Disfunción escolar en niños de 5 a 19 años con discapacidad motora exclusiva en un hospital de referencia en Argentina

School dysfunction in 5 to 19 year old children with only motor disabilities seen at a reference hospital in Argentina

Dra. Mercedes Rodríguez Celin^a, Dra. María Silvina Bevilacqua^b, Dra. Cecilia Shimoji^b y Dra. Virginia Fano^a

RESUMEN

A pesar de que los niños con discapacidad motora exclusiva no tienen discapacidad intelectual y deberían concurrir a escolaridad común, en la práctica pediátrica observamos un alto nivel de heterogeneidad en la escolaridad de estos niños. El objetivo de nuestro estudio fue establecer la prevalencia de disfunción escolar en niños con discapacidad motora exclusiva que concurren a un hospital de referencia y explorar si existen variables demográficas, sociales, médicas y/o escolares relacionadas con la disfunción.

Se realizó un estudio trasversal, observacional, analítico y comparativo.

Se incluyeron 288 pacientes con discapacidad motora exclusiva de 5 a 19 años (septiembre de 2011-febrero de 2012). El 25% (72) presentó disfunción escolar. El antecedente de cirugía (OR= 10,8 [4,23-27,57]), la baja escolaridad materna (OR= 4,20 [1,18-14,9]), el dolor crónico (OR= 3,62 [1,77-7,40]) y el uso de silla de ruedas (OR 3,01 [1,48-6,10]) resultaron factores de riesgo estadísticamente significativos para presentar disfunción escolar. El ser hijo único (OR= 0,09 [0,01-0,54]) fue, en esta muestra, un factor protector.

Palabras clave: niños con discapacidad, cirugía ortopédica, escolaridad, disfunción escolar, dolor crónico.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2014.245>

INTRODUCCIÓN

Se define niño con discapacidad motora a todo aquel que presenta alguna alteración en su aparato motor, debido a un deficiente funcionamiento en el sistema óseo, articular, muscular y/o nervioso, y que, en grados variables, limita alguna de las actividades que puede realizar el resto de los niños de su misma edad.¹ La discapacidad es un concepto que evoluciona y es el resultado

de la interacción entre la deficiencia de una persona y los obstáculos, tales como barreras físicas y actitudes imperantes que impiden su participación plena en la sociedad. Cuantos más obstáculos hay, más discapacitada se vuelve una persona.^{2,3}

Los niños con discapacidad motora exclusiva (DME) no tienen afectación de sus funciones intelectuales cognitivas y, por lo tanto, sería esperable que accedieran y permanecieran en una escolaridad común. Sin embargo, en nuestra práctica cotidiana como pediatras, observamos un alto nivel de heterogeneidad en la escolaridad de los niños con DME.

El objetivo de nuestro estudio fue establecer la prevalencia de disfunción escolar en niños con DME que concurren a un hospital de referencia y explorar si existen variables demográficas, sociales, médicas y/o escolares relacionadas con la disfunción.

POBLACIÓN Y MÉTODOS

Se realizó un estudio trasversal, observacional y analítico. Se incluyeron todos los pacientes con DME de entre 5 y 19 años que concurrieron al Hospital Garrahan durante los meses de septiembre de 2011 y febrero de 2012.

Se excluyeron aquellos con diagnóstico de enfermedad oncológica actual o pasada y pacientes con DME que padecieran una patología de base que se asociara a una afectación intelectual y/o a un diagnóstico de trastorno del aprendizaje o de trastorno sensorial grave: sordera, ceguera.

En todos los casos, se solicitó consentimiento informado a los cuidadores y asentimiento a los participantes mayores de 15 años.

El protocolo fue aprobado por el Comité Revisor de Investigación y el Comité de Ética del Hospital.

La selección fue consecutiva en los consultorios de Crecimiento y Desarrollo, Traumatología y Ortopedia, Unidad Espinal y Hospital de Día Polivalente.

a. Servicio de Crecimiento y Desarrollo.

b. Unidad de Cuidados Paliativos.

Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan", Buenos Aires, Argentina.

Correspondencia:

Dra. Mercedes Rodríguez Celin: cucarc@yahoo.com

Conflicto de intereses: Ninguno que declarar.

Recibido: 28-6-2013

Aceptado: 27-11-2013

Los datos se recolectaron utilizando una planilla confeccionada para tal fin, mediante entrevista y desde la historia clínica.

La variable dependiente fue la presencia o no de disfunción escolar (DE). A los fines de este trabajo, se definió DE como la presencia de alguna de las siguientes situaciones: ausencia de escolaridad en algún ciclo lectivo obligatorio, maestra domiciliaria y/o inasistencia prolongadas (≥ 2 meses) o concurrencia a una escuela especial.

Las variables independientes se clasificaron en:

Variables demográficas y sociales: edad, sexo, necesidades básicas insatisfechas (NBI),⁴ obra social, certificado de discapacidad, número de hermanos (familia numerosa, ≥ 3 hermanos), escolaridad materna (se consideró baja escolaridad materna en casos de primaria incompleta).

Variables médicas: diagnóstico, uso de silla de ruedas/ortesis/y eso, número de días de consultas, antecedente de internación, antecedente de cirugía entre los meses de marzo a diciembre de todos los ciclos lectivos desde el inicio de la escolaridad obligatoria, dolor crónico,⁵ estatura (baja estatura extrema: ≤ -3 DE).⁶

Variables escolares: escuela pública/privada, necesidad de acompañante en el aula, porcentaje de inasistencia, necesidad de adecuaciones edilicias escolares (rampa, ascensor, cambio de ubicación de aula, adaptación mobiliaria en aula/baño),⁷ dificultad para obtener vacantes y/o necesidad de cambio de escuela a causa de la enfermedad de base, concurrencia a escolaridad obligatoria previa a la instalación de la discapacidad, antecedente de repitencia escolar.

Análisis estadístico: se calculó que se requerían 220 sujetos para estimar una prevalencia de disfunción escolar de $20\% \pm 4\%$ sobre la base de estimaciones de la práctica clínica. Para la evaluación de factores de riesgo en análisis multivariado, se consideró la presencia de 10-20 sujetos con el evento positivo para el modelado de cada factor.

RESULTADOS

De los 293 pacientes con DME disponibles, 5 no dieron consentimiento, por lo que fueron incluidos 288 pacientes con DME.

En la *Tabla 1*, se describen los diagnósticos encontrados.

Encontramos una prevalencia de DE en la población de niños con DME de 25% (72 pacientes): de ellos, 29 (40,28%) presentaron

ausencia de escolaridad en algún ciclo lectivo obligatorio; 46 (63,89%) presentaron maestra domiciliaria o inasistencia prolongadas, y 4 (5,55%) concurrían a una escuela especial. Algunos pacientes (9,72%) presentaron más de un tipo de DE.

A su vez, el antecedente de repitencia escolar se encontró en 62 pacientes (21,50%).

Variables demográficas y sociales, médicas y escolares

La media de edad fue 11,31 años (DE 3,48). De la población incluida, 55 (19%) comenzaron la escolaridad obligatoria sin presentar discapacidad.

En la *Tabla 2*, se describen las características demográficas y sociales, médicas y escolares de la población evaluada y según presencia o no de disfunción escolar.

En la *Tabla 3*, se presentan las adecuaciones edilicias escolares requeridas por los pacientes.

Del análisis multivariado, surge que el antecedente de cirugía, de dolor crónico, la baja escolaridad materna y el uso de silla de ruedas fueron factores independientes que se asociaron a la presencia de DE. Por otro lado, ser hijo único se asoció en forma protectora a la disfunción (*Tabla 4*).

DISCUSIÓN

Los niños con discapacidad son el grupo más excluido con respecto a sus necesidades educativas. Como refiere Blanco en su informe sobre inclusión y equidad, en muchos países de la región, no existen estadísticas confiables sobre escolaridad en niños con discapacidad, pero cuando las hay, queda de manifiesto que un alto porcentaje de estos alumnos no recibe ningún tipo de educación.⁸

TABLA 1. Diagnósticos causantes de discapacidad motora exclusiva en la población estudiada

Diagnóstico	N (%)
Displasia esquelética	106 (37%)
Malformación traumatológica congénita	66 (23%)
Enfermedad traumatológica adquirida	57 (20%)
Patología espinal	18 (6%)
Raquitismo hipofosfatémico	11 (4%)
Síndrome de Marfan	8 (3%)
Enfermedades neuromusculares	6 (2%)
Otras patologías	16 (5%)

TABLA 2. Descripción global y comparación entre niños con y sin disfunción escolar según variables demográficas y sociales, médicas y escolares

Variables demográficas y sociales N (%)	Con disfunción escolar 72 (25%)	Sin disfunción escolar 216 (75%)	Valor de p y OR (IC)
Necesidades básicas insatisfechas 49 (17%)	16 (22,2)	33 (15,2)	NS (0,17)
Masculino 152 (53%)	38 (52,7)	114 (52,7)	NS (1)
Sin obra social 101 (35%)	26 (36,1)	75 (34,7)	NS (0,83)
Certificado de discapacidad 149 (52%)	41 (56,9)	108 (50)	NS (0,30)
Familia numerosa 81 (28%)	26 (36,1)	55 (25,4)	NS (0,09)
Hijo único 40 (14%)	2 (2,7)	38 (17,6)	0,002 OR= 0,13 (0,01-0,54)
Baja escolaridad materna 17 (6%)	9 (12,5)	8 (3,7)	0,006 OR= 3,71 (1,20-11,50)
Variables médicas N (%)	Con disfunción escolar 72 (25%)	Sin disfunción escolar 216 (75%)	Valor de p y OR (IC)
Enfermedad congénita 215 (75%)	52 (72,2)	163 (75,4)	NS (0,58)
Uso de silla de ruedas 72 (25%)	36 (50)	36 (16,6)	< 0,0001 OR= 5 (2,66-9,33)
Uso de yeso 123 (43%)	45 (62,5)	78 (36,1)	<0,0001 OR= 2,94(1,64-5,33)
Uso de ortesis 135 (47%)	48 (67)	87 (40,3)	< 0,0001 OR= 3,22(1,76-5,94)
Nº de consultas, mediana (RIQ)	21 (10,5-49,5)	12 (5-24)	< 0,0001
Antecedente de internación 179 (62%)	64 (88,9)	115 (53,2)	< 0,0001 OR= 12,61(4,43-49)
Antecedente de cirugía 169 (59%)	64 (88,8)	105 (48,1)	< 0,0001 OR=9,81 (4,21-26,35)
Dolor crónico 83 (29%)	33 (45,8)	50 (23,1)	< 0,0001 OR= 2,80 (1,53-5,10)
Baja talla extrema 63 (23%)	16 (22,2)	47 (21,75)	0,94 OR= 1,02 (0,55-1,91)
Variables escolares N (%)	Con disfunción escolar 72 (25%)	Sin disfunción escolar 216 (75%)	Valor de p y OR (IC)
Escuela pública 209 (72%)	60 (83,3)	149 (68,9)	0,01 OR= 2,24 (1,10-4,88)
Porcentaje de inasistencia	4,80	2,31	< 0,0001
Acompañante en el aula 33 (11%)	14 (19,4)	19 (8,8)	0,01
Necesidad de adaptaciones arquitectónicas 131 (45,6%)	44 (61,1)	87 (40,2)	0,0015 OR= 2,14 (1,34-4,36)
Dificultad en la obtención de vacantes 23 (8,4%)	8 (11,1)	15 (6,9)	NS (0,31)
Cambio de escuela 29 (10,6%)	14 (19,4)	15 (6,9)	0,004

TABLA 3. Adecuaciones edilicias escolares requeridas y obtenidas por la población de pacientes con discapacidad motora exclusiva

Adecuación edilicia	Requirieron adecuación N (%)	Obtuvieron adecuación N (%)
Rampa	77 (27%)	25 (9%)
Cambio de ubicación de aula	50 (17%)	37 (13%)
Cambio de mobiliario en el baño	27 (9%)	17 (6%)
Cambio de mobiliario en el aula	24 (8%)	14 (5%)
Ascensor	11 (4%)	5 (2%)

TABLA 4. Resultados de análisis multivariado

Variable asociada con disfunción escolar en forma independiente	Odds Ratio	Intervalo de confianza 95%
Cirugía	10,80	4,23 - 27,57
Baja escolaridad materna	4,20	1,18 - 14,9
Dolor crónico	3,62	1,77 - 7,40
Uso de silla de ruedas	3,01	1,48 - 6,10
Hijo único	0,09	0,01 - 0,50

El modelo multivariado presentó un ajuste adecuado (Test de Hosmer-Lemeshow 0,61) y un área bajo la curva ROC de 0,85 (IC 0,80-0,90).

Según el estudio de Jiménez, cerca del 37% de las personas con discapacidad han experimentado dificultades a la hora de integrarse en el sistema educativo ordinario.⁹

La Ley de Educación Nacional de la República Argentina tiene presente el derecho a la educación inclusiva. A pesar de esto, la encuesta nacional de personas con discapacidad del año 2003¹⁰ evidenció que asisten a la escuela un 80% de los niños de entre 3 y 17 años con algún tipo de discapacidad. Con respecto al nivel alcanzado, la mayoría de las personas con discapacidad se ubican en el nivel primario completo/secundario incompleto.¹¹

Además, según el informe para la Comisión Interamericana de los Derechos Humanos del año 2009, el 10% de los niños con discapacidad de entre 3 y 14 años nunca asistieron a la escuela.¹² Estos porcentajes son mucho mayores al promedio nacional de niños sin discapacidad, cuya tasa de escolarización hasta los 14 años era del 98% en el año 2006. Sin embargo, en ambas publicaciones, no está discriminado el tipo de discapacidad ni el tipo de escolaridad a la que asisten. El hallazgo de 25% de DE en esta población implica que 1 de cada 4 niños, que no debería tener limitada la accesibilidad y permanencia en la escuela común, la presenta. Cabe remarcar las dificultades encontradas para conseguir vacantes en las escuelas, o la necesidad de cambios de escuela, debido a sus alteraciones locomotoras. La ausencia de rampas así como la ubicación de las aulas en pisos altos fueron hallazgos frecuentes. Otras potenciales barreras encontradas son la ausencia de certificado de discapacidad y/o la falta de obra social.

El antecedente cirugía como factor de riesgo principal debe alertarnos acerca de la necesidad de trabajar preventivamente sobre la reinserción escolar posterior.

La presencia de dolor crónico no detectado nos alertó sobre lo silente y preocupante de este síntoma.

La educación inclusiva aspira a hacer efectivo el derecho a una educación de calidad, que es la base de una sociedad más justa e igualitaria. Los pediatras sabemos que estos niños son el grupo más excluido con respecto a sus necesidades educativas y del padecimiento de estas familias. Consideramos que este trabajo aporta datos sobre las dificultades en el acceso y permanencia de este grupo en la escolaridad común, a pesar de las limitaciones que puede tener por no evaluar el desempeño escolar. Un mejor conocimiento sobre este tema nos permitirá evitar oportunidades perdidas en la consulta para favorecer la escolaridad.

CONCLUSIONES

En este estudio, encontramos una prevalencia de DE del 25% en niños con DME. Los factores de riesgo relacionados con DE fueron el antecedente de cirugía, de dolor crónico, el uso de silla de ruedas y la baja escolaridad materna. Ser hijo único se asoció en forma protectora a la DE. ■

Agradecimientos

A las integrantes del Servicio de Crecimiento y Desarrollo del Hospital Garrahan por su colaboración en el desarrollo del proyecto.

A la Dra. Susana Rodríguez por su valiosa colaboración en la corrección de este manuscrito.

A la Fundación Garrahan por el financiamiento de la beca de investigación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Martín Caro L, Rosa A, Montero I. Las necesidades educativas especiales del niño con deficiencia motórica. Madrid: CNREE. MEC; 1990.
2. Jiménez Buñuales MT, Gonzáles Diego P, Martín Moreno JM. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la

- Discapacidad y de la Salud (CIF) 2001. *Rev Esp Salud Pública* 2002;76(4):271-9.
3. Muñoz V. El derecho a la educación de las personas con discapacidades. Informe del Relator Especial sobre el derecho a la educación. Aplicación de la Resolución 60/251 de la Asamblea General, del 15 de marzo de 2006. A/HRC/4/29; 2007.
 4. INDEC. La pobreza en la Argentina: Asociación de características de los hogares con mediciones de la pobreza y diseño de un indicador compuesto de Necesidades Básicas Insatisfechas. 2^{da} ed. Buenos Aires: INDEC; 1985;1(Suppl 1).
 5. Mc Caffery M, Beebe A. Pain: Clinical Manual for Nursing Practice. Baltimore: U.V. Mosby Company; 1993.
 6. Comité Nacional de Crecimiento y Desarrollo. Sociedad Argentina de Pediatría. Guías para la Evaluación del Crecimiento. 2^{da} ed; Buenos Aires: SAP; 2001.
 7. Consejo nacional de coordinación de políticas sociales. Programa de Accesibilidad para ámbitos educativos. [Consulta: 3 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.conadis.gov.ar/Programa%20Ley%20de%20Cheques%202014%20Programa%20de%20Accesibilidad%20para%20ambitos%20educativos.pdf>.
 8. Blanco R. La equidad y la inclusión social: uno de los desafíos de la Educación y la Escuela hoy. *Rev Electrón iberoam calid, efec cambio educ* 2006;4(3):1-15.
 9. Jiménez A, Huete A. La discriminación por motivos de discapacidad. Madrid: CERMI. 2002. [Consulta: 3 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.cermi.es/es-Es/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/76/3discriminacion.pdf>.
 10. INDEC-UNICEF, Sistema Integrado de indicadores Sociales y Económicos sobre la niñez y la adolescencia en la Argentina (SIISENA); elaboración sobre la base de procesamiento especiales suministrados por la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003, complementaria al Censo 2001.
 11. Beech J, Larrondo M. La inclusión educativa en la Argentina de hoy. Definiciones, logros y desafíos a futuro. Argentina. Taller regional preparatorio sobre educación inclusiva. América Latina, Regiones Andina y Cono Sur. Buenos Aires: UNESCO; 2007.
 12. Muñoz V. Derecho a la educación de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe. Informe para la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. Noviembre, 2009. [Consulta 3 de abril de 2014]. Disponible en: www.asdown.org/descargas/educacion_personas_con_discapacidad_informacion.pdf

Análisis del número y diseño de ensayos clínicos y de la prescripción de medicamentos para indicaciones no incluidas en su ficha técnica en pacientes hospitalizados pediátricos

Analysis of clinical trials and off-label drug use in hospitalized pediatric patients

Dra. Tamara Roldán^a, Dra. Elena Villamañán^a, Dra. Margarita Ruano^a, Dra. Yolanda Larrubia^a,
Dra. Pilar Gómez-Salcedo^a y Dra. Alicia Herrero^a

RESUMEN

Introducción. La falta de ensayos clínicos en pediatría (ECP) conduce a la prescripción *off-label* de medicamentos en niños (POMN). Nuestro objetivo fue analizar el número y diseño de ECP y de POMN en los últimos años.

Población, material y métodos. Estudio observacional, retrospectivo de ECP y POMN desde 2007 hasta 2012 realizados en un hospital infantil con 252 camas. Se analizó el número y diseño de ECP y de POMN por año y sus características.

Resultados. Se evaluaron 87 ECP y 449 principios activos correspondientes a 1049 medicamentos prescritos a niños

hospitalizados. De ellos, 117 (26%) se utilizaron fuera de prospecto. Los ECP fueron en aumento desde 2008 hasta 2011. Ese año, el 52,2% de los ECP fueron no aleatorizados ni controlados y solo 39,1% fueron aleatorizados controlados. Un 77% de los fármacos investigados eran prescritos fuera de prospecto. La POMN se mantuvo estable durante el estudio. **Conclusiones.** En nuestro hospital, ha aumentado la investigación en pediatría en los últimos años; los estudios no aleatorizados ni controlados fueron los más frecuentes. La POMN no se ha modificado.

Palabras clave: investigación, ensayos clínicos, prescripción de fármacos fuera de prospecto.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2014.249>

a. Servicio de Farmacia. Hospital Universitario La Paz, Madrid, España.

Correspondencia:

Dra. Elena Villamañán: evillabueno@telefonica.net

Conflicto de intereses: Ninguno que declarar.

Recibido: 17-12-2013

Aceptado: 3-2-2014

INTRODUCCIÓN

La prescripción de fármacos en niños, a menudo, se hace sin que hayan sido estudiados en ensayos clínicos para este grupo de pacientes.¹ Según diversos estudios, hasta un 70% de los fármacos no tienen incluidos en su ficha técnica (FT) suficientes datos sobre la edad pediátrica.²