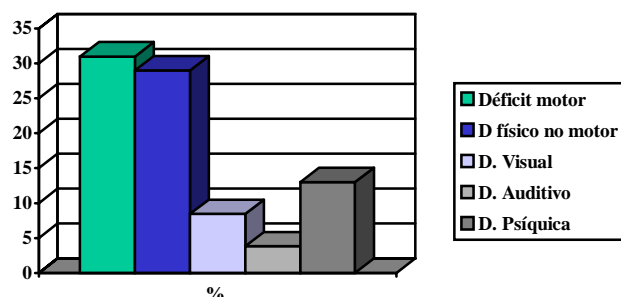
**Distribución de niños discapacitados por grupos de edad**





En las **Estadísticas de Cataluña** se recoge menos información y las clasificaciones son diferentes. Por ejemplo, respecto a las edades se separan dos grupos, de 0 a 4 años y de 5 a 15 años. En el año 2000 el porcentaje de personas reconocidas legalmente como disminuidas es del 0,47% del total de personas discapacitadas en el primer grupo, y del 4,1 % en el segundo.

Según el **tipo de discapacidad** en general, sin diferenciar por grupos de edad, la prevalencia de deficiencia motora es del 31%, de deficiencia física no motora es del 29%, deficiencia visual 8,4%, auditiva 3,8%, psíquica 13% del total de discapacidades.



Según el **grado de minusvalía**, el 54,6% de los discapacitados tienen un porcentaje de minusvalía del 33 al 64%, el 26,7% tiene una minusvalía del 65 al 74%, y aquellos con más del 75% de déficit constituyen el 18,6% del total.

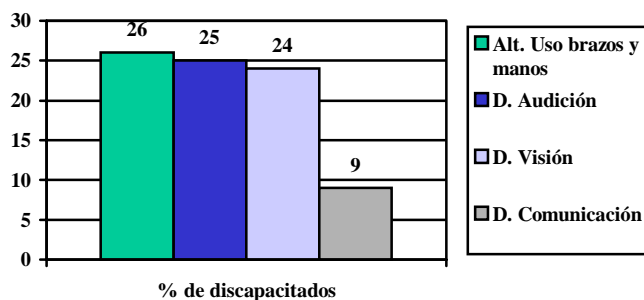
En la separación por **sexos** tampoco dividen por edades, y en general, el porcentaje de varones del total de personas con discapacidades es del 49,7% y la prevalencia de mujeres el del 50,3%.

Las **Estadísticas del País Vasco** se basan en las nacionales, y se han recogido con encuestas domiciliarias, como aquéllas. Recogen muy pocos datos de los niños menores de 6 años, y el resto de niños está englobado en el grupo de personas de 6 a 64 años, como sucedía en la encuesta del INE, lo cual dificulta más las interpretaciones de los datos en la edad pediátrica. Sólo en la estadística de **prevalencia de incapacidad funcional por edad y sexo** se diferencia un grupo de 0 a 15 años, que es el que nos interesa. Así, del total de la población, en 1997 el 1,7% presenta alguna discapacidad. Por sexos, el 2% de la población de varones está discapacitada, y el 1,5% de las mujeres.

Según el **grado de severidad de la discapacidad**, que sigue el mismo criterio que en la estadística del INE, el 39% de los discapacitados del grupo de 6 a 64 años tiene una discapacidad moderada, el 27% tiene una discapacidad severa, y el 28% tiene una discapacidad total.

La división según el **tipo de discapacidad** sigue la misma clasificación que la INE. La discapacidad más frecuente es la de desplazarse fuera del hogar, con un 44% del total de los discapacitados de este grupo de edad (teniendo en cuenta que una persona puede estar en varias categorías). La discapacidad par utilizar brazos y manos es de un 26%, para desplazarse en general es de un 20% y las discapacidades para oír, ver o comunicarse son un 25%, un 24% y un 9%, respectivamente.

### Clasificación según el tipo de discapacidad



La clasificación de las personas con alguna discapacidad en el País Vasco según los grupos de deficiencias que las han originado en el año 1999 es la siguiente: Las deficiencias osteoarticulares constituyen el 30% de las causas de discapacidades en el grupo de 6 a 64 años. Las deficiencias auditivas en este grupo son un 23%, las visuales un 22% y las mentales un 20%.

Como podemos comprobar, esta estadística que se guía por la del INE, sigue unas clasificaciones similares, y es posible compararlas. Observamos que los datos son muy similares. Sin embargo no contamos con ninguna información acerca de los niños menores de 6 años, y la de los niños mayores está incluida con la de un gran grupo de adultos, por lo que hay que tomar las conclusiones teniendo en cuenta este hecho.

Estas cuatro encuestas nos muestran la realidad de España. Es difícil obtener de ellas datos de la edad infantil, y no hay homogeneidad en las diferentes clasificaciones. Hay un porcentaje bastante importante de niños discapacitados, alrededor de un 5% de la población de esas edades, y no hay diferencias significativas entre niños y niñas.

En los niños menores de 6 años se recogen las limitaciones, siendo la más prevalente la limitación para realizar las cosas propias de su edad; le siguen la dificultad para caminar, hablar, ver y oír. En mayores de 6 años la discapacidad más frecuente es la incapacidad para desplazarse fuera del hogar, aunque como ya se ha dicho más arriba, estos datos incluyen a la población de hasta 64 años, por lo que están parcialmente diluidos.

La deficiencia que con más frecuencia origina discapacidad es la osteoarticular, y le siguen las deficiencias mentales, los auditivos y los visuales. Subrayamos que estos datos sólo son del grupo de 6 a 64 años. Las deficiencias más prevalentes de origen perinatal son las tres últimas, por lo que es esperable que sean estas tres las más frecuentes en la edad infantil.

El **Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO)**, perteneciente a la Secretaría General de Asuntos Sociales del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, confecciona de manera continuada la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad desde el año 1992, para conocer las características que la población reconocida como minusválida por las administraciones competentes. Debemos tener en cuenta que recogen la información de todas aquellas personas que tienen un 33% de discapacidad según los criterios de los Equipos de Valoración y Orientación (EVO) y

que por tanto son susceptibles de recibir ayudas económicas y medidas de apoyo para la integración. Los que presenten alteraciones menores no son tenidos en cuenta en sus estudios. Según la base de datos del año 1999, el 7% de los discapacitados tienen entre 0 y 14 años, correspondiéndose con un 1.36% de todos los niños españoles de esa edad.

En este grupo, el 27% de los niños no tiene un diagnóstico conocido. Del resto, las minusvalías más prevalentes son el síndrome de Down, la parálisis cerebral, las meningoencefalopatías, y las pérdidas neurosensoriales auditivas. De todas ellas, las etiologías más frecuentes son la congénita, y el sufrimiento fetal perinatal, presentándose en un 30% de los niños minusválidos.

**El Ministerio de Educación, Cultura y Deporte** publicó unas Estadísticas de la Educación en España en 1999. Este es otro gran ámbito en el que los niños desarrollan su vida cotidiana. En este trabajo muestran los datos de los niños que precisan una educación especial específica y de aquellos que se integran en centros ordinarios.

Según su información, el 2.2% de los alumnos tienen necesidades educativas especiales, con predominio de los varones sobre las mujeres (2.6% y 1.8%, respectivamente). También sostienen que un 1.7% de los niños que se encuentran en las escuelas normales son alumnos de integración; de ellos, la gran mayoría se integra en Centros Públicos ya que cuenta con el 2.3% de estos alumnos entre sus estudiantes, mientras que en los Centros Privados ese porcentaje disminuye al 0.7%. La gran mayoría de los niños integrados se encontraban cursando los estudios primarios en el momento de realizar la encuesta (el 58%), reduciéndose su número a la mitad en los estudios secundarios.. Esta tendencia se observa tanto en los Centros Públicos como en los Privados.

Las discapacidades más frecuentes que presentan los niños que precisan educación especial específica son las psíquicas. Sucede igual con aquellos que asisten a escuelas ordinarias, aunque son alteraciones en menor grado para permitir la integración.

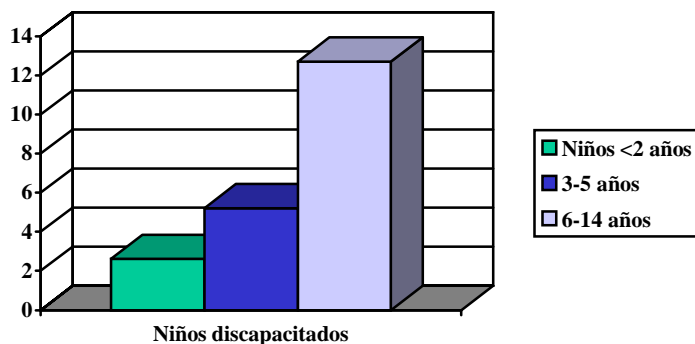
## DEFICIENCIAS Y DISCAPACIDADES EN ESTADOS UNIDOS

Existen varios censos que son la principal fuente de referencia de la mayoría de los trabajos sobre discapacidades. Tres son los más importantes: La **Oficina Nacional del Censo** (Census Bureau), la **Encuesta Nacional de Salud** (National Health Interview Survey) recogida por el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC de Atlanta), y las estadísticas de los centros educativos centralizadas en el **Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidades y Rehabilitación** (Chartbook on Disability).

Al margen de los censos de estos tres centros, hay muchos más estudios estadísticos realizados por universidades, asociaciones de discapacitados y estados americanos, pero un alto porcentaje de los mismos hace alusión con frecuencia a las estadísticas de los tres organismos mencionados más arriba, por lo que expondremos éstos.

La **Oficina del Censo** tiene dos estadísticas publicadas en los últimos años: la de 1995 y la de 1997. En ellas, las discapacidades se basan en respuestas de los padres o tutores sobre la limitación en las actividades frecuentes, recepción de servicios de desarrollo, capacidad de realizar trabajos escolares regularmente, capacidad de andar, correr o usar escaleras.

Según la Oficina del Censo en **1995**, un 2,6% de los niños menores de 2 años presentaba una alteración del desarrollo, y un 5,2% de los niños entre 3 y 5 años, y un 12,7% de aquellos entre 6 y 14 años tenían alguna discapacidad. En general, el porcentaje de discapacitados menores de 21 años es del 10%, lo que equivale a decir que uno de cada diez niños presenta algún tipo de discapacidad.



A medida que los niños tienen más edad, el número de actividades que pueden estar afectadas es también mayor. Así, en los niños menores de 2 años sólo se estudió si tenían alguna alteración del desarrollo (pues es lo único que se puede diagnosticar). En los niños de entre 3 y 5 años se podían diferenciar algunas discapacidades y si tenían problemas al andar o al correr. En el grupo de niños de 6 a 14 años predominan los que tienen discapacidades moderadas (10,9%), y pueden clasificarse como discapacidades del desarrollo, discapacidad mental, del aprendizaje, retraso mental u otras alteraciones del desarrollo. Las más frecuentes son las discapacidades mentales y las del aprendizaje en estas edades.

Los datos recogidos en 1997 rebajan la edad del grupo pediátrico a los 15 años, y considera que el 7,8% de los niños de esa edad tiene una discapacidad, que es severa en un 3,8% de los mismos. Diferenciando por sexos, los varones presentan discapacidad en un 9,9%, y ésta es severa en el 4,9%.

Vuelve a dividir en tres grupos con los mismos rangos de edad: de los niños menores de 2 años, el 2% presenta alguna limitación (siendo el 2,3% de los niños y el 1,7% de las niñas de esa edad). Esta vez diferencia dos categorías para este grupo: retraso del desarrollo y dificultad para mover las piernas.

De 3 a 5 años, el 3,4% de los niños tiene una discapacidad (3,8% de los varones y 2,9% de las niñas). Las categorías son retraso del desarrollo y dificultades para correr o jugar.

De 6 a 14 años el 11,2% tienen discapacidades (el 14,4% de los niños y el 7,9% de las niñas), siendo severa en el 4,8% de ellos. Sigue predominando como más frecuente la discapacidad del aprendizaje.

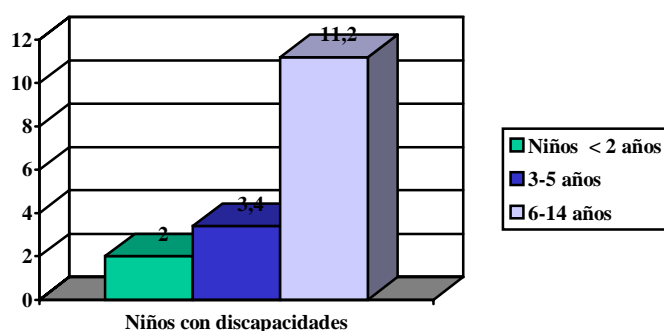


Tabla 1. Discapacidades en niños por debajo de 15 años.  
( Agosto-Noviembre 1997. Números en miles )

	Ambos Sexos		Niños		Niñas	
	Número	%	Número	%	Número	%
<b>Por debajo de 3 años</b>	<b>11.619</b>	<b>100.0</b>	<b>5.947</b>	<b>100.0</b>	<b>5.671</b>	<b>100.0</b>
Con discapacidad	233	2.0	138	2.3	95	1.7
Con retraso en el desarrollo	206	1.8	121	2.0	85	1.5
Con dificultades de movimiento	58	0.5	38	0.6	19	0.3
Sin discapacidad	11.386	98.0	5.809	97.7	5.576	98.3
<b>Entre 3 y 5 años</b>	<b>12.192</b>	<b>100.0</b>	<b>6.229</b>	<b>100.0</b>	<b>5.963</b>	<b>100.0</b>
Con discapacidad	410	3.4	239	3.8	171	2.9
Con retraso en el desarrollo	335	2.7	194	3.1	141	2.4
Con dificultades al correr o jugar	218	1.8	125	2.0	94	1.6
Sin discapacidad	11.782	96.6	5.990	96.2	5.792	97.1
<b>Entre 6 y 14 años</b>	<b>35.795</b>	<b>100.0</b>	<b>18.317</b>	<b>100.0</b>	<b>17.478</b>	<b>100.0</b>
Con discapacidad	4.018	11.2	2.638	14.4	1.381	7.9
Severa	1.715	4.8	1.187	6.5	582	3.0
No severa	2.303	6.4	1.450	7.9	853	4.9

Sin discapacidad	31.777	88.8	15.679	85.6	16.097	92.1
Con dificultades en la escuela	2.446	6.8	1.655	9.0	791	4.5
Dificultad para andar	647	1.8	451	2.5	196	1.1
Con una o más discapacidades	2.818	7.9	1.882	10.3	935	5.4
Discapacidad de aprendizaje	1.867	5.2	1.209	6.6	658	3.8
Retraso mental	307	0.9	185	1.0	122	0.7
Otra discapacidad en el desarrollo / 1	240	0.7	167	0.9	73	0.4
Otra condición de desarrollo	1.314	3.7	900	4.9	414	2.4
Con discapacidad etc... /1	1.611	4.5	1.109	6.1	503	2.9
Con silla de ruedas	70	0.2	30	0.2	40	0.2
Con aparatos diversos	20	0.1	8	0.0	12	0.1
Usados 6 meses o más	12	0.0	6	0.0	6	0.0
Con dificultades para ver palabras	264	0.7	160	0.9	104	0.6
Severa	45	0.1	23	0.1	22	0.1
No severa	219	0.6	136	0.7	83	0.5
Con dificultades en escuchar una conversación	234	0.7	141	0.8	93	0.5
Severa	57	0.2	37	0.2	20	0.1
No severa	177	0.5	104	0.6	73	0.4
Con dificultades en el habla	752	2.1	546	3.0	205	1.2
Severa	154	0.4	115	0.6	38	0.2
No severa	598	1.7	431	2.4	167	1.0
Con dificultades al andar o correr	758	2.1	431	2.4	327	1.9

La **Encuesta Nacional de Salud** se realizó para el Centro Nacional de Estadísticas de Salud, y el CDC de Atlanta. Se preguntaba a padres o tutores sobre limitación en las actividades de sus hijos o tutelados, la escolarización y alteraciones de la salud o deficiencias que produjeran limitaciones.

Las estadísticas de la **Encuesta Nacional de Salud de 1992**, revisadas en **1996** por el **Centro Estadístico de Enfermedades**, asumen que el 6,1% de la población menor de 18 años de Estados Unidos tiene una discapacidad, que se considera como cualquier limitación en la actividad debida a una alteración crónica en la salud o deficiencia. En la edad pediátrica, el 7,1% de los niños presenta alguna discapacidad, y el 5% de las niñas.

Diferencia dos grupos: los menores de 5 años, de los cuales el 5% tiene limitación en realizar actividades propias de su edad, y los niños que tienen entre 5 y 17 años presentan una discapacidad relacionada con la educación en un 5,5%, y puede consistir en incapacidad de ir al colegio, necesidad de educación especial o limitación en la cantidad de clases recibidas.

Sólo el 0.6-0,7% de los niños es incapaz de realizar la mayor parte de actividades.

Las deficiencias registradas como más frecuentes fueron las alteraciones del sistema respiratorio (principalmente asma), retraso mental, alteraciones mentales (predominio de la hipercinesia), alteraciones del sistema nerviosos y de los órganos de los sentidos y alteraciones del lenguaje, por ese orden.

Se ha observado un incremento desde 1990 en el porcentaje de niños discapacitados (en ese año eran el 4,9%). En estas estadísticas postulan que la causa es el aumento de prevalencia de ciertas alteraciones crónicas y deficiencias en los jóvenes.



## Discapacidades del Desarrollo en Niños

**DATO: Un 17% de los niños de EE.UU. menores de 18 años de edad tienen una discapacidad del desarrollo.**



## Audición Inadecuada En los Niños

**DATO: 1 a 2 de cada mil niños en EE.UU. tiene algún tipo de problema de audición en ambos oídos. En muchos de estos casos se desconoce la razón del problema.**



## Parálisis Cerebral en Niños

**DATO: Cada año unos 10,000 bebés nacidos en Estados Unidos desarrollan parálisis cerebral.**



## Retraso Mental En los Niños

**DATO: Se estima que 12 de cada mil niños en edad escolar en EE.UU. tienen retraso mental.**

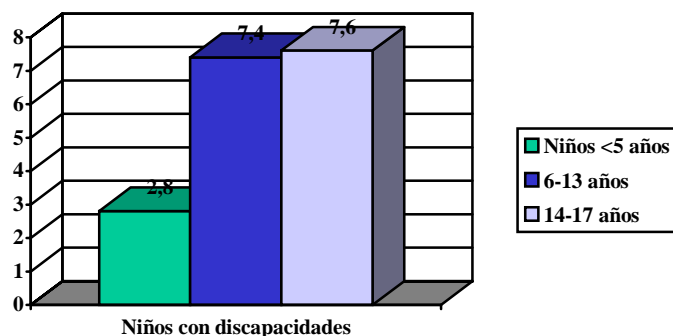


## Visión Inadecuada en los Niños

**DATO: Casi 1 de cada mil niños en EE.UU. tiene visión inadecuada o está legalmente ciego.**

Según los estudios del **Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidades y Rehabilitación** en 1992, el 17% de los niños menores de 18 años tiene una discapacidad del desarrollo, considerando las limitaciones físicas, psicológicas, cognitivas, sensoriales y del habla. De ellos, un 2% es grave, requiriendo cuidados especiales.

Clasificándolos por rangos de edad, el 2,8% de los niños menores de 5 años, el 7,4% del grupo de niños que tienen entre 5 y 13 años, y el 7,6% de los niños con 14-17 años tienen alguna discapacidad. La discapacidad más frecuente estaba relacionada con la escolarización (el 5,5% de todos los niños). De ellos, el 3,2% del total de niños de hasta 17 años necesita educación especial.



Estudiándolos por razas, las necesidades de educación especial parece ser ligeramente más frecuente entre los niños negros, los hispanos son los que con menos frecuencia las tienen.

También realizaron un estudio según el estado social, y predominan las discapacidades en las capas pobres de la sociedad, con un 5,2% del total de niños con ese nivel de vida.

Las condiciones de salud que con más frecuencia producen discapacidad son las alteraciones respiratorias (constituyen el 23,6% de las discapacidades), el retraso mental (15,8%) y otras alteraciones mentales (8,8%). Estos datos parecen coincidir con los de la Encuesta Nacional de Salud.

Como se puede observar en estas estadísticas, dentro del mismo país se consideran rangos de edad diferentes en los grupos en los que se divide a los niños e incluso en las estadísticas del Censo, de un año a otro también cambian los criterios. Esto dificulta las comparaciones. Lo que sí parece claro es que en el medio educativo es donde más frecuentemente se diagnostican las discapacidades.

Respecto a las neurosensoriales, las más frecuentes, que incluso son titular en los boletines informativos del CDC, son las discapacidades del desarrollo, el retraso mental, la parálisis infantil y los trastornos auditivos y visuales .



## DEFICIENCIAS Y DISCAPACIDADES EN AUSTRALIA

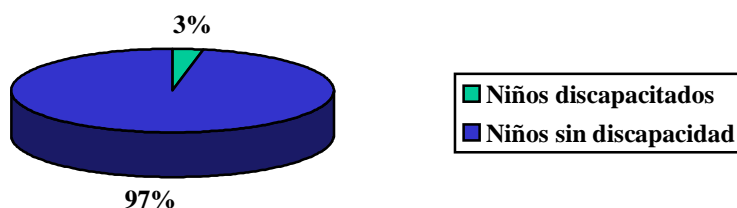
El **Centro Nacional de Estadística de Australia** realizó en 1990 unas estadísticas que seguían las directrices propuestas por la ONU, y recogían datos demográficos de la población discapacitada, sobre la vivienda y las ayudas recibidas, y sobre la educación y el empleo. Adjunta un glosario con todas las definiciones de los términos empleados en el trabajo que nos es de utilidad para poder comparar sus estudios con otros.

Se define discapacitado a aquella persona que tiene una o más alteraciones que duran más de 6 meses o que es probable que las vaya a presentar.

Minusválido es una persona mayor de 5 años, discapacitada, que tiene especificado el grado de discapacidad que presenta respecto a la capacidad de autocuidado, movimiento, comunicación verbal, escolarización y empleo. En los niños menores de 5 años no se especifica el área de la vida en el que tiene una discapacidad.

En los estudios australianos un 3% de niños de 0 a 4 años son discapacitados. El segundo grupo de edad engloba de los 6 a los 65 años, por lo que los datos respecto a la edad pediátrica están mezclados. En general, el 14% de la población tiene algún tipo de discapacidad.

### Porcentaje de niños menores de 4 años con discapacidad



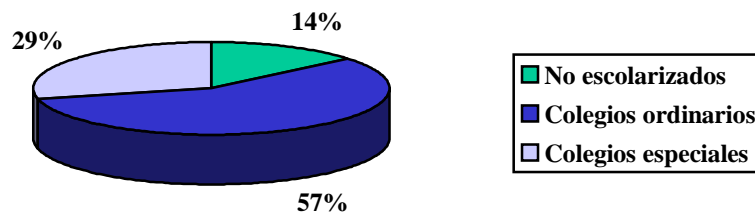
El resto de las estadísticas versan sobre los grupos de niños con edades mayores de 4 años. La minusvalía más frecuente es del movimiento, el autocuidado o la comunicación. En las estadísticas se recoge que 4 de cada 10 personas mayores de 5

años usan al menos un tipo de ayuda para la movilización y el autocuidado principalmente.

En el grupo de edad de 0 a 14 años, la patología pulmonar es la causa más frecuente de discapacidad, seguida por el retraso mental. De todas las personas con retraso mental, el 34% son niños.

Respecto a la **educación** de los niños discapacitados, el 86% va a colegio, siendo un centro ordinario en las dos terceras partes de los mismos (el 79% son estatales, y el resto son privados). Con más frecuencia son los niños con discapacidades físicas los que se integran en estos colegios.

### Distribución escolar de los niños discapacitados



En los estudios australianos emplean el concepto de minusvalía en la edad pediátrica según la capacidad de interacción y función en la sociedad. En el resto de los trabajos este concepto se aplica a las edades adultas.

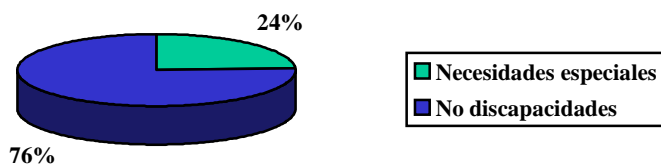
## DEFICIENCIAS Y DISCAPACIDADES EN CANADÁ

El **Consejo Canadiense de Desarrollo Social** publicó a finales del año 2001 unos artículos con los datos recogidos por la Encuesta Nacional de Niños y Jóvenes en los años 1986 y 1991. Es una de las pocas encuestas que hemos encontrado en todo el mundo que se dedican exclusivamente a esta población. En ella investiga cuáles son las discapacidades de los niños, según su grupo de edad y también cómo es el entorno en el que estos niños se desarrollan, tanto familiar como escolar.

Establece los criterios de discapacidad infantil como presentación de al menos una alteración crónica o la necesidad de usar ayuda técnica, o si estaban limitados o impedidos para participar en las actividades propias de su edad.

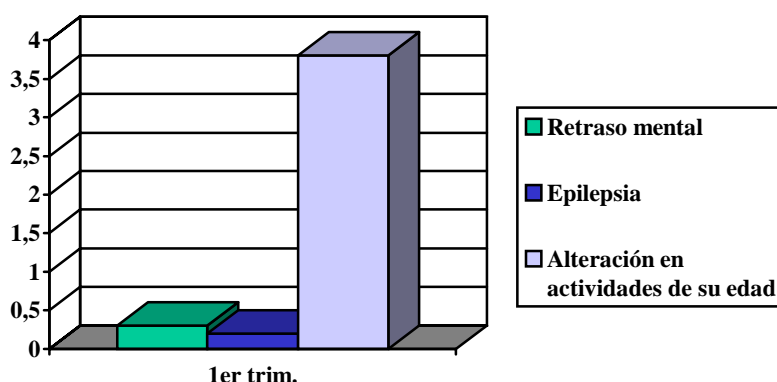
Estudia los niños de hasta 11 años, pero en algunos momentos desglosa el grupo de seis a once años, remarcando sus características peculiares, ya que en este momento los niños ya pueden mostrar una discapacidad, y no sólo una limitación, como hemos visto más arriba. De sus estadísticas extraemos la información que más nos interesa en este trabajo, que son las alteraciones neurológicas y de conducta. Así, en 1994, que es el año en el que se realizaron estas encuestas de manera más completa, entre todos los niños canadienses de cero a once años el 24.1 % tiene alguna necesidad especial, siendo discapacitado sólo en un área el 17.5% de ese grupo (el porcentaje baja al 13.8% si excluimos las alergias).

### Necesidades especiales en los niños canadienses



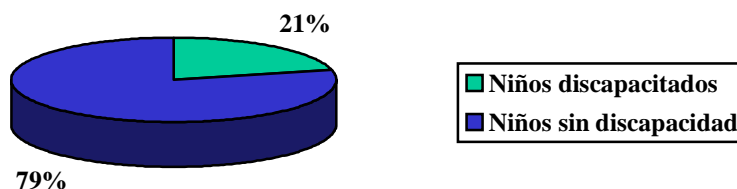
Del total de los niños de esa edad, el 0.3% tiene una discapacidad mental, epilepsia lo presenta un 0.2% de los niños y en general, una limitación en las actividades propias de su grupo etario la tiene el 3.8% de los niños canadienses.

### Tipos de discapacidades en niños de 0 a 11 años

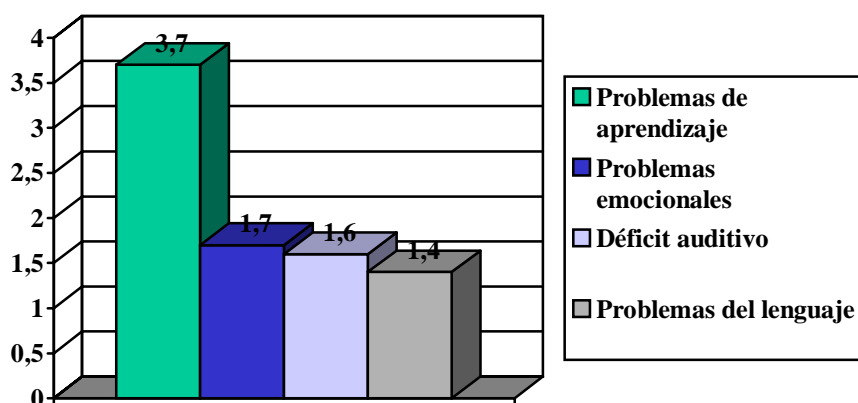


Desgajando el grupo de niños más mayores (a partir de los seis años), el 21.2% de los mismos tenía una o más discapacidades. Diferenciándolos según la etiología, el 3.7% de los niños de esa edad tienen una discapacidad del aprendizaje, un 1.7% presenta problemas emocionales, un 1.6% tiene un déficit auditivo, un 1.4% tiene problemas con el lenguaje.

### Niños discapacitados de 6 a 11 años



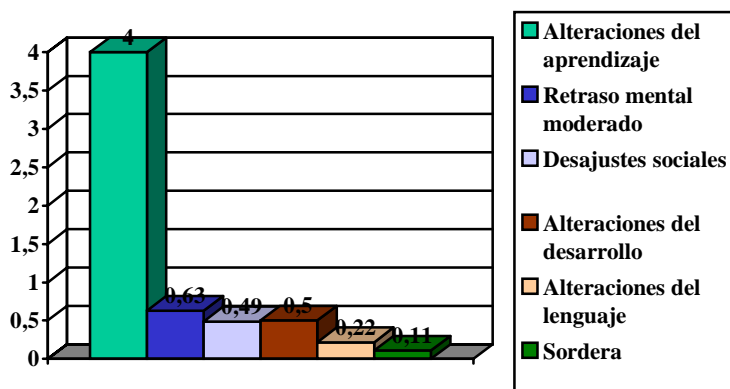
### Tipos de discapacidades en niños de 6 a 11 años



Respecto a los estudios sobre las características del entorno del niño discapacitado, es más frecuente entre ellos que entre los niños sanos el pertenecer a familias uniparentales (21.1%), y lo es menos el que ambos padres trabajen. Como desgraciadamente es de esperar, estos niños se sienten más inseguros en el colegio, y perciben con más frecuencia que son excluidos o maltratados por sus compañeros.

En cuanto a la educación, en varios estudios se ha podido constatar que los niños con discapacidades suelen tener un menor nivel educativo, que les impedirá acceder a buenos trabajos en el futuro. Uno de estos fue realizado por el Ministerio de Educación canadiense. Son las **Estadísticas de Educación y Discapacidad**. En ellas se nos muestra que el 7% de los estudiantes de estudios elementales y secundarios tienen una discapacidad. Las alteraciones del aprendizaje son las más prevalentes en estas edades, siendo aproximadamente un 4% de todos los estudiantes. Le siguen en frecuencia, mucho menor, el retraso mental moderado, los niños con desajustes sociales, las alteraciones del desarrollo, las del lenguaje y la sordera. Como puede comprobarse, los niños que pueden acudir a centros escolares y recibir una educación mayor son aquellos que tienen alteraciones menos importantes. De cualquier modo, no deja de ser llamativo que 7 de cada 100 alumnos canadienses tengan una discapacidad, y hay que tener en cuenta que hay un porcentaje que permanece oculto, y que son los niños que por su grado de discapacidad no pueden recibir educación de ningún tipo.

### Tipos de discapacidades entre los niños escolarizados



Considera edad pediátrica en las estadísticas hasta los 11 años, por lo que hay un porcentaje de niños que se nos escapan del estudio según los conceptos que solemos manejar habitualmente. De cualquier modo, el porcentaje de niños con discapacidad es bastante alto, probablemente por los criterios que siguen para su inclusión.

Las estadísticas canadienses son las que tienen más en cuenta el entorno social del niño y estudian su problemática en todos los aspectos. Este es un dato que debemos tener cada vez más en cuenta a la hora de elaborar nuestras estadísticas.

## DEFICIENCIAS Y DISCAPACIDADES EN EUROPA

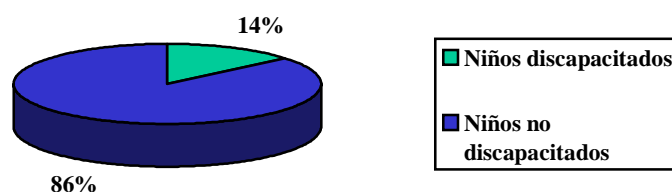
Siguiendo las directrices de la OMS, los países europeos han comenzado a incluir las discapacidades en sus estudios censales y estadísticos de todo tipo, y está aumentando la atención hacia estos problemas al crecer la conciencia de que el primer paso para evitarlos es conocerlos.

### Gran Bretaña

Los Servicios de Salud realizaron un estudio el año 2001, del que se deducía que el 32% de la población general tiene una alteración a largo plazo de la salud, y un 19% presenta una alteración que limita sus actividades.

Respecto a la edad infantil, el 14% de los niños menores de 5 años tiene una enfermedad crónica o una discapacidad. En este estudio, un 4% de los niños de esa edad tiene una discapacidad limitante.

#### Niños menores de 5 años con alguna discapacidad



Se realiza un estudio comparativo con los últimos treinta años y se observa que la cantidad de niños con enfermedades crónicas han doblado su número, y la causa sostenida es que la supervivencia a muchas enfermedades es mayor.

En este trabajo no se clasifican las discapacidades ni hacen referencia al resto de los grupos de edad infantil.

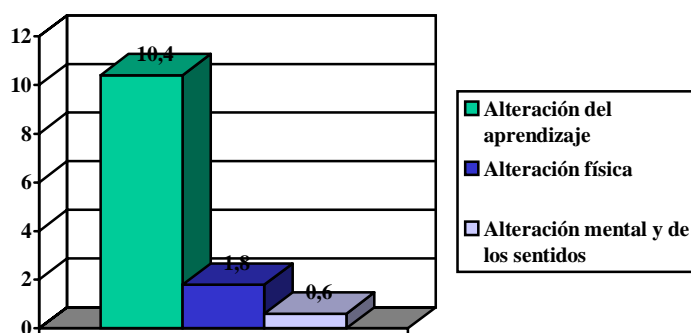
### Escocia

El Ejecutivo Escocés presenta uno de los trabajos más completos acerca de las discapacidades en esa zona. Agrupa todos los datos obtenidos por en **Real Instituto Nacional para Ciegos**, el **Estudio Nacional de Audición**, la **División Estadística de Educación**, las **Estadísticas de Cuidados Comunitarios**, las **Estadísticas de Alojamiento**, las **Encuestas de Fuerza Laboral** y las **Estadísticas Familiares Escocesas**. De esta manera se hace un amplio estudio de todos los aspectos de la vida de los discapacitados. Este trabajo nos muestra la importancia que tienen las discapacidades en esa región; a pesar de todo, el grupo de edad infantil está un poco desatendido, y no se recogen muchos datos al respecto. Nosotros haremos referencia sólo a los puntos que más nos interesan sobre las discapacidades del sistema nervioso, de los órganos de los sentidos y del comportamiento.

En relación con la ceguera, el estudio indica que un 0,2% de los niños de hasta 15 años tiene ceguera o disminución importante de la visión (no especifica cuánto).

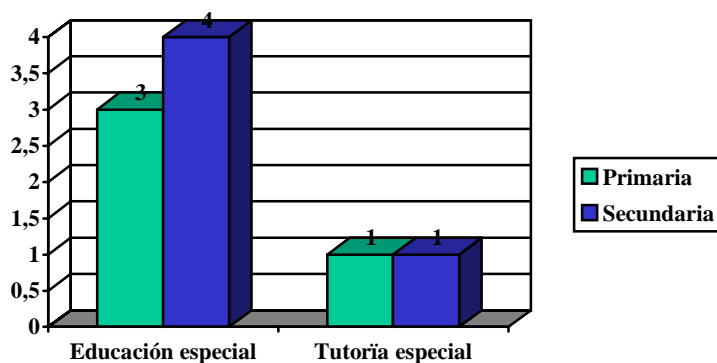
Un total de 10,9% de los niños que se encuentran en residencias tienen algún tipo de discapacidad. De ellos, un 10,4% tiene una alteración del aprendizaje, una alteración física la presenta un 1,8%, y una alteración mental o de los sentidos el 0,6%.

### Tipos de discapacidades entre los niños que viven en residencias



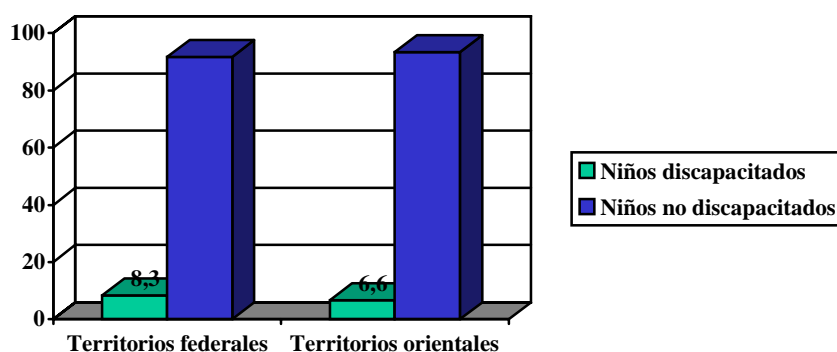
Respecto a la **educación**, un 5% de los estudiantes precisa educación especial (3% de los estudiantes de Primaria y 4% de los de Secundaria), y un 2% necesita una tutoría especial (1% tanto en Educación Primaria como Secundaria).

### Necesidades escolares de los estudiantes de Primaria y Secundaria



## Alemania

En 1999 el **Statistisches Bundesamt** publicó un estudio sobre las discapacidades en este país, separando la información según proviniese de la zona occidental del país o de la oriental. En este trabajo, el porcentaje de niños discapacitados es del 8,3% en los territorios federales, y del 6,6% en la zona oriental. De ellos, el 4,7% se considera que tiene una discapacidad de origen en el nacimiento.



Al considerar las discapacidades que provocan una minusvalía mayor del 50%, el porcentaje de niños de hasta 18 años desciende al 2,4%, que sigue siendo un número alto.

## Francia

En Mayo de 2000 publicaron un documento que ya hacía referencia a la dificultad para conocer la realidad del país debido a la multitud de estadísticas sobre discapacitados realizadas por diversos organismos. Son encuestas sobre condiciones de vida y encuestas de salud, encuestas sobre los beneficiarios de prestaciones específicas, sobre poblaciones específicas, etc. Éstas se basan en poblaciones diferentes, y además la definición que emplean para discapacidad es distinta en cada una.

De todas ellas se han podido extraer algunas conclusiones, como son que la población discapacitada en las edades pediátricas (considerada hasta los 19 años) representa el 2.9% de la población.



De todas las estadísticas sólo puede reunir las discapacidades del desplazamiento y de la comunicación, tanto escrita como oral. Según estos datos, entre la edad pediátrica, el 5.36%o de los niños tienen problemas con la comunicación escrita, 5.20%o son problemas de desplazamiento en el exterior, 4.16%o son problemas con la comunicación oral, y el 2.61%o con los desplazamientos en el exterior.

**Estimación de la población con discapacidades en Francia.**

<b>Definición extensiva. Personas con dificultades en la vida cotidiana.</b>	
Proporción de la población	12.4 %
Estimación de número de personas	6.5 millones
Proporción de 0 a 19 años	2.9 %

En el resto de los países europeos las estadísticas sobre discapacidades son muy breves o se están empezando a realizar. Por ejemplo, en Grecia se ha puesto en marcha este año la recogida de datos sobre discapacidades para la Encuesta Nacional, que se publicará a finales de este año 2002.

**AGENCIA EUROPEA**

La Agencia Europea recoge en su base estadística en 1999 el total de población discapacitada, y el porcentaje de estudiantes que tienen necesidades educativas especiales en todos los países europeos. Destacan Finlandia con un 17.8% , Islandia con un 15% y Dinamarca con un 12.5%. En el otro extremo se encuentran Grecia con un 1.2% y España con un 1.7%. Probablemente la diferencia se deba sobre todo a la recogida de los datos y a la declaración de los casos, pues seguramente en los países con porcentajes tan altos se realizan buenos censos de las personas discapacitadas.

En general, los números que se manejan sobre la tasa de discapacidades en la edad infantil suelen coincidir en las diferentes estadísticas, situándola en al menos un 10%, lo cual corrobora la importancia de este estudio.

	<b>POBLACIÓN DISCAPACITADA TOTAL</b>	<b>NÚMERO DE ALUMNOS</b>	<b>NÚMERO DE ALUMNOS CON NEE*.</b>	<b>% DE ALUMNOS</b>

		-EDUCACIÓN OBLIGATORIA	-EDUCACIÓN OBLIGATORIA	CON NEE. -EDUCACIÓN OBLIGATORIA
Austria	2.128.000	848.735	25.770	3
Bélgica (Fl)	200.000	886.898	38.255	4.3
Bélgica (Fr)		829.391	27.255	3.2
Dinamarca		640.000	80.000	12.5
Finlandia		581.900	103.892	17.8
Francia	1.800.000	7.724.033	257.426	3.3
Alemania	6.621.157	9.399.127	405.945	4.3
Grecia		1.022.996	12.906	1.2
Islandia		42.318	6.348	15
Irlanda	374.400	531.845	15.200	2.8
Italia		4.304.119	94.130	2.1
Luxemburgo		57.708	1.200	2
Holanda	500.000	2.056.000	117.943	4.9
Noruega	839.344	478.500	31.000	6.5
Portugal	985.893	1.300.000	75.991	5.8
España		6.805.322	113.338	1.7
Suecia	1.200.000	1.014.823	22.084	2.1
Reino Unido	5.900.000	10.245.548	256.139	2.5
TOTAL		48.769.263		

\* NEE: Necesidades educativas especiales

Fuente: Eurydice / Euribase '99 ; Agencia Europea (1998, 1999)

## PERIODO NEONATAL

En este trabajo hemos revisado la bibliografía sobre las discapacidades cuyo origen se encuentra en la época neonatal. De todos los estudios analizados, hemos recogido aquellos que cuentan con una muestra importante de niños, y que hacen referencia a las deficiencias que producirán problemas neurosensoriales y de conducta.. La gran mayoría de los artículos son extranjeros, sobre todo de Estados Unidos, y principalmente hacen referencia a recién nacidos de muy bajo peso (<1500 g) o de extremado bajo peso (<1000 g), pues como veremos a continuación, son los que tienen más riesgo de desarrollar en el futuro una discapacidad.

Haciendo un análisis de todos ellos una de las principales conclusiones que extraemos es que la supervivencia de los recién nacidos pretérminos ha aumentado a lo largo de los años y que las alteraciones neurosensoriales de los supervivientes han disminuido; sin embargo, siguen siendo más prevalentes que en los recién nacidos a término (los valores oscilan entre casi el 50% y el 15%, según los estudios), y que suelen manifestarse a lo largo de los años como un retraso en el desarrollo psicomotor.

En los recién nacidos que pesaron menos de 1500 gramos al nacimiento, el 14% tiene secuelas leves, en el 6% son moderadas, y en el 4% son graves.

Las secuelas mayores las desarrolla hasta un 18.9% de los recién nacidos, aunque en diferente grado. De éstas, el 7-8% presenta parálisis infantil, el 4-5% tiene un

retraso del desarrollo, un 2-3% tiene trastornos auditivos, otro 2-3% desarrolla trastornos visuales, y un 2-3% tiene una hidrocefalia progresiva. Estas alteraciones neurosensoriales consideradas mayores son clínicamente evidentes a los 2 años de vida, aunque a las 2-8 semanas de edad ya pueden identificarse.

De todos los niños con **parálisis infantil**, el 40% fueron recién nacidos pretérmino, y a su vez, ésta es la discapacidad más frecuente entre los niños de esas características, presentándola un 6-10%. A medida que la edad gestacional es mayor, la probabilidad de desarrollar una parálisis infantil disminuye. La forma más frecuente es la diplegia espástica, y su causa suele ser la hipoxia-isquemia perinatal.

El 38% de los recién nacidos de bajo peso tiene una hipertonia transitoria, y el 6% un retraso motor simple.

El **retraso mental** lo presenta el 4-5% de los niños menores de 1500 gramos al nacimiento, y se relaciona principalmente con distrés respiratorio severo, precisando ventilación mecánica prolongada.

Los **trastornos de audición** suponen un 2-3% de los casos, secundarios a toxicidad por drogas, infecciones, a hipoxia-isquemia e hiperbilirrubinemia. El mayor factor de riesgo es la hipertensión pulmonar, independientemente del peso, pues hasta el 20-40% de los niños que la padecen desarrollan problemas de audición. Además, en general la prematuridad predisponen a sufrir con más frecuencia otitis media crónica, que puede conllevar una pérdida de audición.

Las **alteraciones visuales** se producen hasta en un 30% en los niños menores de 1000 gramos. Las causas son la hiperoxia, la hipoxia, las variaciones de la PaCO<sub>2</sub>, el pH, el consumo de oxígeno en la retina y la exposición a la luz. Según el tipo de alteración, el 0.6% de los recién nacidos menores de 1500 gramos tiene ceguera, el 3.5% miopía, el 10% hipermetropía y el 15% estrabismo.

La **hidrocefalia progresiva** está presente en el 2-4% de los menores de 1500 gramos, aunque la incidencia de hemorragia intraventricular es mayor.

Existen otras alteraciones menores, que se hacen evidentes a los 6 años de vida, por lo que se recomienda un seguimiento prolongado de los recién nacidos con peso menor de 1500 gramos al nacimiento. Las presenta hasta el 23.5% de los niños. En general, comparándolos con los niños nacidos a término, el **desarrollo cognitivo y de la percepción** es menor.

El **desarrollo del lenguaje** es más lento en los recién nacidos pretérminos.

El **desarrollo motor** es más lento en los menores de 1500 gramos. A los 12 meses de vida se puede evaluar. Se ha visto que el 25-30% de los niños son normales, el 5-10% tiene una parálisis cerebral infantil, y el 65-70% tiene una distonía transitoria.

Los recién nacidos pretérmino tienen **alteraciones del comportamiento** (ansiedad, depresión, hiperactividad, agresividad) y aquellos menores de 1500 gramos presentan **alteraciones en la función escolar**, con problemas en las matemáticas y en la capacidad visoespacial. Todas estas disfunciones menores parecen estar más en relación con asfixia en el parto.

En los estudios de seguimiento a largo plazo el 96% de los niños menores de 1500 gramos acude a un colegio ordinario aunque más del 50% de ellos presenta problemas escolares.

Hay pocos trabajos sobre recién nacidos a término con problemas neurosensoriales. Se ha estudiado la evolución de los niños con test de Apgar menor de

6 a los 5 minutos, con hipoxia e isquemia, y entre ellos se ha encontrado un número más alto de parálisis cerebral infantil (4.6%) y de alteraciones del lenguaje (10.6%) que en el resto de los niños. Infartos focales cerebrales en los recién nacidos a término pueden provocar la aparición de crisis motoras unifocales, que evolucionan con el tiempo a hemiplejía y discapacidades

Todos los trabajos abogan por un seguimiento de los niños con bajo peso al nacimiento para detectar precozmente las alteraciones y poner pronto en marcha las técnicas de estimulación temprana para intentar minimizar esa deficiencia de manera que la discapacidad resultante sea menor.

Hemos de tener claro que el seguimiento de estos niños es importante, y que con el tratamiento adecuado muchos han disminuido el grado de discapacidad que presentaban o ha desaparecido, sobre todo en comparación con los niños que no acceden al seguimiento. Como hemos visto anteriormente, la discapacidad en los niños no se puede dejar como un diagnóstico cerrado porque gracias a encontrarse en pleno desarrollo es posible modificar el grado de la discapacidad, en incluso que desaparezca. Se han realizado diversos estudios de seguimiento, y se observa que un alto porcentaje de niños a los 2 años ya no presentan la discapacidad que se le suponía en un principio, aumentando el porcentaje de niños neurológicamente normales hasta en un 40%. También se sostiene que es importante el estado neurosensorial del niño al primer año de vida, pues predice el desarrollo futuro.

## CONCLUSIONES

1. – Es necesario llegar a un consenso en las definiciones y en los conceptos sobre las deficiencias, discapacidades y minusvalías en todo el mundo, siguiendo las directrices de la Organización Mundial de la Salud.
2. – Debe promoverse la recogida de datos sobre la población infantil en todos los censos y estadísticas, especialmente en el ámbito médico, para que podamos conocer el estado de la misma.
3. – Conociendo las discapacidades se podrán iniciar estudios para prevenirlas y tratarlas. En este sentido, los estudios estadísticos son el primer paso en esa dirección.
4. – Es importante homogeneizar los grupos de distribución en los trabajos estadísticos para poder realizar comparaciones entre los diferentes países y regiones.
5. – Los tres ámbitos en los que se desarrolla la vida del niño son el sanitario, el educativo y el social, por lo que es interesante estudiar las características de los niños discapacitados en cada uno de ellos. Normalmente la mayor parte de los estudios son de tipo social, y sin embargo son escasos en el medio sanitario.
6. – Tras la revisión de los diferentes trabajos extraemos que las discapacidades se presentan en alrededor el 10% de los niños. A día de hoy es uno de los trastornos más importantes en la edad pediátrica por lo que se trata de un problema sociosanitario a nivel mundial, y que conviene tener en cuenta.
7. – Las causas más frecuentes de discapacidades tienen su origen en la fisiopatología de la reproducción y en el entorno perinatal, y a pesar de las mejoras en la sanidad y en la investigación médicas, el porcentaje de discapacidades no ha descendido tanto como sería de esperar.

8. – En los niños menores de 3 años no están establecidas aún las discapacidades y se prefiere hablar de limitaciones. Es en este periodo donde un diagnóstico precoz y una actuación temprana pueden actuar para evitar la aparición de aquéllas.
9. – Las discapacidades más frecuentes son las motoras, seguidas por las psíquicas, en las que destaca el retraso mental. En general, en los niños más mayores la discapacidad predominante es la alteración del aprendizaje, que conlleva el fracaso escolar, y que es la más frecuente en el ámbito escolar.
10. – Respecto a la educación, el porcentaje de niños escolarizados que tienen alguna discapacidad oscila entre el 3% y el 17%, probable reflejo de los diferentes criterios con los que se les clasifica y la diferencia de información obtenida.
11. – De los niños con discapacidades escolarizados, entre el 2% y el 5% necesita clases especiales, mientras que el resto puede integrarse en colegios ordinarios, con la ayuda de tutorías en algunos casos.
12. – El mayor factor de riesgo para desarrollar una discapacidad es la prematuridad. En el grupo de niños muy prematuros la incidencia de discapacidad es muy importante y pueden quedar secuelas tanto mayores como menores. Entre las primeras destacan la parálisis cerebral infantil, el retraso mental, los trastornos auditivos y visuales y la hidrocefalia progresiva. Entre las secuelas menores, que son las más frecuentes, debemos mencionar el retraso en la adquisición de habilidades cognitivas, motoras y del lenguaje, así como alteraciones del comportamiento
13. – Las discapacidades que se desarrollan secundariamente a deficiencias en la etapa neonatal son neurosensoriales en un alto porcentaje de los casos, siendo las más frecuentes las alteraciones del lenguaje, de las habilidades motoras, la disminución del coeficiente intelectual y la parálisis cerebral.
14. – Las alteraciones neurosensoriales en los primeros meses de vida o la existencia de factores de riesgo de discapacidad pueden predecir su futuro. Por esto son muy importantes los programas de seguimiento de los niños que presentan factores de riesgo para desarrollar discapacidades. El diagnóstico precoz de la deficiencia o en su defecto de la discapacidad son de sumo interés.
15. – Es necesario subrayar por último que las actividades relacionadas con los niños discapacitados implican a un ingente número de profesionales de distintas especialidades.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Tratado de Psiquiatría. 2ª edición. Kaplan y Sadock. 1989 Ediciones Científicas y Técnicas, S.A. MASSON- Salvat Medicina.
2. "Introducción a la Prevención de Deficiencias". Demetrio Casado. Secretario Ejecutivo del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid.
3. "Información Estadística Relativa a las Deficiencias". Antonio Jiménez Lara. Consejo Económico y Social. Demetrio Casado. Secretario Ejecutivo. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid.

4. CIE 10. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades. Organización Mundial de la Salud. 1992.
5. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Organización Mundial de la Salud. 2001.
6. DSM-IV-TR. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Texto revisado. Masson. S.A. 2002.
7. Nelson. Tratado de Pediatría. 15ª edición. Ed. McGraw-Hill. Interamericana. 1997.
8. Tratado de Pediatría. 7ª edición. Manuel Cruz Hernández. Ed. Espaxs, S.A., 1994.
9. "Actividades de las Naciones Unidas en la esfera de los indicadores y las estadísticas sobre la discapacidad". Boletín sobre los discapacitados nº 2 /1999. United Nations. <http://www.who.int/icidh>.
10. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencia y Estado de Salud, 1999. Instituto Nacional de Estadística.
11. Conocer para ayudar. Dirección General de Servicios Sociales. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Comunidad de Madrid.
12. Estadística básica de Catalunya, 2000. Institut d'Estadística de Catalunya. <http://www.idescat.es>
13. Eustat, 1999. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. Encuesta de Salud.
14. Base de datos estatal de personas con discapacidad. 2000. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. <http://www.sid.usal.es>
15. Estadísticas de la Educación en España. 1998-1999. Estadística de las Enseñanzas no universitarias. Estadística del Gasto público en educación. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.
16. "Americans with Disabilities: 1994-95". Household Economic Studies. U.S. Census Bureau. <http://www.census.gov/hhes/www/disable/sipp/disable9495.html>
17. "Americans with Disabilities: 1997". Household Economic Studies. U.S. Census Bureau.
18. "Annual Report to Congress on the Implementation of the Individuals with Disabilities Education Act". 1993-94. U.S. Department of Education.
19. "Disabilities Among Children". Wenger et als. March 1996. Disabilities Statistics Center. Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades. <http://www.cdc.gov/nchs>
20. "Discapacidades del desarrollo en los niños". 1999. Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades.
21. "Chartbook on Disability in the United States. 1996" . National Institute on Disability and Rehabilitation Research. <http://www.infouse.com/disabilitydata/chartbook.choices.html>
22. "Disability and Handicap, Australia" 1990. Commonwealth of Australia. <http://www.abs.gov.au/ausstats>.
23. "Dealing with Data on Persons with Disabilities". Disability Information Sheet. Number 1, 2001. Canadian Council on Social Development. <http://www.escape.ca>
24. "Methodological Issues". Disability Information Sheet. Number 2, 2001. Canadian Council on Social Development.
25. Disability Information Sheet. Number 3, 2001. Canadian Council on Social Development.

26. "Special Education in Canada". Gibson and Hanvey. Perception: Volume 25, N° 2- Fall 2001. Canadian Council on Social Development.
27. "Chronic Sickness". General Health and Use of Health Services. Living in Britain 2000. <http://www.drc-gb.org/drc/InformationAndLegislation>
28. "Equality in Scotland- Disabled people" 1999. Scottish Executive. <http://www.scotland.gov.uk/library3/society/equality/esd-01.asp>
29. Statistisches Bundesamt. Schwerbehinderte 1997.
30. Statistisches Bundesamt. Schwerbehinderte 1999.
31. "Les personnes handicapées en France". Pascal Roussel. Chargée de recherche au CTNERHI. Bibliothèques et publics handicapés. Observatoire Permanent de la Lecture Publique à Paris. <http://www.bpi.fr/debats/handicap/roussel.html>
32. Eurydice/Eurybase '99. European Agency.
33. "Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento". Pallás et als. Premio Reina Sofia 2000.
34. "Issues of Prematurity and Neonatal Care". <http://www.mayohealth.org/mayo/9902/htm/preemies.htm>
35. "Behavioral problems in children who weigh 1000 g or less at birth in four countries". Hilles et als. *The Lancet* . 2001 May; 357, issue 9269: 1641-1643
36. "Psychomotor development at 10 months as related to neonatal health status: the Stockholm Neonatal Project". Gerner et als. *Acta Paediatr Suppl* 1997 Apr; 419: 37-43
37. "Cognitive performance at school age of very low birth weight infants with bronchopulmonary dysplasia". Hughes et als. *J Dev Behav Pediatr* 1999 Feb; 20 (1) : 1-8
38. "Neurodevelopmental and functional outcomes of extremely low birth weight infants in the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network, 1993-1994". Vohr et als. *Pediatrics* 2000 Jun; 105(6): 1216-26
39. "Neurodevelopment predictors of outcomes of children with birth weight of less than 1000 g: 1992-1995". Hack et als. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2000 Jul; 154(7): 725-731
40. "Health and educational outcomes of children who experienced severe neonatal medical complications". Boyce et als. *J Genet Psychol* 1999 Sep; 160(3): 261-9
41. "Morbidity and neurological function of very low birth weight. Infants from the newborn period to 4 years of age. A prospective study from the South East Region of Sweden". Bylund et als. *Acta Paediatr* 1998 Jul; 87 (7): 758-63
42. "Prevalence and aetiology of neurological impairment in extremely low birth weight infants". Waugh et als. *J Paediatr Child Health* 1996 Apr; 32 (2): 120-4
43. "Neurodevelopmental outcome of extremely low birth weight infants in Maryland". Blitz et als. *Med J* 1997 Jan; 46 (1): 18-24
44. "Determinants of neurobehavioral outcome in low-birth-weight infants". Lipper et als. *Pediatrics* 1981 Apr; 67(4): 502-5
45. "Patterns of neuropsychological function in a low-birthweight population". Mutch et als. *Dev Med Child Neurol* 1993 Nov; 35(11): 943-56
46. "Administration of glucocorticosteroids to premature infants: increasing evidence of adverse effects". Van Bel F.
47. "Sex differences in the prevalence of human birth defects: a population-based study". Lary et als. *Teratology* 2001 Nov; 64(5): 237-51

48. "Gender differences in cognitive abilities at 2 years in ELBW infants. Extremely low birth weight". Hindmarsh et als. *Early Hum Dev* 2000 Dec; 60 (2): 115-22
49. "Gender-related physiologic differences in human neonates and the greater vulnerability of males to developmental brain disorders". Nagy et als. *J Gend Specif Med* 2001; 4(1): 41-9
50. "Neurodevelopmental outcome in babies weighing less than 2001 g at birth." Marlow et als. *Br Med J (Clin Res Ed)* 1987 Jun 20; 294 (6587): 1582-6
51. "Very preterm children who do not cooperate with assessments at three years of age: skill differences at five years". Wocadlo et als. *J Dev Behav Pediatr* 2000 Apr; 21 (2): 107-13
52. "Development of a regional cohort of very-low-birthweight children at 6 years: cognitive abilities are associated with neurological disability and social background". Dammann et als. *Dev Med Child Neurol* 1996 Feb; 38(2): 97-106
53. "Effects of maternal intelligence, marital status, income, and home environment on cognitive development of low birthweight infants". Bacharach et als. *J Pediatr Psychol* 1998 Jun; 23(3): 197-205
54. "Outcome of 249 premature infants, less than 29 weeks gestational age". Sann et als. *Arch Pediatr* 2001 Mar; 8(3): 250-8
55. "Developmental outcomes of newborn encephalopathy in the term infant". Badawi et als. *Indian J Pediatr* 2001 Jun; 86(6): 527-30
56. "A byogenic amine-synapse mechanism for mental retardation and developmental disabilities". Okado et als. *Brain Dev* 2001 Dec, 23 Suppl 1: S11-5.
57. "Neurodevelopmental and medical outcomes of persistent pulmonary hypertension in term newborns treated with nitric oxide". Lipkin et als. *J Pediatr* 2002 Mar; 140(3):306-10
58. "Cytomegalovirus infection: perinatal implications". Damato et als. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2002 Jan-Feb; 31 (1): 86-92
59. "Infection in pregnancy and cerebral palsy". Schendel et als. *J Am Med Women Assoc* 2001 Summer; 56(3):105-8
60. "Public health issues related to infection in pregnancy and cerebral palsy". Schendel et als. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002; 8(1): 39-45.
61. "Long-term outcome in term breech infants with low Apgar score- a population-based study". Krebs et als. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2001 Dec 10; 100(1): 5-8
62. "Antenatal predictors of the neurologic sequelae at 3 years of age: a multivariate analysis". Skrablin et als. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2000 Dec; 93(2): 173-80
63. "Fetal and neonatal cerebral infacts". Marret et als. *Biol Neonate* 2001; 79 (3-4): 236-40
64. "Extremely premature (<or = 800g) schoolchildren: múltiple areas of hidden disability". Whitfield et als. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1997 Sep; 77 (2): F 85-90
65. "Development of formerly preterm infants with a birth weight of below 1500 grams: concept and results of a follow-up program in up to school-aged children in central Switzerland". Schubiger et als. *Schweiz Med Wochenschr* 1999 Jul 13; 129 (27-28): 1025-32
66. "Behavioral characteristics of very-low-birth-weight infants of carying biologic risk at 6, 15 and 24 months of age". Oehler et als. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 1996 Mar-Apr; 25 (3): 233-9



67. "Alterations in neurodevelopment in the 1<sup>st</sup> year of life in newborn infants weighing 2000 grams or less at birth". Fernández Carrocera et als. *Neurología* 1992 May; 7 (5): 98-101
68. "Improved outcome into de 1990s for infants weighing 500-999 g at birth. The Victorian Infant Collaborative Study Group". *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1997 Sep; 77 (2): F91-4
69. "Neurosensory outcome and growth at three years in extremely low birthweight infants: follow-up results from the Swedish national prospective study". Finnstrom and als. *Acta Paediatr* 1998 Oct; 87 (10): 1055-60
70. "Classroom behavior of very low birth weight elementary school children". Klebanov et als. *Pediatrics* 1994 Nov; 94 (5): 700-8
71. "Effect of intraventricular hemorrhage on the one-year mental and neurologic handicaps of the very low weight infant". Morales. *Obstet Gynecol* 1987 Jul; 70 (1): 111-4
72. "Population-based study of the incidence, complexity, and severity of neurologic disability among survivors weighing 500 through 1250 grams at birth: a comparison of two birth cohorts". Robertson et als. *Pediatrics* 1992 Nov; 90 (5): 750-5
73. "Development of very low birth weight infants: a regional study of 371 survivors". Veelken et als. *Eur J Pediatr* 1991 Sep; 150 (11): 815-20
74. "Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. EPICure Study Group". Wood et als. *N Engl J Med* 2000 Aug 10; 343 (6): 378-84
75. "Neuropsychological performance in low birth weight preschoolers: a population-based, controlled study". Sommerfelt et als. *Eur J Pediatr* 1998 Jan; 157 (1): 53-8
76. "Pattern of survival and sequelae in very low birth weight infants". Figueras et als. *An Esp Pediatr* 1990 Dec; 33(6): 542-8
77. "Riesgo de deficiencias en la infancia: estudio epidemiológico, prospectivo y plan de seguimiento basado en tarjeta óptica". Dr. De la Guerra Gallego. Tesis Doctoral del Departamento de Pediatría, Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. 1996 436-443.
78. "Selective improvement in cognitive test scores of extremely low birthweight infants aged between 2 and 5 years". Kitchen et als. *Aus Paediatr J* 1989 Oct; 25(5): 288-91
79. "Five-year follow-up study of extremely low-birthweight infants". Poetnoy et als. *Dev Med Child Neurol* 1988 Oct; 30 (5): 590-8
80. "Five-year-follow-up of very low birthweight infants: neurological and psychological outcome". Roussounis et als. *Child Care Health Dev* 1993 Jan-Feb; 19 (1): 45-59
81. "Prediction of developmental patterns though 40 months from 6- and 12- month neurologic examinations in very low birth weight infants". Wildin et als. *J Dev Behav Pediatr* 1997 Aug; 18 (4): 215-21
82. "Developmental outcomes in very low birth weight infants: a six-year study". Cloonan et als. *W V Med J* 2001 Sep-Oct; 97 (5): 250-2
83. "Outcome of very-low-birth-weight infants at 1 and 2 years of age. The importance of early identification of neurodevelopment deficits". Kohlhauser et als. *Clin Pediatr (Phila)* 2000 Aug; 39 (8): 441-9; discussion 451-2
84. "Follow-up of very low birthweight babies to adolescence". Saigal S. *Semin Neonatol* 2000 May; 5 (2): 107-18

85. "Evolución neuro-psicológica a largo plazo en la edad escolar de los recién nacidos con peso al nacimiento inferior a los 1000 gramos" Tesis del Dr. D. Fernando Mulas Delgado. Facultad de Medicina. Universidad de Valencia. 1993
86. "Repercusiones del bajo peso de nacimiento en el desarrollo a los seis años de edad". Tesis del Dr. D. Felipe Retortillo Franco. Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Educación a Distancia. 1989.

Otras direcciones de internet empleadas en el trabajo:

- <http://www.paidos.rediris.es/genysi/index.html>
- <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dpbe19992b.htm>
- <http://www.icdi.wvu.edu>
- <http://www.usuarios.discapnet.es>
- <http://www.velazquez.mcu.es/TESEO>
- <http://www.accessunlimited.com/children.html>
- <http://www.childrenwithdisabilities.ncjrs.org>
- <http://www.ncddr.org/icdr/isds/pages.html>
- <http://www.disabilityworld.org>
- <http://www.imagina.org>
- <http://www.independentliving.org>
- <http://www.ideas.uqam.ca/EDIRC/statoff.html>
- <http://www.disability.gov>
- <http://www.ed.gov/offices/OSERS/NIDRR>
- <http://www.icdi.wvu.edu/>
- <http://www.dsc.ucsf.edu/>
- <http://www.dol.gov>
- <http://www.os.dhhs.gov/>
- <http://www.usdoj.gov/>
- <http://www.un.org/>
- <http://www.ncddr.org/>
- <http://www.irss.unc.edu/irss/dataservices/dataservices.html>
- <http://www.rwjf.org/>
- <http://odwin.ucsd.edu/idata/>
- <http://www.socio.com/>
- <http://www.hi.se/english/>

