

ID de Resumen: 3

¿Es Esto Autismo? ¿Y Ahora Qué? Iniciativas De Alcance De Equipos Multidisciplinarios En El Sistema De Salud Con Recursos Limitados De Ciudad Del Cabo, Sudáfrica

Sashmi Moodley^{1,2}, Mereille Pursad¹, Lezanne De Villiers², Gill Schermbrucker^{1,3}, Chanel Baumgarten⁴, Kirsten A Donald^{1,2,5}

¹University of Cape Town, Cape Town, South Africa. ²Red Cross War Memorial Children's Hospital, Cape Town, South Africa. ³Victoria Hospital, Cape Town, South Africa. ⁴Els for Autism, South Africa, Cape Town, South Africa. ⁵Neuroscience Institute, Cape Town, South Africa

Objetivos: Diversos modelos de identificación e intervención temprana en autismo se asocian con mejores resultados en el desarrollo y la educación infantil, pero son de difícil acceso en la mayoría de los países de ingresos bajos y medianos (PIBM). Para apoyar el gran número de niños remitidos a servicios terciarios en Ciudad del Cabo, Sudáfrica, un equipo de pediatras del desarrollo y terapeutas del Red Cross War Memorial Children's Hospital (RCWMCH) inició un servicio de extensión en el Hospital Victoria, un hospital distrital metropolitano.

Métodos: Tras discusiones entre los principales actores del sistema de salud, ambos hospitales pusieron en marcha una clínica de extensión en la que médicos y terapeutas identificaron necesidades específicas de familias y niños con autismo.

Resultados: El equipo incluyó un pediatra del desarrollo, cuatro pediatras, cuatro terapeutas ocupacionales, dos terapeutas del habla, un terapeuta conductual y residentes en neurodesarrollo de Ghana y Uganda. Se realizaron dos consultas multidisciplinarias grupales en paralelo con presentación de casos, evaluación infantil, discusión y retroalimentación a padres. Las complejidades incluyeron diagnósticos difíciles, consejería compleja, conductas desafiantes, comorbilidades, medicación, apoyo educativo e impactos socioeconómicos. Se documentaron estrategias multidisciplinarias en fichas de caso. La extensión fortaleció la atención comunitaria, redujo tiempos de espera y facilitó acceso a organizaciones de apoyo. El equipo se comprometió a realizar dos nuevas clínicas al año para sostener la iniciativa.

Conclusiones: Los desafíos en PIBM condicionan la prestación de servicios en sistemas con recursos limitados. Las alianzas estratégicas de extensión permiten atender oportunamente las necesidades de familias y niños con autismo y refuerzan los sistemas de salud.

Programa o Modelo — Programa de intervención/intervención temprana

ID de Resumen: 8

Resultados Del Neurodesarrollo De Lactantes Un Año Después De La Evaluación Inicial En La Clínica De Alto Riesgo De Un Hospital Terciario En Metro Manila.

Charisse Zuniga Posio, Florita Yambao-Dela Cruz

National Children's Hospital, Quezon City, Philippines

Antecedentes: Las discapacidades del desarrollo se deben a alteraciones en áreas físicas, de aprendizaje, lenguaje o conducta. Estas condiciones se relacionan con prematuridad, bajo peso al nacer, complicaciones maternas durante el embarazo y malformaciones congénitas. Aunque los cuidados neonatales intensivos han mejorado y la mortalidad neonatal ha disminuido notablemente, no se ha observado una mejoría en los resultados neuroevolutivos de los recién nacidos sobrevivientes.

Objetivos: Determinar el resultado del neurodesarrollo de lactantes de alto riesgo un año después de su evaluación inicial e identificar los factores sociodemográficos, clínicos y de riesgo asociados con desenlaces adversos.

Métodos: Estudio transversal analítico en pacientes inscritos en la clínica de alto riesgo. Se utilizó el Battelle Developmental Inventory-2 Full Evaluation NU para la evaluación del desarrollo. Se recopilaron y analizaron factores maternos, perinatales, neonatales y postnatales.

Resultados: De los 76 pacientes incluidos, 52 (68.5%) estaban acordes a la edad. La incidencia global de retraso en el desarrollo fue del 31.5% (n=24): 9 con desenlaces adversos (6 en lenguaje, 2 en motricidad, 1 en adaptación), 9 con retraso global del desarrollo y 6 con parálisis cerebral. La encefalopatía hipóxico-isquémica (EHI) estadio 2, la epilepsia generalizada secundaria y la combinación de factores neonatales se asociaron significativamente con retraso en el desarrollo. Una mayor proporción de lactantes sin retraso recibieron lactancia materna en comparación con aquellos con retraso.

Conclusiones: Los lactantes de alto riesgo con EHI estadio 2, epilepsia generalizada secundaria y múltiples factores neonatales presentaron mayor probabilidad de desenlaces adversos en el neurodesarrollo. La lactancia materna fue un factor protector significativo. El estudio aporta datos de referencia para optimizar las prácticas sanitarias y reducir la carga de discapacidad del desarrollo.

Investigación — Factores de riesgo para discapacidades

ID de Resumen: 11

Evaluación De Intervenciones Tempranas Y Resultados Infantiles Para Llegar A Poblaciones Marginadas En Bijie, China

Yiluo Mose¹, Mary Young^{1,2}

¹Child Development Research Institute, Beijing, China. ²Yale Child Study Center, New Haven, USA

Objetivos: Las intervenciones tempranas para niños de 0 a 3 años en zonas rurales con alta concentración de minorías étnicas promueven un crecimiento equitativo y previenen discapacidades. A pesar de los avances en China, la cobertura universal en desarrollo infantil temprano sigue siendo limitada en áreas remotas. La Fundación China para la Investigación del Desarrollo (CDRF) implementa y evalúa intervenciones con el objetivo de garantizar acceso equitativo y mejorar resultados para poblaciones marginadas.

Métodos: La falta de herramientas de evaluación normadas en China plantea la necesidad de medir variaciones en el desarrollo según tiempo, clase social, grupo étnico y género. La escala ERXIN, basada en modelos occidentales y estandarizada a nivel nacional, evalúa dominios clave como motricidad, comunicación (incluido tamizaje para TEA) y lenguaje. CDRF utilizó esta escala en un estudio de casos y controles a gran escala en Bijie, dentro de su programa de visitas domiciliarias, para evaluar y monitorear resultados. Bijie alberga 46 grupos étnicos minoritarios, incluidos Yi, Miao y Bu Yi, que representan más de una cuarta parte de la población.

Resultados: En comunidades con mayor tiempo de implementación, la escala ERXIN mostró diferencias significativas entre los grupos de intervención y control. Sin embargo, dentro del grupo de intervención actual, las diferencias entre minorías étnicas y la población mayoritaria fueron menos claras, lo que cuestiona la aplicabilidad universal de las normas nacionales.

Conclusiones: Estos hallazgos plantean la necesidad de adaptar y validar herramientas de tamizaje para poblaciones rurales de minorías étnicas, de manera que reflejen con mayor precisión los resultados y apoyen intervenciones culturalmente pertinentes que promuevan la equidad en el desarrollo infantil.

Programa o Modelo — Programa de intervención/intervención temprana

ID de Resumen: 18

Intervenciones Grupales De Arte Para Niños Con Diferencias De Aprendizaje: Un Método Para Maximizar El Impacto

Naomi Beth Conolly, Munira Hoosain, Gaby Rautenbach, Nicola Ann Plastow

Stellenbosch University, Cape Town, South Africa

Las diferencias de aprendizaje, como el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, el trastorno del espectro autista y otros trastornos de comunicación, aprendizaje, intelectuales y motores, suelen permanecer sin diagnóstico ni tratamiento en entornos con recursos limitados, sobre todo en sus formas leves. Esto impide que muchos niños alcancen su potencial académico y limita su sentido de pertenencia en la escuela, afectando su desarrollo biopsicosocial y sus oportunidades futuras de éxito social y profesional.

Objetivos y Métodos: Se realizó una revisión sistemática para evaluar la evidencia sobre la utilidad de intervenciones grupales de arte en niños con desafíos del neurodesarrollo. Además, se llevó a cabo un estudio piloto de una intervención grupal de ocho semanas, diseñada por terapeutas ocupacionales, con el fin de analizar su eficacia y viabilidad en un contexto de bajos recursos.

Resultados: La revisión mostró que las intervenciones grupales de arte son un método adaptable y consciente de los recursos, con impacto positivo en áreas cognitivas, conductuales, sociales, emocionales y motoras. El estudio piloto reforzó esta evidencia al demostrar una mejoría clínicamente significativa en el desempeño ocupacional global de niños de 8 a 12 años con diferencias de aprendizaje, evaluada mediante dos escalas estandarizadas en las fases pre y post intervención.

Conclusiones: Las intervenciones grupales de arte estructuradas, basadas en los principios AR³T descritos en la revisión, como el programa Create2Grow, deben incorporarse en la capacitación de profesionales y personal de apoyo. Estas ofrecen una alternativa viable para ampliar el acceso a intervenciones de calidad en entornos con recursos limitados.

Investigación — Intervención/Inclusión

Vacilación Ante Las Vacunas En Familias De Niños Con Factores De Riesgo Del Desarrollo Y Médicos: Un Análisis Retrospectivo

Funda Akpınar¹, Begum Yilmaz², Gamze Hayran Turmus^{1,3}, Dilan Yesiltepe², Gülsüm Öztürk Emiral³, Aysun Kara², Pelin Çelik^{1,3}

¹Division of Developmental and Behavioral Pediatrics, Department of Pediatrics, Ankara Bilkent City Hospital, Ankara, Turkey. ²Ankara Bilkent City Hospital, Ankara, Turkey. ³Ankara Yildirim Beyazit University, Faculty of Medicine, Ankara, Turkey

Objetivos: Examinar la relación entre la vacilación ante las vacunas y el diagnóstico del desarrollo infantil, las condiciones médicas y las características de salud familiar en una población pediátrica ambulatoria de desarrollo y conducta.

Métodos: Se realizó una revisión retrospectiva de expedientes clínicos de 895 niños atendidos en la Clínica de Pediatría del Desarrollo del City Hospital entre enero de 2024 y enero de 2025. Se excluyeron los casos con información de vacunación incompleta o contraindicaciones médicas. Se recopilaron datos sociodemográficos, perfiles de desarrollo, estado de salud parental y adherencia al esquema de vacunación.

Resultados: En total se incluyeron 861 niños. La tasa de vacilación parental frente a las vacunas fue del 2.3% (n=20). No se halló asociación significativa entre la vacilación y los diagnósticos del desarrollo infantil (p=0.62) ni con el nivel socioeconómico (p=0.42). Sin embargo, los niños con condiciones médicas crónicas asociadas a riesgo del desarrollo tuvieron significativamente mayor probabilidad de vacilación que aquellos sin estas condiciones (p=0.041). La enfermedad crónica materna se asoció de forma inversa con la vacilación (p=0.030), mientras que la salud paterna o familiar no mostró asociaciones significativas.

Conclusiones: En esta población pediátrica de desarrollo y conducta, la vacilación ante las vacunas no se relacionó con retrasos del desarrollo, pero sí con condiciones médicas crónicas y con el estado de salud de los padres. Estos hallazgos subrayan la importancia de enfoques de consejería centrados en la familia para abordar las decisiones de vacunación en poblaciones pediátricas con riesgo del desarrollo.

Investigación — Intervención / Médica

Conocimientos, Actitudes Y Barreras Comunitarias Frente A Los Servicios De Rehabilitación Para Parálisis Cerebral En La División De Kawempe, Uganda

Ruth Nakalembe^{1,2}, Harriet Babikako^{1,3}, Edirisa Kibuuka¹, Ezekiel Mupere^{4,5,1}

¹Child and Family Foundation, Kampala, Uganda. ²Uganda Christian University, Mukono, Uganda. ³Child Health and Development Center School of Medicine College of Health Sciences, Makerere University, Kampala, Uganda. ⁴Department of Paediatrics and Child Health School of Medicine College of Health Sciences, Makerere University, Kampala, Uganda. ⁵Department of Epidemiology and Biostatistics, School of Public Health, College of Health Sciences, Makerere University, Kampala, Uganda

Objetivos: La parálisis cerebral (PC) es una de las principales causas de discapacidad infantil en entornos de bajos ingresos, pero el acceso a servicios de rehabilitación sigue siendo limitado. Este estudio evaluó los conocimientos, actitudes y barreras comunitarias hacia la rehabilitación de la PC en la División de Kawempe, Uganda.

Métodos: Se realizó un estudio transversal de métodos mixtos con 306 miembros de la comunidad. Los datos cuantitativos se recopilaron mediante cuestionarios estructurados que evaluaron conocimientos sobre PC, actitudes y barreras de acceso a los servicios. Además, se llevaron a cabo ocho grupos focales con cuidadores y miembros de la comunidad y cuatro entrevistas a informantes clave con trabajadores de salud y líderes locales.

Resultados: Solo el 56.9% de los encuestados había oído hablar de la PC y apenas el 43.97% conocía los servicios de rehabilitación. Las principales barreras incluyeron limitaciones económicas (73.36%), falta de información (62.17%) y dificultades de transporte (40.79%). El estigma fue prevalente: 43.23% reportó que las personas con PC enfrentan discriminación. Un cuidador compartió: "La gente evita a mi hijo diciendo que está maldito". Otro expresó: "Los trabajadores de salud me dijeron que no había nada que hacer, que me fuera a casa". Pese a estas dificultades, el 97.05% consideró esencial la rehabilitación para mejorar la vida de los niños.

Conclusiones: Es urgente mejorar la conciencia y accesibilidad de los servicios de rehabilitación para PC en entornos urbanos marginados. Abordar el estigma y las percepciones erróneas, capacitar al personal de salud e integrar el apoyo a la PC en los sistemas comunitarios existentes podría aumentar la utilización de servicios y la calidad de vida de los niños y sus familias.

Investigación — Programa de intervención/intervención temprana

ID de Resumen: 25

Aprovechando Las Redes Sociales Para Un Apoyo De Salud Mental Parental Culturalmente Inclusivo En Familias BIPOC

Ripudaman Minhas

St. Michael's Hospital, Unity Health Toronto, Toronto, Canada. Temerty Faculty of Medicine, University of Toronto, Toronto, Canada

Antecedentes: Ante crisis globales como COVID-19, la guerra y el racismo, las familias BIPOC enfrentan barreras para acceder a apoyo sanitario confiable. Muchos cuidadores recurren a plataformas en línea para conectarse y buscar orientación en crianza y salud; sin embargo, los recursos existentes suelen carecer de confiabilidad e inclusividad cultural-lingüística. En respuesta, nuestro equipo lanzó Our Kids' Health, una iniciativa en redes sociales que ofrece recursos gratuitos, basados en evidencia y culturalmente pertinentes, co-diseñados mediante métodos participativos comunitarios para 10 grupos cultural-lingüísticos: árabe, afro-caribeño-africano, cantonés, filipino/tagalog, hispano/latino, inuit, mandarín, panyabí, tamil y ucraniano.

Métodos: Se realizó un estudio de métodos mixtos para evaluar el impacto en empoderamiento, competencia parental y salud mental. Se analizaron métricas de redes sociales y se efectuaron entrevistas pre-post con cuidadores pertenecientes a uno de los 10 grupos que siguieron la plataforma ≥ 12 meses.

Resultados: Los hallazgos iniciales muestran una necesidad sustancial de la iniciativa. La plataforma alcanzó a más de 900 mil miembros de la comunidad, con más de 100 millones de visualizaciones en 40+ países. En 15 entrevistas en profundidad, los cuidadores reportaron: i) mayor comprensión de la salud infantil mediante información nueva; ii) mejora de la salud mental parental al adaptar estrategias de crianza; iii) mayor empoderamiento en la toma de decisiones en salud; iv) pensamiento crítico reforzado frente a información sanitaria; y v) mayor confianza en profesionales de la salud.

Conclusiones: Our Kids' Health muestra resultados prometedores al mejorar conductas de salud y crianza y el bienestar de cuidadores. Con alto alcance global, contribuye a reducir disparidades en salud mental, empodera a los cuidadores y promueve la equidad sanitaria en comunidades marginadas.

Programa o Modelo — Intervención/formación de padres

ID de Resumen: 26

Salud Del Desarrollo Y Vulnerabilidad En Niños Pequeños En Pakistán: Hallazgos De Una Evaluación De Desarrollo Infantil A Gran Escala

Seema Lasi

Aga Khan University, Karachi, Pakistan

Antecedentes: La evaluación y el apoyo al desarrollo infantil temprano son prioridades globales, pero la comprensión de la salud del desarrollo de niños en países de ingresos bajos y medianos como Pakistán sigue siendo limitada.

Métodos: Este estudio utilizó la traducción al urdu del Early Years Development Instrument (EDI) para evaluar la salud del desarrollo y la vulnerabilidad de 9,372 niños en edad preescolar (edad media=6.2; DE=1.1; 53.9% niñas) en 397 escuelas de Karachi, Pakistán. Se examinaron diferencias en la vulnerabilidad física, socioemocional y cognitiva según sexo, ingresos familiares y origen étnico. Se aplicaron análisis de regresión logística para identificar predictores de vulnerabilidad.

Resultados: Los hallazgos mostraron que el 10% de los niños presentaba vulnerabilidad en cada dominio del desarrollo y que el 28% era vulnerable en uno o más dominios. Los varones, los niños de familias con bajos ingresos y aquellos de minorías étnicas tuvieron mayor probabilidad de presentar vulnerabilidades en al menos un dominio. Estas asociaciones sugieren que las desventajas sociales incrementan de forma significativa el riesgo de vulnerabilidad en la primera infancia.

Conclusiones: Los resultados resaltan que la vulnerabilidad en el desarrollo infantil temprano en Pakistán está estrechamente ligada a desigualdades sociales y económicas, con implicaciones negativas para el rendimiento escolar y el desarrollo futuro. Se necesitan intervenciones universales y, de manera prioritaria, estrategias focalizadas para reducir estas vulnerabilidades, brindar apoyo a los subgrupos con mayor riesgo y promover la equidad desde las primeras etapas de la vida.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

ID de Resumen: 27

Padi: Plataforma De Atención A Distancia Para El Desarrollo Integral De Personas Con Discapacidad Intelectual Y Autismo En Latinoamérica

Karla Galvez, Lorena Forno, Paola Marroquín, Adela Tello

Instituto Neurológico de Guatemala, Guatemala, Guatemala

Objetivos: Reducir las barreras de acceso a educación y terapias especializadas para personas con discapacidad intelectual (DI) y autismo en Latinoamérica, mediante un modelo virtual escalable. El objetivo es promover el desarrollo inclusivo, el empoderamiento familiar y la mejora sostenida en la calidad de vida, sin importar ubicación geográfica o nivel socioeconómico.

Métodos: PADI es una plataforma virtual. Ofrece planes personalizados de atención multidisciplinaria que incluyen educación, desarrollo de habilidades adaptativas, terapias ocupacional, de lenguaje, fisioterapia y apoyo psicosocial. Cada plan se ajusta a las necesidades del usuario, e involucra activamente a las familias como coeducadoras y coterapeutas. El programa piloto inició en septiembre de 2024 con 100 usuarios. Se recopilan datos mediante sesiones estructuradas, retroalimentación de cuidadores y herramientas de seguimiento.

Resultados: A mediados de 2025, PADI ha alcanzado a más de 200 usuarios activos, con otros 200 en proceso de incorporación. Los primeros resultados muestran mejoras en la organización del día a día, mayor acceso a servicios antes inaccesibles y mayor involucramiento familiar. Las familias reportan una reducción en la carga emocional y logística, así como una mayor esperanza en el futuro de inclusión de sus hijos. La combinación de contenidos asincrónicos y sesiones semanales en vivo ha permitido llegar a comunidades rurales y marginadas.

Conclusiones: PADI es un modelo digital pionero de inclusión en Latinoamérica. Demuestra la viabilidad e impacto del acompañamiento virtual en personas con discapacidad del neurodesarrollo y está listo para ser replicado en otros países con el respaldo de alianzas estratégicas.

Programa o Modelo — Intervención/Educativo

ID de Resumen: 28

Patrones Clínicos Y Procesos De Prestación De Servicios Para El Trastorno Por Déficit De Atención E Hiperactividad En Niños Remitidos A Un Centro Comunitario De Desarrollo Infantil Y Orientación Familiar En Goa, India

Nandita De Souza¹, Nilanjan Majumder²

¹Sethu Centre of Child Development and Family Guidance, Goa, India. ²Tripura Santiniketan Medical College, Tripura, India

Objetivos: Estudiar los patrones clínicos y auditar los procesos de prestación de servicios en niños diagnosticados con TDAH en un centro comunitario de desarrollo infantil para mejorar la calidad de la atención.

Métodos: Se recopilaron datos clínico-epidemiológicos y de tratamiento de expedientes de niños de 4 a 18 años diagnosticados con TDAH que asistieron entre enero y diciembre de 2023. La adherencia al protocolo de evaluación, diagnóstico e intervención se evaluó listando los procedimientos estipulados en el SOP de Sethu y documentando la acción profesional correspondiente.

Resultados: El perfil sociodemográfico mostró alto nivel educativo parental, en su mayoría universitario, y predominio de familias extensas. Casi la mitad acudió por referencia propia, probablemente debido a mayor conciencia entre padres con formación superior. La presentación combinada del TDAH se observó en dos tercios de los casos. Más de la mitad presentó TDAH complejo con condiciones del neurodesarrollo coexistentes, siendo las más comunes los trastornos específicos del aprendizaje y el TEA. La auditoría clínica del SOP de TDAH mostró buena adherencia en la exhaustividad de la evaluación inicial, identificación de fortalezas, uso de listas de verificación, detección de condiciones coexistentes, psicoeducación a las familias, atención a la salud mental parental y toma de decisiones colaborativa, incluyendo titulación en el uso de medicación. Se identificaron áreas de mejora como asegurar evaluaciones de audición y visión, fortalecer la coordinación escolar y mejorar el seguimiento en manejo conductual.

Conclusiones: Las auditorías clínicas en TDAH permiten evaluar adherencia a protocolos y ofrecer estrategias concretas para optimizar la calidad de la atención.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

Mujeres Que Crían El Futuro: Cuidado Infantil Integral Sensible Al Trauma Y Formación De Trabajadoras De Apoyo Parental En Turquía

Hannah Rose Beckman^{1,2}, Fiona McEnany^{1,3}, Filiz Ruhm^{1,4}, Beril Bayrak Bulucu^{1,5}

¹Zeru Foundation, Westford, USA. ²University of Massachusetts Amherst, Amherst, USA. ³Geisel School of Medicine at Dartmouth, Hanover, USA. ⁴Plymouth State University, Plymouth, USA. ⁵Brazelton Institute, Boston Children's Hospital, Boston, USA

Objetivos: Este programa piloto capacitó a mujeres sobrevivientes de terremotos en el sureste de Turquía como cuidadoras infantiles y trabajadoras de apoyo parental con enfoque sensible al trauma. Su propósito fue fortalecer la resiliencia comunitaria, apoyar el desarrollo infantil saludable y responder a desafíos locales de empleo mediante la creación de una nueva profesión de cuidado basada en necesidades locales y mejores prácticas internacionales. Esta iniciativa forma parte del modelo colaborativo denominado Gaziantep Model.

Métodos: En enero de 2024, treinta mujeres participaron en una capacitación presencial de seis días en Gaziantep, seguida de una semana de aprendizaje en línea. El plan de estudios abarcó desarrollo infantil, atención sensible al trauma, salud mental materna e infantil, construcción comunitaria y formación de cooperativas. Las participantes realizaron actividades de narración, reflexión y talleres prácticos. Encuestas posteriores al entrenamiento se aplicaron a participantes y formadores para evaluar la efectividad.

Resultados: Las mujeres reportaron mayor conocimiento, confianza y conexión social. Varias iniciaron la formación de una cooperativa femenina. La narración de historias, que culminó en la exposición Ecos de Resiliencia: Revelando Historias de Devastación, Supervivencia y Esperanza, promovió sanación y cohesión comunitaria. Las encuestas resaltaron el valor del acompañamiento, la práctica vivencial y la pertinencia cultural. Se identificaron brechas como la falta de suficientes oportunidades de práctica supervisada.

Conclusiones: Este programa interdisciplinario demostró la importancia de combinar capacitación holística y sensible al trauma, construcción comunitaria y empoderamiento económico para apoyar a niños y familias en contextos posteriores a desastres. La narración se consolidó como herramienta de sanación y cohesión. Futuras ediciones priorizarán el acompañamiento y el aprendizaje aplicado para fomentar ecosistemas sostenibles de cuidado comunitario que fortalezcan la resiliencia social.

Programa o Modelo — Niños en crisis, emergencias humanitarias.

Conexiones, Comunidades Y Cambio: La Revolución De Echo Autism En América Latina

Ramiro Mitre^{1,2}, Valeria Nanclares³, Kristin Sohl¹

¹Echo Autism Communities, Columbia, USA. ²Fundacion Neurodiversidad, Rosario, Argentina. ³Echo Autism Communities, Columbia, Argentina

Objetivos: Presentar la implementación e impacto regional de ECHO Autism Communities (EAC) en América Latina como un modelo escalable para reducir brechas en diagnóstico e intervención, fomentar desarrollo profesional y construir sistemas sostenibles basados en evidencia en contextos vulnerables.

Métodos: ECHO Autism utiliza el modelo Project ECHO para crear redes virtuales de aprendizaje comunitario que conectan profesionales locales con expertos globales sin costo para los participantes. A través de sesiones regulares de tele-mentoría, profesionales participan en aprendizaje basado en casos y prácticas guiadas. Desde 2020, más de 20 equipos en América Latina han sido capacitados, incluyendo clínicos, educadores y socios institucionales, con adaptaciones culturales, lingüísticas y económicas. Se recopilaron datos de implementación, actividad de equipos e indicadores de alcance mediante monitoreo interno y reportes de la red.

Resultados: Más de 20 programas se lanzaron en menos de tres años en varios países latinoamericanos. Estos equipos han formado a cientos de profesionales e iniciado innovaciones locales basadas en prácticas fundamentadas. Se reportó mayor confianza profesional, colaboración local y acceso temprano a servicios en las comunidades participantes.

Conclusiones: ECHO Autism ha demostrado ser una estrategia de alto impacto y bajo costo para ampliar la experticia en autismo en regiones vulnerables de América Latina. El modelo fomenta conexiones profesionales, capacidad comunitaria y cambio sistémico, incluso ante adversidades económicas y estructurales. Entre los próximos pasos está asegurar financiamiento estable para los programas locales, para sostener y ampliar este movimiento regional que ya está transformando la atención del autismo en América Latina.

Programa o Modelo — Discapacidades del neurodesarrollo

Evaluación De Barreras En La Formación Sobre Autismo En América Latina: Resultados De Una Encuesta Multinacional

Ramiro Mitre^{1,2}, Valeria Nanclares³, Clara Fernandez^{1,4}, Katrina Boles³, Kristin Sohl¹

¹Echo Autism Communities, Columbia, USA. ²Fundacion Neurodiversidad, Rosario, Argentina. ³Echo Autism Communities, Columbia, Argentina. ⁴Universidad de Salamanca, Salamanca, Spain

Objetivos: Identificar las principales barreras que limitan el acceso a la formación en autismo entre profesionales de la salud y educación en América Latina, e informar estrategias de política y fortalecimiento de capacidades para mejorar la fuerza laboral regional en países de ingresos bajos y medios.

Métodos: Se utilizó el Minimum Data Set (MDS), una herramienta estandarizada para evaluar programas ECHO Autism, para analizar el acceso a la formación en autismo entre profesionales participantes en América Latina. Además, se distribuyó una encuesta complementaria sobre barreras a través de redes ECHO, webinars y sitios asociados, con más de 600 respuestas de 18 países, incluyendo educadores, psicólogos escolares, acompañantes terapéuticos y otros profesionales de la salud.

Resultados: El MDS mostró que el 96% de los encuestados reportaron contenido insuficiente sobre autismo en su educación universitaria. El 92% señaló un desajuste entre el costo de formación especializada y la remuneración por trabajos relacionados con autismo. La encuesta confirmó las tres principales barreras: altos costos de formación, escaso contenido en la educación formal y falta de oportunidades accesibles de capacitación en la región.

Conclusiones: Estos hallazgos evidencian una brecha generalizada en la formación, relacionada directamente con las largas listas de espera para las familias. La solución: programas ECHO Autism que eliminan estas barreras con formación virtual accesible, económica y que fortalece la capacidad local. Individualmente, capacitan a profesionales para ofrecer atención oportuna y afirmativa; colectivamente, forman una red regional sólida y escalable que impulsa el fortalecimiento de los servicios de autismo en la región.

Investigación — Intervención/Educativo

Ampliando La Capacidad Diagnóstica En Áreas Marginadas A Través Del Programa Echo Autism: Advanced Diagnosis

Valeria Nanclares¹, Ramiro Mitre^{1,2}, Alicia Brewer-Curran¹, Melinda Odum¹, John Constantino^{1,3}, Lindsey Nebeker¹, Melissa Mahurin¹, Katrina Boles¹, Kristin Sohl¹

¹Echo Autism Communities, Columbia, USA. ²Fundación Neurodiversidad, Rosario, Argentina. ³Children's Hospital of Atlanta, Atlanta, USA

Objetivos: Mejorar el acceso a diagnósticos oportunos y de calidad en autismo para personas de todas las edades y géneros —especialmente aquellas con presentaciones complejas o subestimadas— mediante la formación y el acompañamiento de profesionales locales a través del programa ECHO Autism: Advanced Diagnosis (EAC:ADx).

Métodos: EAC:ADx es un programa de tele-mentoría de un año de duración diseñado para fortalecer la capacidad diagnóstica de psicólogos y médicos en comunidades históricamente desatendidas y marginadas (zonas rurales, poblaciones de bajos ingresos y minorías étnicas/raciales). Los participantes reciben capacitación inicial en el ADOS-2 y participan en sesiones virtuales quincenales donde presentan casos desidentificados a un equipo multidisciplinario. Se analizaron 121 casos presentados entre 2019 y septiembre de 2024.

Resultados: El 57% fueron hombres y el 43% mujeres, con edades de diagnóstico promedio de 9.6 años (hombres) y 14.7 años (mujeres). A pesar de las dificultades conocidas para identificar el autismo en mujeres, el programa logró una distribución de género casi igualitaria. De los 106 casos con datos de tiempo de espera, el 90% fueron atendidos en menos de seis meses y el 73% en menos de tres meses, lo que es considerablemente más corto que los promedios estatales y nacionales.

Conclusiones: EAC:ADx fortalece el diagnóstico del autismo con enfoque de género en comunidades marginadas. Es un modelo probado, adaptable lingüística y culturalmente, con alto potencial para su implementación en América Latina, donde persisten barreras similares o aún más acentuadas.

Programa o Modelo — Discapacidades del neurodesarrollo

Tendencias En La Atención Sanitaria De Niños Con Síndrome De Down En Una Clínica De Desarrollo Infantil Con Recursos Limitados En Un Hospital Pediátrico De 550 Camas, Mandalay

Pyae Phyo Aung^{1,2}, Kyaw Myo³, Kyaw Linn⁴, May Myanmar Khant¹, Khin Nandar Khine¹

¹Department of Medical Services, Ministry of Health, Mandalay, Myanmar. ²Zero TO Three, Washington, DC, USA. ³University of Medicine, Mandalay, Mandalay, Myanmar. ⁴Myanmar Paediatric Neurology, Yangon, Myanmar

Objetivos: Evaluar la atención sanitaria de niños con síndrome de Down (SD) tras la introducción de la versión birmana adaptada del Personal Child Health Record (PCHR), diseñada para superar barreras en el acceso a servicios y en el conocimiento de los cuidadores sobre controles médicos, previamente identificadas en un estudio de 2020.

Métodos: Se analizaron datos del registro de la Clínica de Desarrollo Infantil (CDC) entre marzo 2024 y marzo 2025, comparándolos con los resultados del estudio de 2020 y con los informes anuales de la CDC (2022, 2023).

Resultados: Se incluyeron 106 niños con SD (0–18 años), el 71% de 0–5 años y 52.83% varones. El número anual aumentó a 184 en 2024–2025 frente a 30 en 2023 y 16 en 2022, con 97 casos de seguimiento (15 en 2023 y 4 en 2022). La edad materna media en la concepción fue 35.55 años y 40.22% tenía educación terciaria. Se realizaron más controles de salud: cardíacos (71.69% vs. 72.89% en 2020), tiroideos (69.81% vs. 40.96%), oftalmológicos (16.98% vs. 25.3%), auditivos (15.09% vs. 26.51%), dentales (28.30%) y de crecimiento y desarrollo (85.84–100%). Se detectaron más condiciones médicas coexistentes: cardíacas (73% vs. 53.01%), tiroideas (36% vs. 13.25%), oftalmológicas (33.33% vs. 13.25%), auditivas (37.5% vs. 8.43%) y dentales (80%). La principal causa de mortalidad fueron complicaciones cardíacas (61.11%), y las muertes neonatales representaron 55.55% de los 18 fallecimientos.

Conclusiones: Los controles de salud para condiciones tratables son esenciales en niños con SD en Myanmar. Los hallazgos de ambos estudios subrayan la importancia de la evaluación sistemática del crecimiento y desarrollo para mejorar la calidad de la atención.

Investigación — Intervención / Médica

Ampliación De Los Servicios De Desarrollo Infantil Temprano En Myanmar: Estudio Piloto Del Sector Privado En El Hospital Pun Hlaing

Kyaw Linn, Su M M Phone, Aung Min Oo, Phyu Phyu Khaing, Aye Myint Myat Mon

Pun Hlaing Hospital, Hlaing Tharyar, Myanmar

Objetivos: Evaluar los primeros resultados de una iniciativa piloto del sector privado que ofrece tamizaje del desarrollo infantil temprano en el Hospital Pun Hlaing, Yangon, y analizar la factibilidad de ampliar estos servicios en la red hospitalaria.

Métodos: La Clínica de Salud y Desarrollo Infantil (CHDC) introdujo evaluaciones rutinarias del desarrollo en edades clave de 2 meses a 5 años. La participación parental se facilitó mediante materiales educativos, consultas estructuradas y herramientas de monitoreo en idioma birmano. Las evaluaciones fueron realizadas por enfermeras capacitadas utilizando el Ages and Stages Questionnaire, Third Edition (ASQ-3), con seguimiento según umbrales estandarizados. Los niños con posibles alteraciones fueron remitidos a evaluación especializada y terapia. La factibilidad de expansión se evaluó mediante revisión de personal y recursos, aportes de actores clave y análisis preliminar de costos.

Resultados: Entre abril y diciembre de 2024 se evaluaron 319 niños, la mayoría (58.9%) menores de un año. Se identificaron preocupaciones en 33 (10.3%), principalmente en comunicación. De ellos, 22 (66.7%) fueron remitidos a neurología pediátrica, con diagnósticos de trastorno del espectro autista (n=5), parálisis cerebral (n=2) y TDAH (n=1). Los niños también recibieron derivaciones a fisioterapia y terapia del lenguaje según necesidad. La mayoría de las familias residía en Yangon, y los hallazgos operativos apoyaron la adaptación del modelo a otros sitios.

Conclusiones: En un contexto donde los servicios públicos de desarrollo infantil son limitados o fragmentados, este piloto liderado por el sector privado demuestra un enfoque práctico y eficaz para la identificación e intervención temprana. El modelo CHDC atiende una brecha crítica y ofrece un marco viable para ampliar servicios de desarrollo en el sistema sanitario de Myanmar.

Programa o Modelo — Desarrollo de la primera infancia

Explorando La Libertad Y Los Derechos Humanos De Niños Y Jóvenes Con Albinismo En Malawi

Paul Lynch¹, Bonface Massah², Tuntufye Juma³, Christopher Hand¹, Jenipher Mbukwa-Ngwira⁴, Owen Mchekeni³, Lexxa Zachariah³

¹University of Glasgow, Glasgow, United Kingdom. ²Malawi Human Rights Commission, Lilongwe, Malawi. ³Standing Voice, Lilongwe, Malawi. ⁴Mubas, Blantyre, Malawi

Objetivos: Los niños con albinismo enfrentan mayor riesgo de violencia física y social que afecta su educación y medios de vida. Este estudio exploró los desafíos y oportunidades para niños con albinismo (≥ 5 años) mediante entrevistas con los propios niños, maestros y padres/cuidadores, con el fin de comprender cómo lograr un “cambio positivo” que beneficie a múltiples actores.

Métodos: Se utilizó un enfoque multimétodo y multiactor. Se realizaron tres grupos focales con maestros (n=15), entrevistas individuales con padres/cuidadores (n=8) y cuatro grupos focales con alumnos en edad escolar (n=26) en tres escuelas de la región central de Malawi. Los alumnos también completaron fichas usando emoticonos y “termómetros de sentimientos” para describir aspectos de la vida cotidiana.

Resultados: Los niños describieron experiencias como asistir a la escuela, hacer amigos y aprender en clase como “alegres”. Sin embargo, identificaron el acoso escolar y social como “muy negativo”. Los hallazgos cualitativos revelaron que muchos estudiantes no logran concentrarse en sus estudios por miedo a ser atacados o secuestrados fuera de la escuela. La capacitación policial sobre albinismo está influyendo positivamente en la vida de los niños. Se promueve el uso de camisas de manga larga y sombreros, aunque algunos no reciben protector solar oportunamente o en cantidad suficiente, lo que aumenta el riesgo de cáncer de piel, aún una gran preocupación.

Conclusiones: Aunque la violencia contra los niños con albinismo ha disminuido, persiste un clima de temor en el ámbito escolar. Las nuevas medidas gubernamentales, incluida la capacitación policial y la sensibilización comunitaria, representan pasos importantes hacia la protección y promoción de sus derechos.

Investigación — Intervención/Inclusión

Metodología Para Evaluar La Relación Entre El Estatus De Las Lenguas Indígenas Y El Desarrollo Infantil: Análisis Transversal Utilizando Datos De Encuestas Mics En 40 Países

Peter Rohloff¹, Scott Tschida¹, Ann Miller²

¹Wuqu' Kawoq, Tecpán, Guatemala. ²Harvard Medical School, Boston, USA

Objetivos: El acceso de los niños a la educación temprana en su lengua materna es esencial para su desarrollo. Sin embargo, los hablantes de lenguas indígenas o minoritarias suelen enfrentar discriminación lingüística. El impacto de esta desigualdad sigue sin cuantificarse, en parte debido a las dificultades metodológicas para clasificar el estatus de las lenguas.

Métodos: Se identificaron 65 encuestas MICS en 40 países con variables lingüísticas, correspondientes a 217,335 niños menores de cinco años. Se aplicaron flujos de trabajo estandarizados para evaluar el estatus lingüístico, confirmándolo con Ethnologue V24. Todas las lenguas se clasificaron mediante la Expanded Graded Intergenerational Disruption Scale (EGIDS). Se definieron como lenguas mayoritarias aquellas con apoyo político amplio o uso formal en educación y medios (EGIDS 0–4); las demás (EGIDS 5–10) se consideraron lenguas minoritarias/indígenas. Se aplicaron modelos de regresión logística con datos ponderados para evaluar el impacto del estatus lingüístico en los puntajes del Early Childhood Development Index (ECDI), ajustando por covariables.

Resultados: Se clasificó el estatus lingüístico de 216,466 niños de 40 países. No se logró clasificar a 9,702, principalmente porque figuraban como “otras” lenguas o no coincidían con Ethnologue. En los modelos de regresión logística, los niños hablantes de lenguas mayoritarias tuvieron mayores probabilidades de un desarrollo adecuado (OR 1.70 [1.57–1.85]). Tras ajustar por covariables, el OR fue 1.54 (1.40–1.71).

Conclusiones: Este estudio desarrolló un método estandarizado para clasificar el estatus lingüístico infantil en grandes bases de datos internacionales. Con esta metodología es posible evaluar el impacto de prácticas discriminatorias sobre el desarrollo de niños hablantes de lenguas indígenas o minoritarias.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Uso, Acceso Y Percepciones De Los Cuidadores Sobre Los Servicios De Rehabilitación Para Niños Con Parálisis Cerebral En Uganda

Dorah Nakayiwa¹, Ruth Nakalembe², Edirisa Kibuuka², Harriet Babikako², Ezekiel Mupere¹

¹Makerere University, Kampala, Uganda. ²Child and Family Foundation, Uganda, Kampala, Uganda

Objetivos: Evaluar uso, accesibilidad y percepciones de cuidadores sobre servicios de rehabilitación para niños con parálisis cerebral (PC) en los hospitales de referencia de Mulago y Kawempe.

Métodos: Diseño transversal de métodos mixtos. Cuestionarios estructurados a cuidadores de niños de 1–9 años para medir acceso, utilización y conocimiento. Grupos focales e entrevistas para explorar barreras, facilitadores y experiencias. Análisis cuantitativo en STATA v16; análisis temático para lo cualitativo.

Resultados: Participaron 422 cuidadores. Aunque el 94% reportó uso de al menos un servicio, hubo disparidades por sede y perfil del cuidador. Asistentes a Mulago tuvieron mayor probabilidad de no uso ($p=0.045$) y los cuidadores desempleados menor acceso ($p=0.03$). Pese al conocimiento de beneficios, las actitudes reflejaron tensión emocional: 86% consideró que los servicios podrían ser una pérdida de tiempo y 52% dudó de la curabilidad. Las principales barreras fueron limitaciones financieras, estigma, transporte y escasa oferta. Entre los facilitadores destacaron el apoyo de pares, la confianza en proveedores y las mejoras observadas en los niños.

Conclusiones: Las actitudes y las barreras socioeconómicas limitan el acceso continuo a la rehabilitación para niños con PC, pese al alto uso reportado. Las intervenciones deben fortalecer el apoyo a cuidadores, reducir barreras estructurales y abordar creencias para mejorar la utilización sostenida y los resultados.

Investigación — Factores de riesgo para discapacidades

Encuesta Sobre El Autismo En El Contexto Educativo En Kenia: Diseño De Un Instrumento Culturalmente Sensible Y Resultados Iniciales

Mandy Rispoli¹, James Soland¹, Chelagat Saina², Mark Omollo², Rebecca McNally Keehn³, Megan McHenry³, Jamie Pearson⁴

¹University of Virginia, Charlottesville, USA. ²Moi Teaching and Referral Hospital, Eldoret, Kenya. ³Indiana University School of Medicine, Indianapolis, USA.

⁴North Carolina State University, Raleigh, USA

Antecedentes: La investigación sobre autismo en países de ingresos bajos y medianos (PIBM), incluido Kenia, es limitada, a pesar de la creciente prevalencia mundial. Las encuestas son una herramienta clave para comprender los trastornos del neurodesarrollo como el autismo en PIBM. Sin embargo, los instrumentos validados en países de ingresos altos suelen no ser apropiados para estos contextos.

Objetivos: Esta sesión describe el proceso culturalmente fundamentado de desarrollo de la Encuesta sobre el Autismo en el Contexto Educativo en Kenia (ACE-KS) y los resultados de su aplicación a cuidadores y docentes kenianos de niños autistas.

Métodos: Para desarrollar la ACE-KS, combinamos el diseño centrado en la evidencia, un marco psicométrico para elaborar instrumentos de medición, con la investigación participativa basada en la comunidad, que enfatiza la participación equitativa de los actores. Administramos la ACE-KS a 130 cuidadores y docentes kenianos.

Resultados: La ACE-KS mide seis constructos. Los análisis psicométricos indican validez de constructo y confiabilidad de las escalas. Los resultados iniciales ofrecieron perspectivas sobre cómo se percibe el autismo entre cuidadores y docentes. Aunque la mayoría reconoció causas científicamente válidas, muchos identificaron otras como exposición materna a violencia doméstica, vacunas y complicaciones en el parto. Las percepciones sobre estrategias pedagógicas variaron considerablemente. Los encuestados se dividieron en partes iguales sobre si los docentes deben responsabilizarse de castigar a un niño con autismo.

Conclusiones: Integrar el diseño centrado en la evidencia con la investigación participativa comunitaria puede mejorar la validez cultural y contextual de los instrumentos sobre autismo en PIBM. Este trabajo ofrece un modelo replicable para desarrollar herramientas culturalmente sensibles y contribuye a mejorar el conocimiento y apoyo sobre autismo en contextos subrepresentados.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

ID de Resumen: 42

Costo Del Tamizaje Y Tratamiento Oportuno Versus El Manejo Integral De La Discapacidad Visual Severa Por Retinopatía Del Prematuro

Evelyn del Busto Wilhelm, Martin Arturo Zimmermann Paiz, Ana Marissa Ordóñez Rivas, Nancy Carolina Quezada del Cid, Verónica Yaneth Burgos Elías, Allan Antonio Rousselin Monterroso

Benemérito Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala, Guatemala, Guatemala

La retinopatía del prematuro (ROP) es una de las principales causas de ceguera prevenible a nivel mundial. En Guatemala un gran número de prematuros nacen en hospitales fuera de la ciudad capital y se presentan a una evaluación con estadios avanzados de la enfermedad. **Objetivos:** comparar el costo del tamizaje y tratamiento oportuno versus el costo total del manejo integral de pacientes en condición de discapacidad visual secundaria a ROP. **Pacientes y Método:** Se calculó el costo de la enfermedad en pacientes que consultaron con baja visión o ceguera secundario a ROP. Los costos directos fueron calculados en base a aquellos en relación directa con el manejo de la enfermedad: atención médica, rehabilitación, educación, soporte técnico, transporte, asistencia personal, adaptaciones y equipamiento del hogar, comparandolos con los costos del tamizaje y tratamiento oportuno. **Resultados:** El costo total de manejar a un niño en condición de discapacidad visual severa por ROP es de USD 214,666.37 y el de tamizaje y tratamiento oportuno de USD 1,223.12. Esto representa un costo adicional de USD 213,443.24 en los pacientes que no fueron tamizados y tratados a tiempo. **Conclusiones:** El costo del tamizaje y tratamiento oportuno significa sólo el 0.57% del costo total que implica el manejo durante la esperanza de vida de un niño en condición de discapacidad visual severa.

Investigación — Intervención / Médica

ID de Resumen: 43

Resultados De Niños Con Dificultades Del Desarrollo Que Experimentaron El Terremoto En Turquía: Un Seguimiento De Un Año Basado En El Marco De Atención Cariñosa De La Organización Mundial De La Salud

Zehra Vatansever, Ezgi Özalp Akın, Tuğçe Güzelkaş, Ayşe Akkuş, Merve Betül Solmaz, Bahar Bingöler Pekcici

Ankara University School of Medicine, Department of Pediatrics, Developmental Pediatrics Division, Ankara, Turkey

Objetivos: Las crisis en países de ingresos bajos y medianos (PIBM) plantean desafíos para los niños con dificultades del desarrollo (DD). Tras el terremoto de Turquía-Siria en 2023, este estudio examinó sus necesidades utilizando el Marco de Atención Cariñosa de la OMS (OMS NCF).

Métodos: Estudio longitudinal con niños con DD atendidos en la División de Pediatría del Desarrollo de la Universidad de Ankara y residentes en una de las diez ciudades afectadas. Se realizaron entrevistas telefónicas semiestructuradas basadas en el OMS NCF a los 3, 6 y 12 meses tras el terremoto.

Resultados: De 68 niños elegibles, 4 (5.9%) fallecieron. Las familias de 31 (45.6%), 53 (77.9%) y 57 (83.8%) niños participaron en la primera, segunda y tercera entrevista, respectivamente. Mediana de edad: 58.0 meses (mín-máx: 9.0–186.3); 63.8% varones. La mayoría (74.1%) tenía enfermedades crónicas y retraso (72.4%). A los 3, 6 y 12 meses se reportaron condiciones de vida inseguras en 27 (87.1%), 14 (26.4%) y 8 (14.1%); acceso insuficiente a alimentos en 26 (83.9%), 9 (17.0%) y 13 (22.8%); necesidades de salud no cubiertas en 31 (100%), 22 (41.5%) y 22 (38.6%); y falta de aprendizaje temprano en 31 (100%), 30 (50.6%) y 5 (8.8%).

Conclusiones: Un año después, los niños con DD aún enfrentan grandes necesidades no cubiertas en todos los dominios del OMS NCF. Estos hallazgos resaltan la importancia de un apoyo sostenido y multidimensional en PIBM durante y después de las crisis.

Investigación — Niños en crisis, emergencias humanitarias.

Quince Años De Innovación E Impacto: Lecciones Del Programa Saving Brains De Grand Challenges Canada

Michelle Cruickshank, Nabeel Chudasama

Grand Challenges Canada, Toronto, Canada

En los últimos 15 años, el programa Saving Brains de Grand Challenges Canada ha apoyado más de 150 innovaciones en 39 países, alcanzando a más de 9.6 millones de niños y cuidadores y mejorando la vida de más de 5.4 millones de niños y sus familias.

Esta sesión reflexionará sobre la evolución del programa —desde la incubación de ideas audaces hasta la ampliación de soluciones de alto impacto— y compartirá aprendizajes críticos sobre lo que se requiere para impulsar un cambio sostenible a nivel sistémico en favor de los niños más vulnerables. Se presentarán innovaciones con impacto transformador en comunidades con mayores inequidades, entre ellas:

- ASTRADHE: modelo comunitario de intervención temprana que integra crianza sensible, aprendizaje temprano y prácticas inclusivas para niños con retrasos en el desarrollo y sus familias.
- Canal Canoa: iniciativa de preservación cultural y aprendizaje temprano co-diseñada con comunidades indígenas amazónicas, que utiliza narrativas multimedia para fomentar el intercambio intergeneracional de conocimientos y el desarrollo infantil.
- Baby Ubuntu: programa comunitario y familiar que apoya a niños con discapacidades y a sus cuidadores mediante apoyo psicosocial, juego, inclusión e integración con el sistema de salud.

Estas innovaciones reflejan el compromiso de Saving Brains con la equidad a través de la inclusión, los enfoques culturalmente pertinentes y el empoderamiento de cuidadores. La sesión explorará lo aprendido en la atención a niños indígenas, con discapacidades y en contextos marginados, y cómo la innovación puede seguir cerrando brechas de equidad en el desarrollo infantil global. Los participantes se involucrarán en un diálogo prospectivo sobre cómo construir sistemas más inclusivos, receptivos y resilientes, informados por la experiencia de innovadores y comunidades a las que sirven.

Programa o Modelo — Desarrollo de la primera infancia

Mejorando Las Habilidades Docentes En El Aprendizaje Lúdico Para Los Más Pequeños De África (It'S Play): Observaciones En El Aula, Encuestas A Padres-Cuidadores Y Observaciones Directas De Niños

Christopher Hand¹, Matthew A.M. Thomas¹, Janet Serenje Chipindi², Ellen Boeren¹, Janice Kim¹, Paul Lynch¹

¹University of Glasgow, Glasgow, United Kingdom. ²University of Zambia, Lusaka, Zambia

Objetivos: IT'S PLAY apoya la implementación de un modelo de desarrollo profesional docente para mejorar la alfabetización mediante el juego en educación infantil. Este estudio incluyó trabajo de campo en escuelas (observaciones en el aula, encuestas a padres/cuidadores, observaciones de niños) para explorar el impacto de la capacitación IT'S PLAY.

Métodos: Se usaron versiones contextual y culturalmente adaptadas de herramientas reconocidas: la Herramienta de Observación en el Aula MELE; la Entrevista Básica de Reporte de Cuidadores/Padres MELQO; el Módulo sobre Funcionamiento Infantil de Washington Group/UNICEF; y tareas de alfabetización/pre-alfabetización de la Evaluación Directa MELQO.

Los datos de línea de base se recopilaron entre mayo y junio de 2023. Se visitaron 40 escuelas: 25 participaron en la capacitación IT'S PLAY (Post) y 15 se capacitarían en diciembre (Pre). Se incluyeron 777 niños y sus cuidadores [Pre n=380; Post n=397].

Los datos de línea final se recopilaron en noviembre de 2023. Se realizaron 19 observaciones en el aula (10 Post, 9 Pre). Se re-muestrearon 584 niños que participaron en la línea de base [Pre n=275; Post n=304].

Resultados: Las observaciones en el aula mostraron un panorama complejo; cuando hubo “disminución” entre fases, fue menor en sitios Post. Las observaciones directas mostraron mejoras en resultados de aprendizaje en ambas fases, con mayores avances en grupos Post. Los análisis multivariados revelaron contribuciones limitadas de la capacitación IT'S PLAY; el nivel educativo parental y el interés infantil influyeron más en los modelos.

Conclusiones: La capacitación IT'S PLAY generó logros, como fomentar trabajo en grupo, usar rincones de aprendizaje y materiales TALULAR. Persisten desafíos para apoyar a niños que requieren apoyos adicionales.

Investigación — Intervención/Educativo

Adaptación E Implementación De La Herramienta Global Scales For Early Development (GSED) En Etiopía

Atsede Teklehaimanot Legesse¹, Kalkidan Yibeltal Admasu², Firehiwot Workneh³, Yemane Birhane⁴, Nebiyou Nebiyou Fasil⁴, Anne CC Lee⁵, Theresa I. Chin⁶, Krysten North⁷, Sarah K. G. Jensen⁷, Alemayehu Worku³

¹Department of Pediatrics and Child Health, Tikur Anbessa Specialized Hospital, Addis Ababa, Ethiopia. ²Addis Continental Institute of Public Health, Addis Ababa, Ethiopia. ³Aciph, Addis Ababa, Ethiopia. ⁴Aciph, Ethiopia. ⁵Brown University & Brigham and Women's Hospital, Boston, USA. ⁶Brown University & Brigham and Women's Hospital, Boston, Ethiopia. ⁷Harvard Medical School & Boston Children's Hospital, Boston, USA

Objetivos: Describir el proceso y la experiencia de traducción, adaptación e implementación de la herramienta Global Scales for Early Development (GSED) de la OMS en Etiopía.

Métodos: Se siguieron las directrices de la OMS para traducir y adaptar la herramienta GSED al amárico. Dos expertos etíopes en salud infantil fueron capacitados como Master Trainers. La herramienta fue traducida al amárico por dos traductores independientes con experiencia en evaluación del desarrollo infantil; se alcanzó consenso y la retrotraducción fue revisada/aprobada por la OMS. La aplicación GSED fue programada en amárico y pilotada con 40 niños de 6 a 36 meses, seguida de su implementación por enfermeras capacitadas en un estudio de desarrollo infantil en Bahir Dar. Posteriormente, la herramienta final se aplicó a 364 niños del mismo rango de edad. Los Master Trainers realizaron controles de calidad para evaluar la concordancia interevaluador.

Resultados: Se hicieron adaptaciones menores de terminología y se reformularon algunos ítems en las versiones corta y larga. Se modificaron objetos físicos para asegurar la pertinencia cultural e incorporaron ejemplos locales cuando fue necesario. El tiempo promedio de aplicación fue de 50–60 minutos. Las evaluaciones de control de calidad mostraron alta concordancia entre Master Trainers y enfermeras (acuerdo promedio: 91%). El estudio demostró alta aceptabilidad y factibilidad del uso de la herramienta.

Conclusiones: La experiencia preliminar con la herramienta GSED en Etiopía es positiva, con personal capacitado competente y facilidad de aplicación. La contextualización local incrementó la pertinencia cultural. El estudio evidenció su factibilidad, aceptabilidad y potencial de uso a gran escala en entornos similares.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Fortaleciendo El Cuidado Domiciliario Para Recién Nacidos Pequeños Y Vulnerables En Comunidades

Anahí Venzor Strader^{1,2}, Esteban Castro Aragón¹

¹Wuqu' Kawoq | Maya Health Alliance, Tecpán, Guatemala. ²Harvard Medical School, Boston, USA

Antecedentes: Los Recién Nacidos Pequeños y Vulnerables (RNPV), aquellos con peso menor de 2,500 g y/o nacidos antes de las 37 semanas, tienen alto riesgo de retrasos en el desarrollo, morbilidad y mortalidad. En Guatemala, las tasas de prematuridad y bajo peso al nacer (BPN) son de 10.7% y 15.6%. Nuestro programa comunitario de salud neonatal en comunidades Maya Kaqchikel, atiende ~700 recién nacidos anualmente, con alta prevalencia de BPN. Debido a la resistencia hacia la atención hospitalaria, estamos ampliando estrategias domiciliarias para reducir complicaciones y promover el crecimiento en RNPV.

Métodos: Técnicas Neonatales realizan visitas domiciliarias, brindan apoyo a la lactancia materna y detectan señales de peligro usando una aplicación móvil que monitorea peso, temperatura y otros datos, y ofrece orientación clínica. Priorizando el cuidado en casa, estamos introduciendo intervenciones como el Método Madre Canguro (MMC), alimentación pasiva, y equipos de bajo costo como extractores de leche, cargadores, y mantas térmicas. Buscamos mejorar la regulación térmica y ganancia de peso en el hogar.

Resultados: De julio 2024 a marzo 2025, más de 270 recién nacidos recibieron 2 a 4 visitas. Las tasas de BPN y prematuridad son de 23.6% y 11.8%. Las referencias neonatales aumentaron más del 100%, principalmente por BPN. La lactancia exclusiva alcanzó 87%. Sin embargo, la adopción del MMC es limitada por normas culturales de modestia y desconfianza en el sistema institucional dificulta las referencias.

Conclusiones: Este programa fortalece el cuidado domiciliario para RNPV con intervenciones de bajo costo, ameliorando riesgo de retrasos en desarrollo.

Programa o Modelo — Factores de riesgo para discapacidades

Apoyo A La Visión De Las Familias Sobre El Desarrollo Infantil En Clínicas Pediátricas Comunitarias Aborígenes Australianas Mediante Yarning Y Reportes Significativos

Erin Jelacic¹, Piyumi de Silva¹, Yvonne Teoh^{1,2}, Kiya Shipley³, Shanti Raman^{1,2}

¹Community Paediatrics, South Western Sydney Local Health District, Liverpool, Australia. ²University of New South Wales, Australia, ³Aboriginal Health Unit, South Western Sydney Local Health District, Liverpool, Australia

Objetivos: Este proyecto busca resaltar las fortalezas culturales como base del compromiso en la Ruta de las Clínicas Pediátricas Comunitarias Aborígenes en el suroeste de Sídney, Australia. Nuestro objetivo es apoyar la comprensión de las familias sobre el desarrollo y el comportamiento de sus hijos mediante comunicación culturalmente significativa, incluyendo yarning y reportes clínicos rediseñados que reflejen identidad, bienestar y aspiraciones.

Métodos: En julio de 2025 se introdujeron cambios en la práctica: (1) una Herramienta de Toma de Decisiones Compartidas para guiar el yarning clínico; (2) un formato rediseñado de reportes clínicos para reflejar mejor las perspectivas culturales de las familias y su bienestar social/emocional. Las familias que asistan durante seis meses serán invitadas a completar un breve cuestionario posterior a la visita, en línea o por teléfono. El cuestionario explora percepciones sobre seguridad cultural, apoyo al desarrollo, toma de decisiones y comunicación. Los datos se recolectarán anónimamente y se analizarán descriptivamente, con análisis temático de respuestas abiertas.

Resultados: La recolección de datos está en curso. Comentarios piloto sugieren que las familias valoran yarning sobre cultura y desarrollo infantil y aprecian reportes que reflejan experiencias culturales, conexión y la voz del niño. Se anticipa que las familias se sientan respetadas en decisiones de cuidado, experimenten seguridad cultural y tengan mayor confianza para apoyar a sus hijos.

Conclusiones: Este proyecto promueve práctica clínica culturalmente inclusiva al incorporar las perspectivas de las familias en la comunicación y planificación. Compartimos nuestro formato de Reporte Clínico Comunitario Aborigen, que incluye bienestar social/emocional, identidad cultural y conexión. Los hallazgos orientarán mejoras para asegurar que la atención pediátrica comunitaria refleje formas culturales de saber, ser y hacer.

Investigación — Intervención/Inclusión

Lo Que Más Importa: Las Voces De Las Familias Aborígenes Sobre El Desarrollo Y El Bienestar Infantil: Conversaciones De Yarning Integradas En Un Contexto De Pediatría Comunitaria En Australia

Erin Jelacic¹, Kiya Shipley², Yvonne Teoh^{1,3}, Shanti Raman^{1,3}

¹Community Paediatrics, South Western Sydney Local Health District, Liverpool, Australia. ²Aboriginal Health Unit, South Western Sydney Local Health District, Liverpool, Australia, ³University of New South Wales, Australia

Objetivos: Este estudio explora perspectivas de familias aborígenes sobre la salud y el bienestar social y emocional infantil mediante un enfoque culturalmente sensible, integrado en la práctica rutinaria de la clínica de Pediatría Comunitaria. Busca comprender: (1) cómo las familias definen la salud y el bienestar de sus hijos; (2) los saberes, formas de ser y hacer culturales que apoyan su desarrollo; y (3) sus aspiraciones y visión futura.

Métodos: Se recogen datos cualitativos a través de conversaciones de yarning utilizando una plantilla visual de bienestar social/emocional como parte de la atención rutinaria con familias aborígenes y/o isleñas del Estrecho de Torres en una clínica de Pediatría Comunitaria en Nueva Gales del Sur, Australia. Estas preguntas no clínicas se integran en el entorno de la consulta para fomentar un diálogo culturalmente seguro. Los datos se registran y analizan temáticamente en colaboración con Agentes de Salud Aborígenes.

Resultados: La recolección de datos está en curso. Los temas preliminares indican que las familias mantienen firmes aspiraciones para el futuro de sus hijos, centradas en la felicidad, inclusión, independencia y sanación. Las respuestas iniciales subrayan una visión holística del bienestar que abarca dimensiones emocionales, culturales y relacionales. Las familias valoran compartir percepciones sobre el crecimiento social y emocional de sus hijos.

Conclusiones: Los hallazgos iniciales muestran que integrar conversaciones basadas en yarning, con fundamento cultural, en la atención rutinaria de la Pediatría Comunitaria es factible y significativo. Este enfoque fortalece la colaboración entre profesionales de salud y familias, y genera narrativas sólidas basadas en fortalezas que guían una atención más receptiva y respetuosa. La recolección continua de datos seguirá orientando la práctica y prestación de servicios.

Investigación — Intervención / Otras

Clínicas De Desarrollo Y Conducta Sensibles Al Trauma Y Culturalmente Receptivas Para Niños Y Familias Aborígenes En Sídney: Una Evaluación Del Servicio

Shanti Raman¹, Yvonne Teoh¹, Erin Jelacic¹, Piyumi De Silva¹, Anne Piper²

¹South Western Sydney Local Health District, Liverpool, Australia. ²South Eastern Sydney Local Health District, Kogarah, Australia

Objetivos: Los niños aborígenes en el suroeste de Sídney (SWS) son una población prioritaria reconocida, con una alta carga de adversidades tempranas que afectan los resultados del desarrollo. Nuestros objetivos fueron: desarrollar rutas clínicas pediátricas comunitarias informadas por el trauma para niños aborígenes en SWS; evaluar los resultados de los nuevos servicios clínicos; y establecer mejoras continuas en el servicio.

Métodos: Se recopiló y analizó información clínica de todas las clínicas pediátricas comunitarias recién establecidas para niños aborígenes en SWS, entre 2018 y 2025. Utilizando una Herramienta de Auditoría Cultural modificada y discusiones grupales (círculos de yarning) con médicos y gestores de servicios de salud y bienestar indígenas, se documentó el grado de receptividad cultural y de atención informada por el trauma. Se implementaron mejoras en 2022 y se revaluaron en 2025.

Resultados: De 27 niños atendidos en 2018, las clínicas crecieron exponencialmente, alcanzando 645 citas en 2024. Las principales preocupaciones fueron conductuales (44%), de desarrollo (34%) y de aprendizaje (21%); la mayoría (65%) tenía antecedentes de trauma. La auditoría cultural de 2021 mostró que los servicios eran sensibles al trauma, pero faltaban clínicos aborígenes. La contratación de un Profesional de Salud Aborígen, junto con la participación activa de organizaciones y programas socios aborígenes, mejoró la asistencia. Las evaluaciones fueron basadas en fortalezas y siempre promovieron la conexión cultural.

Conclusiones: Entre 2019–2024, se cuadruplicó el número de citas ofrecidas en clínicas específicas para aborígenes en SWS. Aunque existen desafíos para brindar un servicio culturalmente respetuoso e informado por el trauma a niños aborígenes en Sídney metropolitano, es posible lograrlo si se presta atención a la cultura y a los facilitadores y barreras identificados.

Investigación — Factores de riesgo para discapacidades

Definiendo, Investigando E Interviniendo En La Salud Mental De La Infancia Y La Primera Niñez En América Latina

Neal Horen, Paula Cortes Campos

Georgetown University, Washington, DC, USA

Nuestro estudio buscó definir la salud mental de la infancia y la primera niñez en América Latina, identificar investigaciones e intervenciones prometedoras y proponer un marco con recomendaciones para los próximos pasos. Además, examinamos cómo se aborda este concepto desde la intervención temprana. La metodología incluyó un riguroso análisis de literatura publicada y gris, así como entrevistas a informantes clave. Los resultados señalan una forma de definir la salud mental infantil en la región, destacan investigaciones e intervenciones sólidas y revelan vacíos en investigación, intervención y políticas. Presentamos recomendaciones en todas estas áreas junto con un marco para una mejor conceptualización de la salud mental en la infancia y la primera niñez.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Utilización De Seguimiento Ocular Para El Diagnóstico De Autismo En Países De Ingresos Bajos Y Medios

Brandon Keehn¹, Eren Oyungu^{2,3,4}, Chelagat Saina^{3,4}, Mark Nyalumbe³, Violet Almondi³, Seung-Yeol Yoon¹, Carolyn Boke³, Regina Almondi³, Celestine Ashimosi³, Angela Paxton⁵, Rebecca McNally Keehn^{5,3}

¹Purdue University, West Lafayette, USA. ²Moi University, Eldoret, Kenya. ³Academic Model Providing Access to Healthcare, Eldoret, Kenya. ⁴Moi Teaching and Referral Hospital, Eldoret, Kenya. ⁵Indiana University School of Medicine, Indianapolis, USA

Objetivos: Aunque la mayoría de investigaciones sobre autismo se han realizado en países de ingresos altos (PIA), el 95% de los niños autistas vive en países de ingresos bajos y medios (PIBM). La falta de experiencia y de herramientas diagnósticas culturalmente adaptadas en PIBM constituye un desafío. Existe la necesidad de métodos eficientes, precisos y escalables. En PIA, el seguimiento ocular ha demostrado ser factible para identificar a niños pequeños con autismo. Este estudio busca determinar si nuestros biomarcadores de seguimiento ocular diferencian a niños con y sin autismo en el oeste de Kenia.

Métodos: Se recopilaron datos de biomarcadores de seguimiento ocular de sesenta niños kenianos de 24 a 72 meses (media: 3.55 años; 17 niñas), autistas (n=21) y no autistas (n=39). La batería de seguimiento ocular (10–15 minutos) mide seis métricas independientes que predicen autismo en PIA: preferencia no social, desconexión atencional, reflejo pupilar y métricas oculomotoras.

Resultados: Los resultados preliminares de uno de los biomarcadores (preferencia no social; tiempo de mirada no social/tiempo total) muestran que nuestra medida adaptada predice significativamente autismo en niños kenianos ($p < 0.0001$). Aplicando un umbral existente (40% de mirada no social), se identificó correctamente al 60% de niños autistas y al 100% de no autistas con esta sola métrica.

Conclusiones: La recolección y análisis de datos continúan; sin embargo, los hallazgos preliminares son consistentes con investigaciones en PIA y sugieren que los biomarcadores de seguimiento ocular tendrán utilidad diagnóstica en PIBM.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

Neurodesarrollo Sin Fronteras: Comprendiendo El Autismo En Comunidades Indias En La India Y Los Estados Unidos

Manasa Swaminathan^{1,2}, Priyanka Kuhite³, Samreen Khan³, Angela Paxton², Jennifer Hruaii², Malak Belkacemi², Archana Patel³, Rebecca McNally Keehn²

¹University of Indianapolis, Indianapolis, USA. ²Indiana University School of Medicine, Indianapolis, USA. ³Lata Medical Research Foundation, Nagpur, India

Objetivos: Los estudios sobre autismo en comunidades indias en India y EE. UU. son limitados. Este estudio realizó una evaluación de métodos mixtos sobre conocimientos, actitudes y prácticas (CAP) para explorar factores que influyen en la identificación del autismo y el acceso a la atención en ambas comunidades etnoculturales.

Métodos: Se llevaron a cabo 23 entrevistas semiestructuradas (n=13 India, n=10 EE. UU.) con cuidadores, docentes y clínicos, codificadas mediante análisis temático inductivo. Estas entrevistas guiaron el desarrollo de una encuesta CAP, aplicada a cuidadores indios de niños (1–10 años, con y sin autismo) en India (N=100) y EE. UU. (N=44). Los ítems evaluaron demografía, conocimientos generales sobre autismo, actitudes y prácticas, y experiencias en sistemas de servicios.

Resultados: Los datos cualitativos revelaron desafíos como conocimiento parental limitado, estigma hacia la discapacidad, sobrecarga de los sistemas de atención y escaso apoyo comunitario y familiar en ambos países. Entre las barreras específicas se identificaron el estrés aculturativo (EE. UU.) y la falta de prácticas diagnósticas estandarizadas (India). Los datos cuantitativos reforzaron estos hallazgos: aunque en ambos contextos la mayoría reportó conocimientos limitados sobre autismo y servicios (India: 90%; EE. UU.: 97%), los cuidadores en EE. UU. mostraron mayor interés en aprender sobre autismo (India: 29%; EE. UU.: 46%), lo que resalta la necesidad de esfuerzos de sensibilización adaptados al contexto.

Conclusiones: Esta primera colaboración global orientada a comprender el CAP sobre autismo en comunidades indias de India y EE. UU. sugiere retos compartidos y diferencias contextuales, y subraya el valor del intercambio bidireccional de conocimientos para diseñar soluciones equitativas de atención al autismo.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

Prevalencia De Trastornos Del Sueño Y Factores Asociados En Niños Con Parálisis Cerebral En La Clínica Neurológica Y De Desarrollo Del Hospital Tikur Anbesa, Addis Abeba, Etiopía

Atsedie Teklehaimanot Legesse¹, Kalkidan Mekuanint²

¹Department of Pediatrics and Child Health, Tikur Anbesa Hospital, Addis Ababa University, Addis Ababa, Ethiopia. ²Addis Ababa University, Addis Ababa, Ethiopia

Objetivos: El sueño es fundamental para un desarrollo óptimo. Los niños con parálisis cerebral (PC) presentan más trastornos del sueño (TS) que sus pares neurotípicos, como dificultades para iniciar y mantener el sueño, somnolencia diurna excesiva y despertares nocturnos, lo que afecta la calidad de vida. El objetivo fue evaluar la prevalencia y factores asociados a TS en niños con PC atendidos en la Clínica Neurológica y de Desarrollo del Hospital Tikur Anbesa en Addis Abeba, Etiopía.

Métodos: Estudio transversal con 119 niños con PC. Datos recopilados mediante la Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC), administrada por personal capacitado, y analizados en SPSS v25.

Resultados: La prevalencia global de TS fue del 37% (IC 95%: 26,0%–47,9%). El subtipo más común fue el de trastornos para iniciar y mantener el sueño (52,9%). Predictores significativos: PC espástica (ORa = 10,60; p = 0,025), sexo masculino (ORa = 13,23; p = 0,010), residencia urbana (ORa = 3,15; p = 0,014) y mayor discapacidad motora (GMFCS V: ORa = 5,70; p = 0,034; IV: ORa = 3,55; p = 0,044). Dormir en la misma cama con cuidadores también se asoció a mayor riesgo (ORa = 8,39; p = 0,031).

Conclusiones: Los TS son frecuentes en niños con PC, especialmente en el subtipo espástico, varones, con discapacidad severa, residencia urbana y quienes comparten cama con cuidadores. Se recomienda evaluación rutinaria e intervenciones dirigidas.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

Rx Radio, Una Emisora Infantil Que Amplifica Las Voces De Niños Con Discapacidades En Comunidades De Sudáfrica

Sashmi Moodley¹, Noluyolo Ngomane², Talitha Counter³, Sebastian Crowson⁴, Chelsey- Leigh Daniels²

¹Red Cross War Memorial Children's Hospital, Cape Town, South Africa. ²RX Radio, Cape Town, South Africa. ³University of Cape Town, Cape Town, South Africa. ⁴Oakley House, High School, Cape Town, South Africa

Objetivos: RX Radio, en el Hospital Infantil Red Cross War Memorial de Ciudad del Cabo, Sudáfrica, es una de las primeras emisoras del mundo en transmitir desde un hospital, hecha por y para niños. Al incluir las voces de niños que viven con enfermedades crónicas y discapacidades, la emisora les brinda herramientas, habilidades para la vida y confianza para expresar sus opiniones.

Método: Regida por la Convención de la ONU sobre los Derechos del Niño, los niños referidos por médicos y terapeutas reciben capacitación en producción radial impartida por el equipo de la estación. Esto se traduce en diarios radiales, entrevistas, pódcast y programas en vivo, transmitidos dentro de los hospitales y por internet, abriendo conversaciones entre pares, familias y profesionales, fomentando conexiones recíprocas y construyendo un entendimiento compartido de la salud mediante ideas innovadoras y divertidas.

Resultados: En tres hospitales, 180 niños de entre 4 y 18 años han sido capacitados desde 2017. Algunos reporteros viven con autismo, parálisis cerebral, encefalitis o tienen hermanos con condiciones discapacitantes. Habiendo cubierto 100 eventos locales y realizado entrevistas en torno al calendario de salud, los niños lograron entrevistar a su presidente y a héroes locales. RX Radio es un agente de promoción de la salud, ganador del Desafío de Innovación de la OMS en 2020, y ha atraído socios para recaudar fondos que garanticen su sostenibilidad.

Conclusiones: RX Radio defiende a los niños que viven con discapacidades y condiciones crónicas, asegurando que hablen sobre los temas que les importan, reflexionen sobre su liderazgo y construyan oportunidades para su futuro laboral. La magia del micrófono inspira e incluye a todos, en especial a quienes suelen quedar sin voz.

Programa o Modelo — Intervención/Inclusión

Perfil Clínico Y Factores De Riesgo Del Retraso Global Del Desarrollo En El Hospital Especializado Tikur Anbessa, Etiopía

Atsede Teklehaimanot Legesse¹, Suzi Kiden Sokiri²

¹Tikur Anbessa Specialized Hospital, Addis Ababa University, Addis Ababa, Ethiopia. ²Addis Ababa University, Ethiopia

Objetivos: Evaluar el perfil clínico e identificar factores de riesgo asociados con el retraso global del desarrollo (RGD) en niños de 1 a 5 años atendidos en la clínica de Neurología y Pediatría del Desarrollo y del Comportamiento del Hospital Especializado Tikur Anbessa, Addis Abeba, Etiopía.

Métodos: Se realizó un estudio descriptivo transversal en hospital entre noviembre de 2024 y enero de 2025. Se recopilieron datos de 227 niños mediante un cuestionario estructurado prevalidado y el cuestionario de **Edades y Etapas** (ASQ). Se aplicaron análisis de regresión logística bivariados y multivariantes para identificar factores asociados con el RGD. Se presentaron estadísticas descriptivas mediante tablas y gráficos.

Resultados: De 227 participantes (79.6% de respuesta), el 58.1% tenía entre 25–48 meses y el 84.6% residía en zonas urbanas; el 62% de las madres tenía educación primaria. El 29.1% presentó nacimiento pretérmino, el 47% requirió reanimación y el 58.1% fue admitido en UCI neonatal. La prevalencia de RGD fue 76%, con retrasos en comunicación en 73.6% y en resolución de problemas en 79.4%. Factores asociados con RGD incluyeron edad de 25–48 meses (ORa=2.6), sexo femenino (ORa=1.9) y residencia rural (ORa=2.8). El parto por cesárea fue protector, reduciendo el riesgo de RGD en 66% (ORa=0.44).

Conclusiones: Una alta proporción de niños atendidos presentó retrasos globales del desarrollo, especialmente en comunicación y resolución de problemas. Factores de salud materna, complicaciones neonatales y condiciones socioambientales se asociaron significativamente con los retrasos. Estos hallazgos resaltan la importancia del tamizaje rutinario del desarrollo y de intervenciones específicas en entornos clínicos para apoyar a los niños en riesgo y mejorar sus resultados.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Más Allá De La Supervivencia: Una Alianza Para Mejorar La Detección Temprana Y El Manejo De Los Retrasos Y Discapacidades Del Neurodesarrollo En Niños, Estado De Osun, Nigeria

Oluwatosin Olorunmoteni¹, Suzanna Bright²

¹Obafemi Awolowo University Teaching Hospital Complex, Ife, Nigeria. ²Royal College of Paediatrics and Child Health, London, United Kingdom

Objetivos: Nigeria tiene altas tasas de nacimientos prematuros y partos sin personal capacitado, aumentando el riesgo de retrasos y discapacidades del desarrollo. Muchos niños no son detectados ni reciben intervenciones tempranas. Este estudio buscó mejorar la detección y atención mediante tamizaje, referencia y apoyo a cuidadores.

Métodos: Entre febrero 2024 y agosto 2025, el Hospital Universitario Obafemi Awolowo (OAUTHC), junto con RCPCH Global y el Ministerio de Salud de Osun:

- Estableció espacios infantiles en 19 centros de salud.
- Capacitación de 292 trabajadores en desarrollo infantil temprano (ECD) y en la Herramienta de Evaluación del Desarrollo de Malawi (MDAT).
- Integró tamizaje en clínicas de inmunización y creó rutas de referencia.
- Fortaleció un centro multidisciplinario (MDT) en el hospital terciario.
- Implementó grupos de apoyo con el programa “Baby Ubuntu”.

Resultados: El 82% de los trabajadores mostró mejor conocimiento en ECD. Se tamizaron 8,100 niños: 98.7% sin hallazgos, 0.7% con retrasos, 0.6% con necesidad de evaluación adicional. El 84% tenía menos de 12 meses. La satisfacción de cuidadores mejoró significativamente respecto al conocimiento en ECD (97.4%, $p=0.011$) y servicios (97.4%, $p=0.007$). Grupos de apoyo mejoraron desarrollo infantil, confianza y bienestar psicosocial.

Conclusiones: Integrar tamizajes de bajo costo en servicios primarios es factible en contextos de bajos recursos y mejora la identificación temprana de retrasos. El fortalecimiento de servicios multidisciplinarios y apoyos entre pares beneficia a niños y cuidadores.

Programa o Modelo — Discapacidades del neurodesarrollo

Centros Nútreme

Edna de Morales

Puente, Guatemala, Guatemala

Objetivos: Fortalecer las competencias de mujeres, sus familias y comunidades para propiciar el desarrollo integral de la primera infancia, desde la gestación hasta los 4 años de edad, a través del programa “Centros Nútreme” como estrategia integral para la prevención de la desnutrición crónica infantil.

Métodos: Se implementó una metodología comunitaria integral mediante los “Centros Nútreme”, espacios de aprendizaje, acompañamiento para mujeres embarazadas, madres y cuidadores. La intervención incluyó sesiones educativas sobre nutrición, salud materno-infantil, estimulación temprana y autocuidado. Un componente esencial es el modelo SEA (Saneamiento, Economía Familiar y Actividades Agropecuarias), que promueve hábitos saludables, producción de alimentos en patios familiares y fortalecimiento económico desde el hogar. Además, se aplicaron evaluaciones periódicas del estado nutricional y del desarrollo infantil, de prácticas de higiene en el hogar.

Resultados: Durante el período evaluado, el programa impactó a más de 8,000 de participantes directos e indirectos. Se observaron mejoras en indicadores de crecimiento infantil, prácticas de higiene, diversificación alimentaria y autonomía económica familiar. Las lideresas formadas replicaron los contenidos en sus comunidades, promoviendo cambios sostenibles.

Conclusiones: Los Centros Nútreme, integrando el modelo SEA, demostraron ser una estrategia efectiva para prevenir la desnutrición crónica infantil y fortalecer el desarrollo integral en la primera infancia. El enfoque comunitario, intergeneracional y multisectorial permitió un impacto profundo y sostenible en contextos vulnerables.

Programa o Modelo — Programa de intervención/intervención temprana

Intervenciones En La Primera Infancia Basadas En El Juego Para Promover El Desarrollo En Niños Que Residen En Albergues Para Migrantes

Olga Friaiz Borbon, Zaimary Meneses, Fernanda Parra, Colleen Kraft

Children’s Hospital Los Angeles, Los Angeles, USA

Objetivos: Los niños y las familias que viven en albergues para migrantes probablemente hayan experimentado traumas significativos. Los pediatras pueden intervenir para fomentar un desarrollo adecuado a la edad de los niños de 0 a 5 años que residen en estos albergues mediante interacciones lúdicas con sus cuidadores.

Métodos: Refugee Health Alliance es una organización no gubernamental que brinda atención médica a niños que viven en albergues para migrantes en Tijuana, México. Durante estas visitas de fin de semana, los cuidadores y los niños reciben juguetes y actividades apropiados para su edad para promover el desarrollo en las cinco áreas del desarrollo infantil: cognitiva, social y emocional, habla y lenguaje, motricidad fina y motricidad gruesa.

Resultados: Las observaciones iniciales sugieren que el uso de estrategias basadas en el juego mejora la conexión y la interacción entre los cuidadores y los niños en este albergue para migrantes. Un estudio formal planea monitorear el desarrollo utilizando la Lista de Verificación de Competencia Socioemocional Infantil y la Encuesta de Bienestar Infantil (SWYC)TM.

Conclusiones: Las intervenciones basadas en el juego para niños y cuidadores que viven en albergues para migrantes pueden mejorar las habilidades socioemocionales y quizás mitigar el retraso en el desarrollo observado en estos niños.

Programa o Modelo — Desarrollo de la primera infancia

Modelo Inclusivo De Salud Auditiva Para Niños En Guatemala: Un Enfoque Sostenible Para El Desarrollo, La Educación Y La Participación

Allan Rousselin¹, Mildred Mendoza²

¹Benemérito Comité Pro-Ciegos y Sordos de Guatemala, Guatemala, Guatemala. ²Benemérito Comité Pro-Ciegos y Sordos de Guatemala, Quetzaltenango, Guatemala

Objetivos: Esta iniciativa busca reducir la exclusión de niños con discapacidad auditiva en Guatemala mediante servicios integrales y sostenibles que promuevan el desarrollo, la educación y la inclusión social. Aborda brechas sistémicas en salud, educación y acceso al empleo para la niñez con pérdida auditiva.

Métodos: El programa opera bajo un modelo multisectorial que combina alianzas locales e internacionales. Los servicios incluyen tamizajes auditivos tempranos, audífonos gratuitos, atención audiológica, terapia de lenguaje, apoyo a la educación inclusiva y orientación vocacional. Equipos locales identifican a los niños en necesidad y brindan seguimiento comunitario a largo plazo. El financiamiento proviene de una lotería nacional, garantizando sostenibilidad y continuidad.

Resultados: La iniciativa ha beneficiado a miles de niños en todo el país, facilitando el acceso a la comunicación, educación inclusiva y empleo futuro. Se han documentado cambios positivos en la percepción pública y en el comportamiento institucional, especialmente en escuelas y centros de salud. Los esfuerzos de incidencia han abierto conversaciones iniciales para integrar la atención auditiva en los sistemas públicos de salud y educación. El programa contribuye directamente a los ODS 3, 4, 8 y 10.

Conclusiones: Este modelo demuestra que, con apropiación local, financiamiento sostenible y alianzas estratégicas, es posible construir sistemas inclusivos incluso en entornos de bajos recursos. Ofrece una solución replicable para otros países con desafíos similares, mostrando que la discapacidad auditiva no debe ser barrera para el desarrollo ni la inclusión. La iniciativa rompe el ciclo de discapacidad y pobreza, transformando la exclusión sistémica en oportunidad y participación.

Programa o Modelo — Intervención/Inclusión

Construyendo Alfabetización En Salud Y Empoderamiento En Jóvenes BIPOC A Través De Un Programa Digital De Becas Juveniles Culturalmente Inclusivo En Salud

Ripudaman Minhas

St. Michael's Hospital, Unity Health Toronto, Toronto, Canada. Temerty Faculty of Medicine, University of Toronto, Toronto, Canada

Las crisis globales como la COVID-19, la guerra y el racismo han intensificado las barreras de las familias BIPOC para acceder a apoyos de salud confiables. Como resultado, los jóvenes y cuidadores dependen cada vez más de plataformas en línea para información y conexión en salud. Sin embargo, muchos recursos existentes carecen de confiabilidad e inclusión cultural-lingüística.

En respuesta, Our Kids' Health lanzó el Programa de Becas Juveniles en Salud Digital, un entrenamiento virtual de seis meses que ofrece talleres gratuitos, inclusivos y basados en evidencia a jóvenes BIPOC de nueve grupos cultural-lingüísticos: árabe, afro-caribeño, cantonés, filipino/tagalo, hispano/latinx, mandarín, punyabí, tamil y ucraniano. Codiseñado con jóvenes marginados y facilitadores, el programa buscó fortalecer la alfabetización en salud y medios, promoviendo diálogos culturalmente pertinentes sobre temas de salud juvenil. Para evaluar resultados, se aplicó una encuesta posterior. De los 18 jóvenes que completaron el programa, 12 respondieron. Los hallazgos preliminares muestran experiencias altamente positivas: i) mayor alfabetización en salud y medios, ii) comprensión más profunda de la defensa inclusiva de la juventud, iii) mayor conciencia de necesidades de salud diversas y globales, iv) fortalecida sensación de pertenencia y comunidad, y v) más confianza en compartir experiencias y promover salud en sus comunidades. El programa demuestra un gran potencial para empoderar a jóvenes BIPOC y avanzar en alfabetización en salud culturalmente relevante, subrayando la necesidad de iniciativas digitales escalables que amplifiquen sus voces y experiencias.

Programa o Modelo — Intervención/Educativo

Programa De Estimulación Motriz En Jardines Infantiles “Proemoji

Beatriz Lagos Garcia^{1,2}, Katalina Gómez Sabelle^{1,2}, Daniel Cid Cofre²

¹Universidad Católica Santísima Concepción (UCSC), Concepción, Chile. ²Fundación Funcionamiento Humano, Concepción, Chile

Objetivos: Detectar e intervenir precozmente en el desarrollo sensoriomotor, motricidad gruesa y fina en lactantes de 6 a 24 meses que asisten a jardines JUNJI en la región del Biobío durante 2025.

PROEMOJI promueve estrategias corporales diarias, equipos educativos actualizados, prácticas basadas en evidencia e inclusión desde la neurokinesiología, con participación activa de las familias.

Método: Estudio exploratorio aplicado en niveles sala cuna y medio menor, estructurado en: evaluación, intervención y educación.

Incluye pauta observacional funcional basada en hitos del desarrollo (OMS) y niveles de dificultad (CIF), adaptada con criterios de desempeño e interpretada mediante un semáforo de riesgo. Se contemplan intervenciones grupales e individuales, enriquecimiento de espacios, musicoterapia y orientación de materiales por rango etario. Capacitaciones certificadas para comunidad educativa, y APP “tempranamente.funcas.cl” para las familias como herramienta formativa y alertas del desarrollo.

Resultados: Se proyecta un desarrollo coordinado entre dimensiones sensoriales, motoras, cognitivas, emocionales y socioculturales, favoreciendo la corporalidad, neuroplasticidad e interacción con el entorno.

Basado en literatura y experiencia previa de las autoras tras aplicación de las pautas, sumado a datos de UNICEF (18 % de niños Latinoamericanos en riesgo de no alcanzar su potencial) y cifras nacionales (rezago funcional en 18,3 % menores de 5 años, ENS CHILE 2017), se justifica esta intervención con presencia continua de kinesiólogos en jardines infantiles.

También encuestas pre/post intervención permitirán evidenciar impacto en conocimientos y prácticas de familias y equipos educativos.

Conclusiones: PROEMOJI fortalece la atención temprana desde una perspectiva inclusiva, promoviendo experiencias significativas en entornos educativos protectores del desarrollo infantil

Programa o Modelo — Programa de intervención/intervención temprana

Desarrollo De Un Programa Nacional De Autismo En Guyana: Un Enfoque Escalonado Para La Atención Y La Capacitación Del Personal

Ariane Mangar¹, Ertenisa Hamilton¹, Niccollette Tamayo-Jimenez^{2,3}, Rachel C. Vreeman^{2,4,3}, S. Maria E. Finnell³, Megan S. McHenry^{5,3}

¹Ministry of Health, Georgetown, Guyana. ²Arnhold Institute for Global Health at Mount Sinai, New York, USA. ³Mount Sinai Guyana Child and Youth Health Initiative, New York, USA. ⁴Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, USA. ⁵Indiana University School of Medicine, Indianapolis, USA

Antecedentes: El Ministerio de Salud (MS) de Guyana lanzó un programa nacional de autismo enfocado en establecer un sistema de atención sostenible y equitativo para todos los niños guyaneses, abordando la escasez de especialistas en rehabilitación pediátrica. Se describe el desarrollo de la hoja de ruta nacional para detección y tratamiento del autismo, un modelo escalonado de servicios y una estrategia de fortalecimiento de capacidades.

Métodos: El programa fue desarrollado mediante un proceso consultivo liderado por el MS, con apoyo técnico del Arnhold Institute for Global Health de Mount Sinai. Se elaboró una hoja de ruta nacional para guiar iniciativas multisectoriales en distintos niveles de atención, alineando los servicios dentro del sistema existente—desde trabajadores comunitarios hasta especialistas pediátricos.

El fortalecimiento de capacidades está previsto para finales de 2025 e inicios de 2026, mediante un enfoque combinado de sesiones virtuales, aprendizaje interactivo y capacitaciones presenciales en diez regiones del país.

Resultados: La hoja de ruta recibió aprobación oficial del MS y fue incorporada en la agenda nacional de salud infantil en 2025. Se desarrollaron materiales complementarios, incluyendo un folleto para padres, manuales para trabajadores de salud y currículos de capacitación. Se estima que más de 250 proveedores—médicos, enfermeras, terapeutas y trabajadores comunitarios—serán formados en reconocimiento del autismo, derivación y estrategias básicas de intervención, ampliando el apoyo a todos los niños, incluidos los de comunidades indígenas y rurales.

Conclusiones: El programa nacional de autismo de Guyana demuestra que, con planificación estratégica, colaboración multisectorial y capacitación focalizada, es posible construir sistemas en Sudamérica para mejorar el diagnóstico temprano y la atención de niños con autismo. Se planifica un monitoreo regular para evaluar impacto y sostenibilidad.

Programa o Modelo — Discapacidades del neurodesarrollo

Implementación Del Tamizaje Del Desarrollo Infantil En Un Programa De Salud Escolar: Descripción Del Programa Nacional De Guyana

Ariane Mangar¹, Ertenisa Hamilton¹, Niccollette Tamayo-Jimenez^{2,3}, Rachel C. Vreeman^{2,4,3}, S. Maria E. Finnell³, Megan S. McHenry^{5,3}

¹Ministry of Health, Georgetown, Guyana. ²Arnhold Institute for Global Health at Mount Sinai, New York, USA. ³Mount Sinai Guyana Child and Youth Health Initiative, New York, USA. ⁴Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, USA. ⁵Indiana University School of Medicine, Indianapolis, USA

Antecedentes: Hasta hace poco, Guyana carecía de un sistema nacional para identificar preocupaciones en el desarrollo infantil. En respuesta, el Gobierno lanzó en 2022 un programa nacional de tamizaje de salud escolar, marcando el primer esfuerzo por incluir evaluaciones del neurodesarrollo en niños de preescolar y primaria. La iniciativa busca facilitar la detección temprana de retrasos y ampliar acceso a la atención, especialmente en regiones del interior con población indígena.

Métodos: En colaboración con el Arnhold Institute for Global Health del sistema Mount Sinai, el Ministerio de Salud implementó el Programa Integral de Salud Infantil y Juvenil. El objetivo es evaluar a todos los niños de 1,200 escuelas para 2025. El tamizaje incluyó evaluaciones físicas, dentales, visión, audición y neurodesarrollo, además de salud mental y pubertad en primaria. Realizado en escuelas, centros de salud y actividades comunitarias —principalmente por equipos de salud escolar y trabajadores comunitarios—, el programa priorizó el desarrollo infantil temprano, especialmente en áreas indígenas. También se capacitó en la comunicación de resultados a los padres.

Resultados: Para junio de 2025, se habían evaluado 68,637 niños de 3 a 12 años, incluidos 15,158 de comunidades del interior. Se identificaron preocupaciones sobre convulsiones y autismo, además de altas tasas de derivación a terapias del habla, servicios odontológicos y audiológicos. Los hallazgos impulsaron capacitaciones nacionales adicionales e inversión en servicios para niños con discapacidad.

Conclusiones: La integración del tamizaje del desarrollo en un programa nacional de salud en Guyana demuestra la viabilidad de sistemas de detección temprana y derivación a gran escala. Este modelo abre camino hacia un acceso más equitativo al apoyo en el desarrollo, particularmente en contextos de bajos recursos.

Programa o Modelo — Desarrollo de la primera infancia

Fortalecimiento De Los Sistemas Comunitarios Para El Desarrollo Infantil Temprano En Tanzania: Un Estudio Cualitativo Basado En El Enfoque De Pensamiento Sistémico

Joyce Nyoni¹, Sally Gordon^{2,3}, Ester Elisaria⁴, Deman Yusuf⁴, Farida Katunzi⁴, Trina Hinkley³, Sharon Goldfeld^{2,3}, Mwajuma Kibwana⁵, Craig Ferla⁶, Kate Milner^{2,3}

¹Institute of Social Work, Dar es Salaam, Tanzania, United Republic of. ²Murdoch Children's Research Institute, Melbourne, Australia. ³Royal Children's Hospital, Melbourne, Australia. ⁴Ifakara Health Institute, Dar es Salaam, Tanzania, United Republic of. ⁵Tanzania Early Childhood Development Network, Dar es Salaam, Tanzania, United Republic of. ⁶Children in Crossfire Tanzania, Dar es Salaam, Tanzania, United Republic of

Justificación: En Tanzania, existe un compromiso político significativo con el desarrollo infantil temprano (DIT), evidenciado por la implementación de un Programa Nacional Multisectorial de DIT. Sin embargo, esto aún no se ha traducido en prestación y acceso integrados a servicios de DIT a nivel comunitario.

Objetivos: Este estudio busca mapear los sistemas de DIT comunitarios e identificar y comprender las barreras y facilitadores sistémicos que influyen en el acceso a servicios integrados de DIT en las comunidades de Tanzania.

Métodos: Este estudio formativo cualitativo se lleva a cabo en cuatro regiones de Tanzania seleccionadas intencionalmente, que representan diferentes contextos geográficos, disponibilidad de servicios de DIT y desempeño en el Índice de Desarrollo Infantil Temprano 2030. Incluye grupos focales y entrevistas con proveedores de servicios comunitarios y líderes locales. El análisis temático usará métodos deductivos e inductivos. Desde una perspectiva de sistemas, el estudio explora cómo el acceso está moldeado por normas formales e informales, prácticas cotidianas, flujos de recursos, coordinación, dinámicas de poder y mentalidades predominantes. El mapeo participativo y el análisis temático identificarán barreras, oportunidades y posibles soluciones en distintos entornos.

Resultados: Los datos describirán los sistemas de DIT a nivel comunitario y las perspectivas de los proveedores sobre las barreras y facilitadores para la provisión y acceso a servicios integrados. La recolección de datos está programada para agosto de 2025.

Conclusiones: Al captar las perspectivas de los trabajadores de primera línea, este estudio generará conocimientos prácticos para apoyar una implementación más equitativa y eficaz de la política de DIT. Los hallazgos serán relevantes para países de ingresos bajos y medianos que buscan cerrar la brecha entre compromisos nacionales e implementación comunitaria.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Intervenciones Para Promover El Desarrollo Infantil Temprano En Los Países Árabes De Oriente Medio Y El Norte De África: Una Revisión De Alcance

Lama Charafeddine¹, Mona Nabulsi¹, Maya Al Farran¹, Catherine Hamzeh¹, Ola El Zein¹, Alya Alsager², Sham Aldos², Michelle Shah², Wafaie Fawzi², Aisha Yousafzai²

¹American University of Beirut, Beirut, Lebanon. ²Harvard T.H. Chan School of Public Health, Boston, USA

Objetivos: Revisar el panorama de las intervenciones para promover el desarrollo infantil temprano (DIT) en niños de 0 a 5 años en los países árabes de Oriente Medio y Norte de África (MENA).

Métodos: Se realizaron búsquedas en EMBASE, PsycINFO, Medline OVID, Scopus y literatura gris para ensayos que reportaran intervenciones de promoción del DIT en niños menores de cinco años en países árabes de MENA, en cualquier idioma, desde su inicio hasta diciembre de 2024. Dos autores examinaron títulos y resúmenes y revisaron los textos completos. Se extrajeron de manera independiente datos sobre diseño, características de los participantes, entorno, intervención y resultados primarios y secundarios. El riesgo de sesgo (RoB) en ensayos aleatorizados se evaluó con la herramienta Cochrane RoB. Las discrepancias se discutieron en reuniones quincenales. Esta revisión de alcance siguió la guía PRISMA-ScR.

Resultados: De 15,400 estudios, se revisaron 218 textos completos y 18 fueron incluidos, que abarcaron intervenciones diversas: programas de crianza, medios de comunicación masiva, terapias clínicas y estimulación temprana. La mayoría de intervenciones se enfocaron en el apoyo a padres. Diez estudios incluyeron niños con desarrollo típico y el resto a niños con neurodiversidad. Se hallaron impactos significativos en resultados primarios centrados en los niños, mientras que los resultados secundarios enfocados en padres fueron más variables y con menor significancia.

Conclusiones: En los países árabes de MENA, algunas intervenciones son prometedoras. Sin embargo, menos de la mitad mostró mejoras significativas en todos los resultados primarios y dependen de diseños de ensayo menos robustos. Se requiere más ensayos aleatorizados para evaluar el impacto de las intervenciones de desarrollo infantil temprano.

Investigación — Intervención / Otras

Ensayo Controlado Aleatorizado Por Clúster Multipaís De La Intervención Parental En-Reach Para Mejorar La Preparación Escolar En Países De Ingresos Bajos Y Medios (Pibm)

Mohammad Abdul Awal Miah¹, Jaya Chandna², Proma Paul², Omkar Basnet³, Mustafa Miraji⁴, Rejina Gurung⁵, Nahya Salim Masoud⁴, Cally Tann², Ismat Ara Mili¹, Honey Malla³, Kate Milner⁶, Mohamed Bakari⁴, Ashish Kc⁵, Karim Manji⁴, Paul Lynch⁷, Jena Hamadani¹, Joy Lawn²

¹Icddr, B, Dhaka, Bangladesh. ²Lshtm, London, United Kingdom. ³Golden Community, Pokhara, Nepal. ⁴Ihi, Dar es Salaam, Tanzania, United Republic of.

⁵University of Gothenburg, Gothenburg, Sweden. ⁶Royal Children's Hospital, Melbourne, Australia. ⁷University of Glasgow, Glasgow, United Kingdom

Objetivos: Evaluar la efectividad de la intervención grupal parental EN-REACH en la mejora de la preparación escolar y resultados relacionados en niños de 4 a 6 años, incluidos aquellos con dificultades funcionales, en Bangladesh, Nepal y Tanzania.

Métodos: Se realizó un ensayo controlado aleatorizado por conglomerados (cRCT) con 1,550 pares de padres e hijos en 160 conglomerados geoespaciales, asignados aleatoriamente a intervención o atención estándar (SOC). La intervención consistió en nueve sesiones grupales impartidas durante cinco meses. Los desenlaces primarios fueron la preparación escolar (puntajes MELQO) en niños sin dificultad cognitiva y el funcionamiento (PEDI-CAT) en niños con dificultad funcional. Los desenlaces secundarios incluyeron CI (WPPSI), calidad de vida (PEDS-QL) y salud mental de los cuidadores (HSCL-25). Los análisis siguieron el principio de intención de tratar, utilizando modelos de regresión lineal de efectos mixtos.

Resultados: Completaron el ensayo 1,380 (89,0%) pares. Aunque los puntajes de preparación escolar mejoraron en ambos grupos, el efecto entre grupos fue modesto y no estadísticamente significativo (β ajustado = 1.36; IC95%: -2.95, 5.66; $p=0.54$). Los niños que no asistían a educación preescolar mostraron mayores ganancias (β ajustado = 8.94; IC95%: -0.65, 18.52; $p=0.07$). No se observaron cambios significativos en CI o funcionamiento, aunque las tendencias en calidad de vida fueron positivas para niños con discapacidad.

Conclusiones: EN-REACH demostró factibilidad y alta participación parental en diversos contextos. Los hallazgos respaldan la necesidad de intervenciones focalizadas para familias vulnerables (p. ej., con niños fuera del preescolar) y destacan la importancia de integrar programas parentales con los sistemas escolares primarios para cerrar brechas entre salud y educación, en especial para niños de 4 a 6 años y aquellos con discapacidad.

Investigación — Intervención/formación de padres

Diagnóstico Y Prevención De Los Trastornos Del Sueño En Niños Con Síndromes Paralíticos: Segunda Etapa Del Estudio

Olena Riga, Olha Tkachenko

Kharkiv National Medical University, Kharkiv, Ukraine

Objetivos: El objetivo de la segunda etapa del estudio fue evaluar los parámetros objetivos del sueño en niños con síndromes paralíticos mediante somnografía de cribado y compararlos con los indicadores de niños sin síndromes paralíticos, así como precisar el papel de los métodos diagnósticos de cribado en la detección temprana de trastornos del sueño.

Métodos: Se realizó un estudio en 24 niños de 4 a 12 años: 12 con síndromes paralíticos (GMFCS III-V) y 12 sin síndromes paralíticos. Se efectuó somnografía de cribado (monitoreo de respiración, saturación, posición corporal, frecuencia cardíaca) en los grupos de niños. Se analizaron los indicadores de apnea/hipopnea, fragmentación del sueño, saturación y duración de las fases del sueño. Asimismo, se encuestó a los padres utilizando un cuestionario original (98 preguntas, 7 dominios).

Resultados: El 83% de los niños con síndromes paralíticos presentaron alteraciones respiratorias durante el sueño (índice AHI >1.5), y el 58% mostró desaturaciones <90% durante más del 5% del tiempo total de sueño. También se observó una fragmentación significativa del sueño. En el grupo control, no se detectaron cambios similares o estos fueron aislados.

Conclusiones: Los niños con síndromes paralíticos tienen un alto riesgo de trastornos respiratorios y estructurales del sueño, los cuales pueden ser detectados eficazmente incluso mediante somnografía de cribado. Se recomienda incluir este tipo de estudios en el manejo multidisciplinario de los niños con trastornos neuromotores, así como desarrollar protocolos de prevención y diagnóstico precoz.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

Evaluación De Proceso De Una Intervención Multinacional De Preparación Escolar Utilizando El Marco Re-Aim

Jaya Chandna¹, Rejina Gurung², Proma Paul¹, Jitihada Baraka³, Honey Malla⁴, Mohammad Abdul Awal Miah⁵, Omkar Basnet⁴, Mustafa Miraji³, Nahya Salim Masoud³, Cally Tann¹, Ismat Ara Mili⁵, Mohamed Bakari⁵, Ashish Kc², Karim Manji³, Paul Lynch⁶, Jena Hamadani⁵, Joy Lawn¹

¹Lshtm, London, United Kingdom. ²University of Gothenburg, Gothenburg, Sweden. ³Ihi, Dar Es Salaam, Tanzania, United Republic of. ⁴Golden Community, Pokhara, Nepal. ⁵Iccdrb, Dhaka, Bangladesh. ⁶University of Glasgow, Glasgow, United Kingdom

Objetivos: Evaluar la implementación y los factores contextuales que influyen en la intervención parental grupal EN-REACH —un programa de preparación escolar para niños de 4 a 6 años, incluidos aquellos con discapacidad— en Bangladesh, Nepal y Tanzania, utilizando el marco RE-AIM (Alcance, Efectividad, Adopción, Implementación, Mantenimiento).

Métodos: Esta evaluación de proceso con métodos mixtos se integró en un ensayo aleatorizado por conglomerados con 1,550 pares de padres e hijos en 160 conglomerados. La intervención de ocho sesiones promovió el aprendizaje temprano y la inclusión. Datos cuantitativos sobre participación y resultados se complementaron con información cualitativa de cuidadores, facilitadores y actores clave, analizados temáticamente y mapeados a los dominios del marco RE-AIM.

Resultados: Alcance: la intervención alcanzó al 93.7% de la población objetivo, con alta inscripción en contextos diversos. La participación se facilitó mediante sensibilización escolar y aval comunitario. Efectividad: se observaron mejoras en la interacción cuidador-niño, prácticas inclusivas y preparación escolar, especialmente entre niños sin educación preescolar. Adopción: Ministerios de Educación de los tres países apoyaron la implementación, y facilitadores locales respaldaron incorporar el modelo en escuelas gubernamentales y de ONG. Implementación: se logró alta fidelidad (>90% asistencia). Sesiones lúdicas adaptadas culturalmente y entrega flexible favorecieron la participación. Barreras incluyeron estigma comunitario e infraestructura poco accesible. Mantenimiento: cuidadores y facilitadores apoyaron fuertemente institucionalizar la intervención en planes de estudio. Se requiere seguimiento prolongado para evaluar sostenibilidad.

Conclusiones: Las intervenciones centradas en los padres son viables e inclusivas en países de ingresos bajos y medianos. El apoyo dirigido a familias vulnerables y la integración con sistemas escolares pueden cerrar brechas de servicios para niños de 4 a 6 años, en especial con discapacidad.

Investigación — Intervención/formación de padres

Aprovechando El Poder De Los Padres Expertos: Caminos Para Escalar La Atención Temprana Y El Apoyo A Niños Pequeños Con Discapacidades Del Desarrollo

Rachel Jayne Lassman¹, Mathieu Nemerimana², Carol Nanyunja^{1,3}, Samuel Semakula⁴, Lucy Mbabazi³, Kirsten Prest⁵, Jaya Chandna⁶, Erick Baganizi⁷, Jimmy Ochorin⁸, Cally Tann¹

¹London School of Hygiene & Tropical Medicine, London, United Kingdom. ²Partners in Health, Kigali, Rwanda. ³MRC/UVRI & LSHTM Uganda Research Unit, Entebbe, Uganda. ⁴Adara Development/ Kiwoko Hospital, Luwero, Uganda. ⁵City, St Georges University London, London, United Kingdom. ⁶London School of Hygiene & Tropical Medicine, London, Rwanda. ⁷Partners in Health, Kigali, Uganda. ⁸Ministry of Health Uganda, Kampala, Uganda

Antecedentes y objetivos: A nivel mundial, 53 millones de niños menores de cinco años viven con discapacidades del desarrollo, principalmente en países de bajos ingresos con servicios limitados. Baby Ubuntu es un programa grupal de 11 módulos cofacilitado por cuidadores expertos y proveedores de salud. Promueve inclusión y participación, maximizando desarrollo, salud y calidad de vida, empoderando a cuidadores mediante apoyo entre pares e información, abordando estigma y promoviendo derechos del niño. Se busca sintetizar la evidencia del programa sobre implementación exitosa usando los bloques constitutivos de la OMS como marco.

Métodos: Baby Ubuntu se basa en evaluaciones mixtas, ensayos de viabilidad, evaluación económica y un ensayo aleatorizado en curso. La evidencia muestra factibilidad, aceptabilidad e impactos positivos en conocimiento, habilidades y actitudes de cuidadores. Utilizando los Bloques de Sistemas de Salud de la OMS, compartimos hallazgos clave sobre implementación exitosa y sostenible.

Resultados: La implementación exitosa requiere apropiación local con participación de actores clave (liderazgo y gobernanza); financiamiento mixto para ampliación (finanzas); integración en sistemas de salud comunitarios para accesibilidad y aceptabilidad (servicios); formación escalonada y mentoría para fidelidad (recursos humanos); monitoreo rutinario para recolección e intercambio de datos (información); y abordar barreras de género, estigma y pobreza, involucrando familias y comunidades para transformar creencias sobre discapacidad (familia y comunidad).

Conclusiones: Los enfoques integrados e inclusivos para discapacidad infantil temprana deben alinearse con iniciativas más amplias de DIT y políticas de salud. Baby Ubuntu ofrece una solución comunitaria, basada en evidencia y de bajo costo, para mejorar la atención e inclusión de millones de niños en países de ingresos bajos y medianos, asegurando que ningún niño quede atrás.

Investigación — Intervención/formación de padres

Voz De “Ubuntu”: Una Exploración Del Poder De La “Unidad Y Pertenencia” Para Los Niños Con Discapacidades Del Desarrollo Y Sus Familias

Rachel Jayne Lassman¹, Carol Nanyunja^{1,2}, Samuel Semakula³, Lucy Mbabazi⁴, Jaya Chandna⁵, Cally Tann¹

¹London School of Hygiene & Tropical Medicine, London, United Kingdom. ²MRC/UVRI & LSHTM Uganda Research Unit, Entebbe, Uganda. ³Adara Development/ Kiwoko Hospital, Luwero, Uganda. ⁴MRC/UVRI & LSHTM Uganda Research Unit, Entebbe, United Kingdom. ⁵London School of Hygiene & Tropical Medicine, London, Uganda

Antecedentes y objetivos: “Voz de Ubuntu” explora el poder de la comunidad para niños con discapacidades del desarrollo y sus familias mediante narración y fotografía de retrato. “Ubuntu” es un término panafricano que encarna un sentido de “unidad y pertenencia”, descrito por familias en nuestro programa Baby Ubuntu y en investigaciones relacionadas. Este proyecto da voz a quienes cuidan a un niño con discapacidad, ofreciendo la oportunidad de escuchar sus historias y explorar narrativas de esperanza y resiliencia, cambiando el relato de experiencias negativas hacia verdadera unidad y pertenencia.

Métodos: Un taller de un día (septiembre 2025) con familias de Baby Ubuntu explorará su experiencia vivida mediante discusiones grupales cofacilitadas por padres expertos e investigadores jóvenes con discapacidad. Pequeños grupos de discusión, narración de historias y actividades de juego inclusivas recogerán relatos, citas y fotografías que reflejen el sentido de “unidad y pertenencia”.

Resultados: Los productos incluirán: un “libro de historias Ubuntu” con relatos completos de familias; una exposición en línea de fotografías de retrato sobre “unidad y pertenencia”; y una “caja de herramientas para la narración” para guiar a organizaciones socias en recopilar sus propios relatos de cuidadores y familias.

Conclusiones: Compartir experiencias de vida de familias de niños con discapacidad es crucial para profundizar la comprensión de sus necesidades. Documentar estas experiencias con dignidad y reconocer a las familias como expertas en sus propias vidas es esencial. Narrativas que destacan resiliencia, pertenencia y alegría pueden ayudar a transformar creencias comunitarias y crear comunidades inclusivas.

Investigación — Intervención/Inclusión

Grupos De Cuidado Comunitario Y Mejora De Resultados Conductuales Para Cuidadores Y Niños Con Parálisis Cerebral En La División De Kawempe

Ruth Nakalembe¹, Harriet Babikako^{2,1}, Marble Nasasira¹, Edrisa Kibuuka¹, Ezekiel Mupere^{1,2}

¹Child and Family Foundation Uganda, Kampala, Uganda. ²Makerere University, Kampala, Uganda

Antecedentes: La parálisis cerebral (PC) es una condición neurológica de por vida que afecta el movimiento y la coordinación. En Uganda, las madres de niños con PC enfrentan retos complejos, incluyendo el manejo de discapacidades, acceso limitado a servicios de salud y el estigma social. En respuesta, la Child and Family Foundation introdujo una intervención comunitaria basada en el Modelo de Grupos de Cuidado Familiar para promover cambios conductuales y mejorar resultados en niños y cuidadores en la División de Kawempe, Kampala.

Descripción del programa: Se establecieron cinco Grupos de Cuidado Familiar, con 80 niños con PC. Etiologías comunes: encefalopatía hipóxico-isquémica (60%), bajo peso al nacer (13%), prematuridad (10%), anomalías congénitas (6%), desnutrición (6%), convulsiones (53%) e infecciones del SNC (3%). Veinte cuidadoras fueron capacitadas como “madres líderes” para facilitar apoyo entre pares y aprendizaje comunitario. Encuestas y grupos focales con 30 madres evaluaron cambios en conocimiento, conducta y bienestar emocional. Resultados mostraron mejoras en conocimiento (50% pre-test vs. 97% post-test), afrontamiento (61% vs. 92%) y autoeficacia (44% vs. 89%). Madres reportaron reducción en aislamiento y estrés gracias al apoyo y solidaridad de los grupos.

Conclusiones: Los grupos de cuidado comunitario son una estrategia efectiva y de bajo costo para mejorar conocimiento, bienestar emocional y prácticas de crianza. Empoderar a las madres mediante apoyo entre pares fomenta confianza, conexión social y cambios sostenidos.

Programa o Modelo — Desarrollo de la primera infancia

Cuidadores Y Facilitadores: Perspectivas Sobre Una Intervención Inclusiva De Preparación Preescolar En Tres Contextos De Países De Ingresos Medios Y Bajos

Rejina Gurung

Golden Community, Lalitpur, Nepal

Objetivos: Explorar experiencias de niños, cuidadores y facilitadores en una intervención inclusiva de preparación escolar para niños de 4 a 6 años, implementada en Bangladesh, Nepal y Tanzania dentro del ensayo EN-REACH. Este estudio cualitativo evaluó aceptabilidad, inclusión e impacto percibido, con énfasis en niños con discapacidad.

Métodos: Se realizaron 16 grupos focales y 31 entrevistas con 142 participantes en tres países, incluidos cuidadores, facilitadores padres y docentes, y niños. Los datos se analizaron temáticamente con la Teoría de Sistemas Ecológicos para explorar interacciones a nivel de niño, cuidador y facilitador que influyen en la preparación escolar.

Resultados: A nivel del niño, cuidadores informaron avances percibidos en habilidades preacadémicas, comunicación, independencia y autocuidado. En niños con discapacidad también se observaron mayores niveles de confianza y compromiso social.

A nivel del cuidador, los padres describieron mejoras en prácticas de crianza, mayor seguridad en apoyar a niños con necesidades de desarrollo y fortalecimiento de habilidades de incidencia, especialmente en inclusión escolar. Sin embargo, estigma y falta de apoyo familiar siguieron siendo barreras clave. A nivel del facilitador, docentes y padres cofacilitadores reportaron más conocimiento y confianza en educación inclusiva temprana. Valoraron enfoques lúdicos y trabajo en equipo, pero señalaron retos como diversidad de necesidades de aprendizaje y logística de sesiones.

Conclusiones: La intervención fue bien recibida y promovió cambios significativos en perspectivas de cuidadores y facilitadores. Los programas de crianza inclusivos y culturalmente adaptados pueden apoyar transiciones preescolares más equitativas. Integrar estos enfoques en sistemas de educación inicial y fortalecer participación comunitaria son pasos críticos para avanzar en inclusión en LMICs.

Investigación — Intervención/formación de padres

Resultados De Niños Y Cuidadores Entre Niños En Riesgo De Discapacidades Del Desarrollo En Ruanda: Hallazgos De La Evaluación De Línea Base Del Ensayo PDC/Baby Ubuntu

Mathieu Nemerimana¹, Nathaniel Scherer², Samantha Sadoo², Gatera Fiston Kitema^{3,4}, Carol Nanyunja^{2,5}, Katie Greenland², Sara Rotenberg², Pierre Irunga⁴, Rachel Lassman², Francois Muhunde¹, Fabrice Iradukunda⁶, Shanquan Chen², David Musendo², Emily L Webb², Francois Uwinkindi⁶, Hannah Kuper², Erick Baganizi¹, Cally J Tann²

¹Partners in Health/Inshuti Mu Buzima, Kigali, Rwanda. ²Faculty of Epidemiology and Population Health, London School of Hygiene & Tropical Medicine, London, United Kingdom. ³School of Health Sciences, University of Rwanda, Kigali, Rwanda. ⁴Lifetime Consulting and Partners, Kigali, Rwanda. ⁵Mrc/Uvri and Lshmt Uganda Research Unit, Entebbe, Uganda. ⁶Rwanda Biomedical Centre, Kigali, Rwanda

Objetivos: Las intervenciones en la primera infancia son cruciales para niños con discapacidades del desarrollo y sus cuidadores. El ensayo aleatorizado por conglomerados PDC/Baby Ubuntu evalúa un programa de identificación temprana, atención y apoyo para niños en riesgo, integrado en sistemas de salud gubernamentales en Ruanda. Presentamos hallazgos de la evaluación de línea base.

Métodos: Niños en riesgo de 0 a 59 meses fueron reclutados entre marzo y julio de 2024. Tras consentimiento informado, se recopilaron datos sociodemográficos y clínicos. Se aplicó la Herramienta de Evaluación del Desarrollo de Malawi. Resultados de niños y cuidadores se evaluaron mediante encuesta estructurada. Resultados primarios: participación infantil y calidad de vida familiar.

Resultados: Se reclutaron 1472 niños; 843 con discapacidades del desarrollo. Estas se asociaron con menor participación en actividades, menor funcionamiento infantil y puntajes nutricionales más bajos, en comparación con niños en riesgo sin discapacidades (todos $p < 0.001$). Cuidadores de niños con discapacidades reportaron menor calidad de vida, mayor angustia psicológica, estigma afiliado y menor confianza en el cuidado (todos $p < 0.001$). Acceso a servicios fue bajo: 67% nunca recibió información sobre discapacidad y 90% nunca recibió capacitación parental.

Conclusiones: Las discapacidades del desarrollo impactan fuertemente en la participación, bienestar y calidad de vida de niños y cuidadores en Ruanda. Sin embargo, la provisión de servicios sigue siendo limitada.

Investigación — Programa de intervención/intervención temprana

Baby Ubuntu De Piloto A Escala: Atención Temprana Y Apoyo Para Niños Con Discapacidades Del Desarrollo Y Sus Cuidadores

Jaya Chandna¹, Carol Nanyunja², Rachel Lassman¹, Nathaniel Scherer¹, Mathieu Nemerimana³, Ruth Nalugya², Samantha Sadoo¹, Sam Semakula⁴, Eva Loucaides¹, Lucy Mbabazi², Maya Kohli-Lynch¹, Emily Webb¹, Christine Otai⁴, Fiona Beckerlegge⁵, Giulia Greco¹, James Nyonyi⁴, Janet Seeley¹, Maggie Nampijja⁶, Erick Baganizi³, Cally Tann¹

¹LSHTM, London, United Kingdom. ²MRC/UVRI, Entebbe, Uganda. ³Partners In Health, Kigali, Rwanda. ⁴Adara Development, Luwero, Uganda. ⁵Kyanninga Child Development Centre, Fort Portal, Uganda. ⁶African Population and Health Research Center, Nairobi, Kenya

Objetivos: Sintetizar la investigación de implementación y los hallazgos de la evaluación del programa Baby Ubuntu, una intervención temprana para apoyar a niños con discapacidades del desarrollo y a sus familias en países de ingresos bajos y medianos.

Métodos: Usando el marco RE-AIM, analizamos datos de ocho estudios realizados entre 2013 y 2026 en Uganda y Ruanda. Los estudios incluyeron investigación cualitativa, evaluaciones mixtas, un ensayo de factibilidad y análisis económicos. El programa, co-diseñado con cuidadores expertos, consta de 11 módulos facilitados por padres expertos que promueven inclusión, desarrollo y empoderamiento de los cuidadores.

Resultados: El programa mostró fuerte demanda y factibilidad en áreas rurales y urbanas, con más del 80% de asistencia pese a estigma y barreras financieras. Las evaluaciones mostraron mejoras del 20–25% en calidad de vida familiar y aumentos en confianza de cuidadores, esperanza y progreso en desarrollo infantil. La capacitación a proveedores de salud mejoró conocimiento y derivaciones. La implementación fue costeable (~161 USD por participante), y los 26 centros de salud elegibles en el ensayo en Ruanda adoptaron la intervención. Factores facilitadores incluyeron sensibilización comunitaria, transporte y co-facilitación por cuidadores. Barreras: acceso geográfico, aislamiento y limitaciones de personal. Persisten vacíos de conocimiento sobre escalamiento en sistemas gubernamentales y sostenibilidad del impacto a largo plazo.

Conclusiones: Baby Ubuntu ofrece un modelo de intervención temprana replicable y sostenible que apoya a niños con discapacidades del neurodesarrollo y a sus familias. Los hallazgos informan estrategias de integración en sistemas de salud y la evaluación en Ruanda.

Investigación — Intervención/formación de padres

Exposición Lingüística y Preferencias Visuales de los Lactantes hacia Hablantes del Idioma Nativo versus Idioma Extranjero: Evidencia de Hablantes de Inglés y de Lenguas Minoritarias

Shreya Thota, Yiyi Wang, Amanda Woodward

University of Chicago, Chicago, USA

Investigaciones previas han demostrado que los bebés de entre 5 y 9 meses pasan más tiempo mirando a adultos que hablan su idioma nativo en comparación con aquellos que hablan un idioma extranjero (Colomer et al., 2024). Sin embargo, aún no está claro si los antecedentes lingüísticos influyen en las respuestas sociales de los bebés hacia personas de diferentes grupos lingüísticos. Comprender la interacción entre el entorno lingüístico y las respuestas sociales de los bebés es especialmente importante en contextos donde los niños que hablan lenguas minoritarias pueden estar en desventaja en términos de acceso a la educación temprana y a oportunidades de estimulación. Por ello, este estudio examinó el tiempo de mirada de los bebés hacia videos de personas que hablaban español (una lengua minoritaria en Estados Unidos) o inglés, incluyendo tanto bebés monolingües como no monolingües. Los hablantes de español representan uno de los grupos más marginados en los Estados Unidos, y los bebés de este estudio provenían de diversos contextos lingüísticos vulnerables, desde el ruso hasta el tagalo. Para precisar la distinción entre monolingües y no monolingües, solo se incluyeron bebés cuyo idioma principal fuera el inglés (>70% de exposición), categorizando como monolingües a aquellos con una exposición al inglés del 95–100%. Asimismo, se amplió el rango de edad a 8–12 meses para incluir bebés con una exposición lingüística ligeramente mayor. Los bebés observaron cuatro videos de la misma persona hablando en español o en inglés, mientras se acercaba a la cámara o jugaba al “peekaboo”. Su comportamiento visual fue registrado durante la visualización de los videos, y el tiempo mirando fuera de la pantalla se evaluó utilizando el programa DataVyu. Un análisis preliminar de ANOVA realizado en R mostró que los bebés monolingües prestaron más atención a los hablantes de su idioma nativo que a los hablantes de un idioma extranjero, mientras que los bebés no monolingües mostraron niveles similares de atención hacia ambos tipos de hablantes. En términos más amplios, esto resalta el papel del trasfondo lingüístico del bebé en la formación de sus preferencias de atención y sugiere que futuras investigaciones deberían ampliar estos hallazgos explorando si los mecanismos de socialización se mantienen consistentes independientemente de la exposición a múltiples lenguas. Ello permitiría comprender mejor cómo los bebés desarrollan sesgos sociales basados en el idioma durante las primeras etapas del desarrollo y contribuiría a identificar nuevas formas de apoyar el desarrollo de bebés pertenecientes a comunidades lingüísticas minoritarias.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

El Papel De Las Redes Sociales En Los Niveles De Estrés De Los Refugiados Ucranianos Durante La Guerra

Ripudaman Minhas, Iryna Dvoretzka

St. Michael's Hospital, Unity Health Toronto, Toronto, Canada

Objetivos: Este estudio investiga cómo las redes sociales afectan el bienestar mental y la resiliencia de las familias ucranianas desplazadas por la guerra en curso. En particular, examina cómo influyen en los niveles de estrés y las estrategias de afrontamiento de los padres que enfrentaron la invasión rusa iniciada el 24 de febrero de 2022.

Métodos: Se realizaron entrevistas detalladas con 12 cuidadores que usaban regularmente redes sociales tanto en Ucrania como durante su período de reubicación. El objetivo fue comprender cómo las redes sociales influyeron en sus experiencias de desplazamiento, reasentamiento y manejo del estrés. Los datos se analizaron mediante un enfoque temático, identificando patrones y temas en las respuestas de los participantes.

Resultados : Los resultados iniciales de cinco entrevistas muestran que las redes sociales desempeñaron un papel crucial en sus experiencias. Proporcionaron comunicación esencial, acceso a información y apoyo emocional, lo cual contribuyó a desarrollar resiliencia, mantener el bienestar y orientarse durante el conflicto. Estos hallazgos iniciales sugieren que las redes sociales pueden ser un recurso clave para afrontar el desplazamiento y el estrés relacionado con la guerra. Se requiere más investigación para comprender plenamente las experiencias y resultados asociados con su uso entre los refugiados ucranianos.

Conclusiones: Los hallazgos preliminares indican la importancia de las redes sociales para ayudar a los refugiados a adaptarse y afrontar situaciones de crisis, sugiriendo que pueden ser un recurso valioso para apoyar la salud mental y la resiliencia durante conflictos. La investigación en curso continuará explorando estos temas con el fin de brindar una comprensión más completa.

Investigación — Niños en crisis, emergencias humanitarias.

Autismo En Niños Con Y Sin Exposición Al VIH En El Oeste De Kenia: Resultados Diagnósticos Y Concordancia Entre Medidas Estándar

Rebecca McNally Keehn^{1,2}, Eren Oyungu^{3,2,4}, Chelagat Saina^{2,4}, Violet Amondi², Carolyn Boke², Mark Nyalumbe², Regina Amondi², Celestine Ashimosi², Angela Paxton¹, Robert M. Joseph⁵, Megan S. McHenry^{1,2}, Brandon Keehn^{6,7}

¹Department of Pediatrics, Indiana University School of Medicine, Indianapolis, IN, USA. ²Academic Model Providing Access to Healthcare, Eldoret, Kenya.

³School of Medicine, Moi University, Eldoret, Kenya. ⁴Moi Teaching and Referral Hospital, Eldoret, Kenya. ⁵Department of Anatomy and Neurobiology, Boston University School of Medicine, Boston, MA, USA. ⁶Department of Speech, Language, and Hearing Sciences, Purdue University, West Lafayette, IN, USA.

⁷Department of Psychological Sciences, Purdue University, West Lafayette, IN, USA

Objetivos: Los niños expuestos al VIH pero no infectados (CHEU) tienen riesgo de resultados neuroconductuales deficientes. Ningún estudio ha examinado el autismo en CHEU en África. Los objetivos fueron: 1) evaluar resultados de autismo en CHEU y en niños no expuestos ni infectados (CHUU), y 2) explorar la concordancia entre medidas diagnósticas estándar.

Métodos: Se reclutaron 104 niños (54 CHEU, 50 CHUU) de 24–48 meses (media: 2.73 años; n=54 niñas) de un estudio longitudinal de >850 niños. Los niños y cuidadores participaron en una evaluación realizada por personal certificado, con versiones en suajili del ADOS-2, TASI y SRS-2. Diagnósticos de autismo fueron confirmados por clínicos expertos.

Resultados: Ocho de 104 niños (8%; n=3 CHEU; n=5 CHUU) presentaron autismo. No se encontraron diferencias entre grupos en puntajes totales ni en el dominio de Afecto Social del ADOS-2, TASI o SRS-2 (todos p>.05). Hubo tendencia a puntajes más altos en Conductas Repetitivas del ADOS-2 (p=.05) en CHEU. Los puntajes totales de todas las medidas se correlacionaron significativamente (p<.01). La concordancia categórica fue moderada ($\kappa=.30$) entre ADOS-2 y TASI y baja ($\kappa=.10$) entre TASI y SRS-2.

Conclusiones: Resultados preliminares muestran: 1) prevalencia elevada de autismo en CHEU y CHUU, y 2) concordancia limitada entre medidas observacionales y de reporte del cuidador. Se requiere investigación adicional sobre cómo el contexto en países de ingresos bajos y medios y exposiciones perinatales influyen en el fenotipo del autismo.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

Tamaño Al Nacer Como Predictor De La Potencia De Eeg En Estado De Reposo En Niños De 24 Meses En Zonas Rurales De Etiopía

Atsede Teklehaimanot Legesse¹, Theresa Chin²

¹AAU, Addis Ababa, Ethiopia. ²Brown University, Ethiopia

Objetivos: Los lactantes nacidos prematuros o con restricción del crecimiento presentan mayor riesgo de resultados neurocognitivos deficientes, especialmente en entornos de bajos recursos. El electroencefalograma (EEG) en reposo ofrece una herramienta objetiva para la detección temprana de diferencias cerebrales. Este estudio examinó si el nacimiento prematuro y el puntaje z de peso al nacer para la edad gestacional (BWZ) predicen la potencia de EEG en reposo a los 24 meses en zonas rurales de Etiopía.

Métodos: En el estudio Longitudinal Infant Growth and Development (LIDG, NCT06296238), se recolectaron EEG con un sistema Enobio de 32 canales en niños de 24 (± 3) meses. El nacimiento prematuro se definió como <37 semanas de gestación. El BWZ se categorizó según los estándares INTERGROWTH-21st: <-2, ≥ -2 a <-1, ≥ -1 a ≤ 1 y >1. Los EEG se procesaron con miniMADE adaptado, y se calcularon potencias alfa (6–11 Hz) y beta (20–30 Hz) en regiones frontal y posterior. Se aplicó regresión cuantílica (mediana), ajustada por sexo y edad corregida.

Resultados: De 187 EEG, 169 (90%) fueron analizables; 14 correspondían a nacimientos prematuros. No se observaron diferencias significativas en potencia EEG entre prematuros y a término. Sin embargo, niños con BWZ >1 mostraron mayor potencia alfa frontal ($\beta = 2.97$, IC95%: -0.06 a 6.00) y posterior ($\beta = 6.23$, IC95%: 2.42 a 10.05) en comparación con el grupo de referencia (BWZ ≥ -1 a ≤ 1). El análisis espectral confirmó picos alfa ajustados por 1/f más marcados en el grupo BWZ >1.

Conclusiones: Un mayor tamaño al nacer podría asociarse con mayor potencia alfa en reposo a los 24 meses, sugiriendo ventajas neurocognitivas tempranas detectables mediante EEG en entornos de bajos recursos.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Desarrollo Participativo Y Implementación Preliminar De Un Programa De Salud Móvil (Mhealth) Impartido Por Pares Para Cuidadores Kenianos De Niños Autistas

Kristin Fauntleroy-Love¹, Geneva Baumberger², Chelagat Saina³, Mandy Rispoli⁴, Megan McHenry², Rebecca McNally Keehn²

¹Children's Healthcare of Atlanta, Emory University School of Medicine, Atlanta, USA. ²Indiana University School of Medicine, Indianapolis, USA. ³Moi Teaching and Referral Hospital, Eldoret, Kenya. ⁴University of Virginia, Charlottesville, USA

Objetivos: En los países de ingresos bajos y medianos (PIBM), el acceso limitado al conocimiento y a intervenciones sobre autismo contribuye al estigma y resultados deficientes. Los cuidadores necesitan apoyo para mejorar su conocimiento y reducir aislamiento. El objetivo de este estudio fue desarrollar Takia, un programa de educación sobre autismo y apoyo entre pares mediante salud móvil (mHealth) en Kenia occidental.

Métodos: Takia se desarrolló adaptando el contenido y formato (de grupal a mHealth) de un programa de intervención en bienestar y conducta de cuidadores creado por nuestro equipo EE. UU.-Kenia. Se realizaron reuniones semanales y dos sesiones de desarrollo con 10 cuidadores kenianos. Takia incluye nueve módulos educativos estructurados vía WhatsApp sobre educación básica de autismo, afrontamiento e intervenciones conductuales. Diez cuidadores fueron capacitados como Autism Information Navigators (AIN) y brindaron educación y apoyo a cuidadores y comunidad. Las adaptaciones se codificaron con el Framework for Reporting Adaptations and Modifications-Expanded. Los datos se documentaron mediante registros AIN y Google Analytics.

Resultados: Se realizaron 32 adaptaciones; 78% (n=25) guiadas por cuidadores. Desde marzo de 2025, los AIN implementaron Takia con 11 cuidadores y ofrecieron educación a 269 miembros de la comunidad. Hasta ahora, 97 usuarios activos han accedido a los módulos en línea. La recolección de datos continúa.

Conclusiones: La co-creación de Takia resalta la importancia de involucrar a los cuidadores en intervenciones culturalmente pertinentes. Este trabajo sienta las bases para la ampliación y puesta en práctica de intervenciones sostenibles y comunitarias que cubran vacíos críticos en los recursos sobre autismo en los PIBM.

Programa o Modelo — Intervención/formación de padres

Catalizando El Cambio De Sistemas Para El Desarrollo Infantil Temprano: Innovaciones Para La Equidad Y El Impacto

Jasmine Lam¹, Andrew Bollington², James Radner³, Sanjana Janardhanan⁴, Michelle Cruickshank⁴

¹Truepoint, Toronto, Canada. ²Via Ed, Switzerland. ³University of Toronto, Toronto, Canada. ⁴Grand Challenges Canada, Toronto, Canada

En múltiples contextos globales, los niños enfrentan barreras persistentes para alcanzar su potencial de desarrollo, especialmente aquellos afectados por pobreza, discapacidad, desplazamiento o exclusión. Abordar estos desafíos requiere catalizadores a nivel de sistemas que transformen cómo se financia, prioriza y entrega el desarrollo infantil temprano (DIT). Esta sesión explora cómo estrategias catalizadoras —financiamiento para innovación social, co-diseño comunitario y colaboración intersectorial— han permitido cambios inclusivos y escalables. Los participantes analizarán el “rol catalizador” en la configuración de sistemas que brinden servicios centrados en la dignidad y el respeto.

Se presentarán tres enfoques:

- Implementadores como catalizadores de sistemas: el CEDI-FMUSP en Brasil, que fortalece el programa de visitas domiciliarias con atención a familias indígenas y en riesgo de violencia.
- Organizaciones diseñadas para catalizar sistemas: Instiglio, impulsando enfoques basados en resultados para la primera infancia en Colombia.
- Fondos conjuntos: CoImpact, que integra implementadores, gobiernos y comunidades para crear procesos inclusivos.

Se destacarán innovaciones como programas de aprendizaje culturalmente pertinentes, modelos de atención inclusivos para discapacidad y estrategias de empoderamiento de cuidadores. Estas experiencias muestran cómo sembrar y escalar soluciones equitativas, construir resiliencia en los sistemas y cerrar brechas de equidad en la primera infancia.

Programa o Modelo — Intervención / Otras

Oportunidades De Capacitación Promocionales En Salud Mental Infantil Y De La Primera Infancia (IECMH): Desarrollo De Tres Programas De Certificación Virtuales Para Ampliar La Diversidad Y La Experiencia De La Fuerza Laboral De IECMH

Matthew Biel, Neal Horen, Emily Aron

Georgetown University Medical Center, Washington, DC, USA

Objetivos: El apoyo oportuno en salud mental a niños pequeños y sus familias en contextos de adversidad ofrece una oportunidad crucial para promover una salud mental positiva a lo largo de la vida en comunidades marginadas y de bajos ingresos. Los esfuerzos para ampliar el acceso a la intervención en salud mental infantil y de la primera infancia (IECMH) se ven limitados por la escasez de personal capacitado en conceptos clave de IECMH y en prácticas culturalmente receptivas. Describimos la creación de tres nuevos programas de certificación virtual que ofrecen vías de formación económicas, accesibles y escalables, relevantes para países de bajos ingresos y de ingresos medios.

Métodos: Describimos el desarrollo de tres programas de formación: (1) Práctica clínica en IECMH para profesionales de la salud mental; (2) Asesoría en IECMH para programas de atención y educación temprana; (3) Formación de trabajadores de salud comunitarios con especialización en IECMH. Enfatizamos el proceso de cocreación entre padres, investigadores clínicos y educadores en el desarrollo del programa. Destacamos nuestro enfoque en prácticas culturalmente receptivas y equidad en salud, compartimos una visión general de los programas de estudio y planes de estudio, y describimos datos demográficos y resultados de encuestas cualitativas de los graduados del programa. Resultados: Los datos demográficos demuestran una importante diversidad racial, étnica, cultural, lingüística y geográfica. Las tasas de retención y finalización en los tres programas superan el 90 %. Los graduados planean trabajar en diversos entornos clínicos y educativos. La satisfacción con las experiencias educativas es muy alta.

Conclusiones: Los programas educativos descritos en la presentación representan una estrategia prometedora para ampliar las oportunidades de formación para quienes buscan incorporarse al personal de IECMH. La asequibilidad, la accesibilidad y la escalabilidad de los programas indican prometedoras oportunidades de expansión a países de bajos ingresos y de ingresos medios.

Investigación — Intervención/Psicológica

Factores Sociodemográficos Y Clínicos Asociados Al Desarrollo Del Lenguaje Y Cuidados Sensibles En India Y Guatemala: Datos Base Del Ensayo GMCD

Ann Miller¹, Sara Hernandez², Amruta Bandal³, Magdalena Guarchaj², Karyn Choi², Scott Tschida², Abhishek Raut³, Ashwini Kalantri³, Revan Mustafa⁴, Maria del Pilar Grazioso⁵, Bradley H. Wagenaar^{6,7}, Subodh S. Gupta³, Peter Rohloff^{1,2,8}

¹Department of Global Health and Social Medicine, Harvard Medical School, Boston, USA. ²Center for Indigenous Health Research, Wuqu' Kawoq|Maya Health Alliance, Tecpan, Guatemala. ³Department of Community Medicine, Mahatma Gandhi Institute of Medical Sciences, Sewagram, India. ⁴International Developmental Pediatrics Association, Turkey. ⁵Project Aigle Guatemala, Guatemala City, Guatemala. ⁶Department of Global Health, University of Washington, Seattle, USA. ⁷Department of Epidemiology, University of Washington, Seattle, USA. ⁸Division of Global Health Equity, Brigham and Women's Hospital, Boston, USA

Objetivos: Describir asociaciones entre características sociodemográficas/clínicas iniciales y desenlaces de desarrollo del lenguaje y cuidados sensibles en familias participantes de un ensayo clínico tipo híbrido 1, aleatorizado por conglomerados, del uso de la Guía Internacional para el Monitoreo del Desarrollo Infantil (GMCD) en India y Guatemala.

Métodos: El desarrollo infantil se midió mediante la puntuación escalada del lenguaje del Bayley IV. Los cuidados sensibles se evaluaron mediante la proporción de respuestas afirmativas en la herramienta HOME-IT. Se usaron modelos de efectos mixtos con efectos aleatorios por conglomerado.

Resultados: Se incluyeron 626 niños de 0 a 24 meses; 311 (49.6%) de Guatemala y 315 (50.4%) de India. Quintiles bajos de riqueza y iletración materna se asociaron con peor desarrollo del lenguaje ($\beta=-9.97$, IC95% -14.90 a -4.81; $\beta=-4.17$, IC95% -7.62 a -0.72) y menos cuidados sensibles ($\beta=-0.12$, IC95% -0.156 a -0.075; $\beta=-0.039$, IC95% -0.06 a -0.01). También se asoció negativamente hablar una lengua indígena ($\beta=-5.16$) y la talla baja ($\beta=-4.18$), mientras que mayor educación materna fue positiva ($\beta=5.83$). Bajo peso al nacer, mayor número de hijos menores de 5 años y estar casada/unida también mostraron asociaciones significativas.

Conclusiones: Las intervenciones deben priorizar a grupos vulnerables: baja riqueza, iletración, bajo peso al nacer y nacimientos seguidos. Se requieren políticas que aborden la pobreza y sus riesgos asociados.

Investigación — Factores de riesgo para discapacidades

Batería Funcas-Escolar: Perfil Biopsicosocial Y Apoyos Educativos Para La Inclusión Y El Desempeño En Estudiantes Chilenos

Daniel Cid-Cofré¹, Joan Calventus-Salvador², Beverly Menegazzo-Nunes³

¹cIDEAS, Puerto Montt, Chile. ²Universidad de Chile, Santiago, Chile. ³Adventist International Institute, Philippines

Objetivos: Exponer el proceso de validación de la aplicación web FUNCAS-ESCOLAR, una batería biopsicosocial basada en la CIF, que describe las necesidades de apoyo en la educación inclusiva considerando el contexto y su familia. Describir las propiedades psicométricas y su utilidad para describir los apoyos con un lenguaje universal.

Métodos: Se aplicó a 55 estudiantes (4-24 años) de cuatro tipos de escuelas en la Región del BioBío, Chile. La batería evalúa aspectos sociodemográficos, de salud, funcionamiento del estudiante (dependencia, autonomía/participación, sensoriomotor) y facilitadores contextuales (escuela y familia). Los análisis incluyeron fiabilidad (Alfa de Cronbach), análisis factorial exploratorio, correlaciones no paramétricas y análisis de conglomerados.

Resultados: FUNCAS-ESCOLAR demostró excelente consistencia interna global ($\alpha=0.890$). Se encontraron correlaciones significativas entre la dependencia y todas las dimensiones de funcionamiento (ej., dependencia-autonomía $\rho=0.487$, dependencia-contexto $\rho=0.553$). Los predictores clave del funcionamiento incluyeron la calidad del sueño, la seguridad, las condiciones crónicas y la asistencia escolar. El instrumento diferenció significativamente los niveles de dependencia del estudiante y la disponibilidad de facilitadores contextuales entre los tipos de escuelas ($p<0.001$).

Conclusiones: FUNCAS-ESCOLAR es una herramienta fiable y completa para la planificación personalizada de apoyos en la educación inclusiva. Su capacidad para identificar con precisión las necesidades biopsicosociales de manera digital facilita la comunicación para desarrollar intervenciones dirigidas y mejoras sistémicas con información que facilita análisis desde la política a la práctica.

Investigación — Intervención/Educativo

Desarrollo Infantil Temprano En Los Siguietes 1000 Días: Un Análisis En El Marco Del Cuidado Cariñoso Y Sensible

Argelia Vázquez-Salas, Celia Hubert, Aremis Villalobos

Instituto Nacional de Salud Pública, Cuernavaca, Mexico

Objetivos: Analizar la asociación entre el índice de cuidado cariñoso y sensible mínimamente adecuado y el desarrollo infantil temprano (DIT) en los siguientes 1,000 días en México.

Métodos: Usando los datos de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (Ensanut) Continua 2021-2024, se estimó la prevalencia del índice de cuidado cariñoso y sensible mínimamente adecuado que considera el acceso a por lo menos uno de dos indicadores en los cinco dominios del marco del cuidado sensible y cariñoso (salud, nutrición adecuada, atención receptiva, oportunidades para el aprendizaje temprano, así como la protección y seguridad). Además se midió el DIT mediante el índice de desarrollo infantil temprano (ECDI, acrónimo en inglés) 2030. Para evaluar la asociación entre estas variables se utilizaron modelos de regresión Poisson que consieraron el diseño complejo de las encuestas.

Resultados: El 19.3% de las niñas y niños de 24 a 59 meses no alcanzaron su máximo potencial de DIT. Las niñas (RP=0.65 IC95% 0.51-0.82), así como aquellas niñas y niños residentes de hogares con condiciones de bienestar alto (RP=0.58 IC95% 0.42-0.81), tienen una asociación inversa significativa con no lograr el máximo potencial de desarrollo infantil temprano.

Conclusiones: Los siguientes 1,000 días son fundamentales para promover entornos enriquecedores, comportamientos saludables y oportunidades de aprendizaje y de desarrollo integral. En México con el índice de cuidado cariñoso y sensible mínimamente adecuado es evidente la necesidad de promover acciones que faciliten la implementación del marco del cuidado cariñoso y sensible considerando los subgrupos poblaciones con menor prevalencia de este.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Empoderando A Las Familias Punjabi-Canadienses: Recursos De Crianza Inclusivos

Ripudaman Minhas^{1,2}, Tanveer Randhawa^{1,3,4}, Manvir Bhangu^{4,5}

¹Unity Health Toronto, Toronto, Canada. ²University of Toronto, Toronto, Canada. ³University of Waterloo, Waterloo, Canada. ⁴Laadliyan, Brampton, Canada.

⁵Ontario Health, Toronto, Canada

Objetivos: Este estudio tuvo como objetivo explorar las experiencias únicas de crianza, desafíos y necesidades de recursos de familias punjabi-canadienses, especialmente en relación con la salud y el bienestar mental infantil y juvenil. Se buscó informar el desarrollo de recursos de crianza culturalmente pertinentes y mejorar el acceso a servicios de apoyo para grupos interseccionalmente marginados dentro de la comunidad punjabi.

Métodos: Se utilizó un diseño de investigación cualitativo con enfoque participativo, liderado en colaboración por Punjabi Kids' Health y Laadliyan. Se realizaron grupos focales semiestructurados con proveedores de cuidado y líderes comunitarios que trabajan con familias punjabi en Ontario. Las discusiones fueron facilitadas con una guía culturalmente sensible y analizadas mediante análisis temático. Se desarrolló un libro de códigos para identificar temas principales y guiar el diseño curricular.

Resultados: Emergieron cinco temas clave: (1) Silencio cultural, estigma y desconfianza hacia el sistema; (2) Socialización de género y expectativas intergeneracionales; (3) Barreras lingüísticas y de alfabetización en crianza; (4) Acceso fragmentado a recursos y exclusión estructural; y (5) Necesidad de apoyos comunitarios, inclusivos y prácticos. Los participantes destacaron el valor de redes de pares, educación en lenguaje sencillo y herramientas culturalmente resonantes. Las recomendaciones incluyeron el desarrollo de kits, campañas en redes sociales y talleres flexibles dirigidos a cuidadores punjabi.

Conclusiones: Las familias punjabi-canadienses enfrentan múltiples barreras para acceder a apoyos de crianza culturalmente adecuados. Enfoques informados por la comunidad y culturalmente seguros son esenciales. Este estudio ofrece un marco para desarrollar recursos inclusivos y estrategias participativas adaptables a otras comunidades racializadas e inmigrantes en Canadá.

Investigación — Intervención/Inclusión

Consistencia Interna Y Adaptaciones Transculturales De Una Evaluación De La Primera Infancia En Zonas Rurales De Guatemala

Maria del Pilar Grazioso¹, Marines Mejía Alvarez², Ana Lucía Urrea³, Elisa Velásquez Gómez²

¹Proyecto Aiglé, Guatemala, Guatemala. ²Proyecto Aiglé Guatemala, Guatemala, Guatemala. ³Independiente, Spain

La evaluación del neurodesarrollo es relevante para evidenciar el impacto de factores económicos y sociales asociados con la pobreza e inequidad. Sin embargo, la pertinencia cultural de los instrumentos ha abierto una reflexión sobre el análisis de este impacto (McHenry et al., 2021; Quesada et al., 2023). Este estudio tuvo como objetivo evaluar la consistencia interna del BSID-III como instrumento para medir el neurodesarrollo en niños guatemaltecos de dos poblaciones vulnerables. Según Cáceres y Benavides (2019), los resultados del desarrollo infantil están influenciados por factores socioculturales, por lo que es esencial examinar las propiedades psicométricas del BSID-III en estos contextos. Se hicieron adecuaciones culturales para garantizar la validez de las escalas cognitivas, motoras y de lenguaje, mediante adaptación de ítems, traducciones inversas en dos idiomas mayas y capacitación de traductoras hablantes nativas (Martínez et al., 2016; Webb et al., 2020). Los resultados mostraron inconsistencia interna al comparar las adaptaciones para las poblaciones Kaqchikel y Q'eqchi, aunque hubo consistencia interna en cada una por separado. Esta discrepancia destaca la necesidad de adaptar culturalmente la traducción, aplicación y evaluación de pruebas de neurodesarrollo. Además, es crucial sensibilizar culturalmente a evaluadores y traductores para trabajar en contextos tan diversos como el guatemalteco. También se enfatiza la importancia de utilizar críticamente instrumentos que reconozcan las características propias de las poblaciones sin occidentalizar su análisis (Martínez et al., 2018).

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Comparación Entre Percentiles De Peso/Edad De Curvas De Crecimiento Para Población Sana Y Curvas Para Parálisis Cerebral En Guatemala

Charis Gudiel, Scott Tschida

Wuqu' Kawoq, Tecpán Chimaltenango, Guatemala

Objetivos: Las curvas de crecimiento creadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) a partir de población sana, son estándares para evaluar a niños de todo el mundo independientemente de su origen étnico, nivel socioeconómico y tipo de alimentación. El objetivo fue comparar los percentiles de peso/edad (P/E) de las curvas de crecimiento de la OMS con curvas para personas con parálisis cerebral (PC) que toman en cuenta el sistema de clasificación de función motora gruesa (GMFSC)

Métodos: Examinamos datos de nueve pacientes con PC bajo el cuidado de Wuqu' Kawoq en el área rural. Calculamos percentiles: (1) según los estándares de la OMS para P/E usando los paquetes Anthro y Anthro plus en R y (2) según curvas de crecimiento de niños con PC en Estados Unidos.

Resultados: Fueron cuatro hombres y cinco mujeres (media (desviación estándar (DE)) años de edad 7.6 (5.3)). Se excluyeron tres sujetos que estaban fuera del rango de edades. Según los estándares de la OMS, los seis tenían un percentil menos de uno. Según las curvas de PC, dos tenían menos de un percentil y cuatro tenían una media (DE) percentil de 9.0 (8.0).

Conclusiones: Las curvas de la OMS no son útiles para monitorear el crecimiento de personas con PC en Guatemala dado que todos tenían menos de 1 percentil, las curvas para PC indican que tienen bajo peso/edad. En niños con PC se necesita utilizar las curvas correspondientes para una evaluación antropométrica adecuada.

Programa o Modelo — Intervención/Servicios nutricionales

Adaptación Y Validación De La Medida De Participación Y Entorno Para Niños Pequeños (Yc-Pem) En Ruanda

Carol Nanyunja^{1,2}, Katie Greenland¹, Samantha Sadoo¹, Mathieu Nemerimana³, Bridget Nassanga², Lucy Mbabazi², Sam Semakula⁴, Betty Uwizeye⁵, David Musendo⁵, Gatera Fiston Kitema⁵, Sara Rotenberg¹, Rachel Lassman¹, Emily Webb¹, Mary Khetani⁶, Nathaniel Scherer¹, Erick Baganizi³, Cally Tann¹

¹London School of Hygiene and Tropical Medicine, London, United Kingdom. ²MRC/UVRI & LSHTM Uganda Research Unit, Entebbe, Uganda. ³Partners in Health/Inshuti mu Buzima, Kigali, Rwanda. ⁴Adara Development, Kampala, Uganda. ⁵Lifetime Consulting, Kigali, Rwanda. ⁶University of Illinois at Chicago, Chicago, USA

Objetivos: La discapacidad en la primera infancia puede afectar profundamente la participación en actividades cotidianas, especialmente en ausencia de adaptaciones ambientales. Realizamos una adaptación y validación transcultural de la Medida de Participación y Entorno para Niños Pequeños (YC-PEM) para medir la participación en Ruanda.

Métodos: La adaptación se realizó dentro de un ensayo aleatorizado por conglomerados que evalúa el impacto del programa PDC/Baby Ubuntu sobre la participación de niños en riesgo de discapacidades del desarrollo en Ruanda. Para informar la adaptación, se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas con proveedores de salud y cuidadores. El análisis temático guio las adaptaciones (semánticas, conceptuales, operativas e ítems) siguiendo guías publicadas. Se implementó la herramienta con 1,472 cuidadores de niños en riesgo (0–59 meses), incluidos 843 con criterios de discapacidad. Se evaluó la validez discriminante entre niños con y sin discapacidad, y la confiabilidad interevaluador con 21 evaluaciones duales.

Resultados: Se adaptaron 52 de 56 ítems (93%) del YC-PEM en hogar y comunidad. Los niños con discapacidad participaron significativamente menos en actividades del hogar y comunidad (ambos $p < 0.001$), y su involucramiento fue menor (ambos $p < 0.001$). La participación aumentó con la edad, aunque la brecha entre grupos se amplió. La confiabilidad interevaluador fue excelente ($\kappa = 0.999$).

Conclusiones: El YC-PEM adaptado mostró validez discriminante y alta confiabilidad interevaluador como medida de participación infantil en Ruanda. Actualmente es un resultado principal en el ensayo PDC/Baby Ubuntu.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

Creencias Y Bienestar Psicológico En Cuidadores Primarios De Niños Con Neurodivergencias En La Ciudad De Guatemala

Andrea Cabrera-Lara

Ciudad de Guatemala, Guatemala

Esta investigación es de diseño cuantitativo, no experimental, descriptivo que tiene como propósito observar y describir el bienestar psicológico y las creencias que poseen los cuidadores primarios de niños neurodivergentes en la ciudad de Guatemala. Los niños bajo el cargo de estos cuidadores primarios están bajo tratamiento y poseen un diagnóstico. La muestra consiste de 38 cuidadores, los cuales se buscaron dentro de un centro de intervención en la ciudad de Guatemala, clínicas médicas, redes sociales y adultos que han estado en sesiones de psicoterapia parental con mi persona. Se busca describir cómo se presentan las creencias de los cuidadores primarios y cómo se encuentra su bienestar psicológico. La escala de Ryff brinda información sobre el bienestar psicológico, mientras que el cuestionario de Evaluación de Creencias erróneas de los padres y madres con respecto al autismo, proporciona resultados acerca de las expectativas y creencias de los cuidadores primarios. Los hallazgos de este estudio giran en torno a la salud mental de los cuidadores primarios y sus procesos de duelo frente al diagnóstico. Los cuidadores de niños neurodivergentes están en mayor riesgo de padecer trastornos del estado del ánimo. El estudio develó que dichos cuidadores deben tener acceso a profesionales capacitados no solo en neuropsiquiatría, sino también en parentalidad. Asimismo, se requiere la creación de literatura específica que pueda proteger a los cuidadores de desinformación y favorecer abordajes dañinos. Finalmente, el tratamiento en salud mental de estos adultos debiera explorar otras modalidades de terapia (terapia grupal o arteterapia).

Investigación — Intervención/formación de padres

Manejo Del Autismo En Una Clínica Especializada En Jamaica: Identificación De Brechas Para Mejorar La Atención

Andrea Garbutt, Oluwayomi Olugbuyi, Helen Trotman-Edwards

University of the West Indies, Kingston, Jamaica

El trastorno del espectro autista (TEA) está en aumento a nivel mundial. El acceso a servicios diagnósticos y de intervención suele ser limitado. Para el manejo de comorbilidades, a menudo se recurre al uso de psicotrópicos y a la polifarmacia. Persiste una escasez de investigación sobre el autismo en países de ingresos bajos y medianos del Caribe. Los objetivos incluyeron determinar el número de pacientes con autismo, sexo, rangos de edad, parroquia de residencia, diagnósticos, medicamentos y servicios utilizados en la única clínica pública especializada en desarrollo en Jamaica. Se realizó una revisión retrospectiva de expedientes de pacientes nuevos entre 2019 y 2022. Se llevaron a cabo análisis descriptivos utilizando STATA; el nivel de significancia se estableció en $p=0.05$. El comité de ética de la sede de Mona aprobó el estudio. Durante el periodo del estudio, 402 niños recibieron diagnóstico de TEA; los varones estuvieron representados 3.5 veces más que las niñas. El 80% residía a menos de 50 km de la clínica. La edad mediana de diagnóstico fue de 47.9 meses (RIC: 37.5–67.6). Los varones se presentaron significativamente más tarde ($p=0.006$). El servicio más utilizado fue el de desarrollo general (45%). Los servicios conductual y de lenguaje fueron utilizados por el 2% y 5%, respectivamente. Se prescribieron medicamentos al 11%, siendo el 9% psicotrópicos. Es necesario ampliar los servicios diagnósticos más allá del radio actual. También se debe investigar la razón de las diferencias de edad al diagnóstico entre géneros. Se requiere desarrollar acceso equitativo a intervenciones de alta calidad mediante esfuerzos colaborativos multisectoriales.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

Costos De Adaptar La Guía Internacional Para El Monitoreo Del Desarrollo Infantil (GMCD) Para Trabajadores Comunitarios De Salud En Guatemala E India

Scott Tschida¹, Anuj Mundra², Revan Mustafa³, Amruta Bandal², Magdalena Guarchaj¹, Karyn Choy¹, Priyamvada Das⁴, Sara Hernandez¹, Ashwini Kalantri¹, Abhishek Raut², Roopa Srinivasan⁴, Ilgi Ertem⁵, Subodh Gupta², Peter Rohloff^{4,6}, Chunling Lu^{6,7}

¹Center for Indigenous Health Research, Maya Health Alliance, Tecpán, Guatemala. ²Mahatma Gandhi Institute of Medical Sciences, Sewagram, India.

³Department of Pediatrics, Acibadem Maslak Private Hospital, Istanbul, Turkey. ⁴Ummeed Child Development Centre, Mumbai, India.

⁵Developmental-Behavioral Pediatrics Division, Department of Pediatrics, Faculty of Medicine, Ankara University, Ankara, Turkey. ⁶Division of Global Health Equity, Brigham and Women's Hospital, Boston, USA. ⁷Department of Global Health and Social Medicine, Boston, USA

Objetivos: Evaluar el costo económico de una adaptación cocreada de manera participativa de la Guía Internacional para el Monitoreo del Desarrollo Infantil (GMCD), una intervención de desarrollo infantil temprano (DIT), para su uso por trabajadores comunitarios de salud (TCS) en zonas rurales de Guatemala e India.

Métodos: Se desarrollaron instrumentos de encuesta para captar los costos desde las perspectivas del sistema de salud y de la sociedad, considerando la adaptación por parte de socios locales y expertos internacionales en ambos sitios. Los costos incluyeron gastos en recursos humanos, tecnología de la información y apoyo logístico e infraestructural. Para mejorar la transparencia y comparabilidad de las estimaciones de costos, también se reportaron los recursos necesarios para la adaptación, como el tiempo y la experiencia del personal, así como el nombre, cantidad, función y tiempo de uso de los insumos utilizados.

Resultados: La adaptación tomó 14 meses en India y 18 meses en Guatemala. Los costos totales por sitio fueron: US\$ 35,849.08 en Guatemala, US\$ 39,284.90 en India y US\$ 78,909.76 para consultores internacionales. Los sitios locales representaron aproximadamente el 50% del costo total de adaptación. El recurso humano fue el mayor componente de los costos en ambos sitios (93.9% en Guatemala y 95.0% en India), seguido del apoyo en infraestructura y la tecnología de la información.

Conclusiones: Estos hallazgos brindan estimaciones de costos muy necesarias para tomadores de decisiones y otros actores interesados en adaptar la intervención GMCD para uso por TCS. Ahora que el paquete de capacitación GMCD ha sido adaptado en dos países, anticipamos que futuras adaptaciones nacionales requerirán menos tiempo y recursos, y probablemente solo ajustes menores al contexto local.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Diseño Y Puesta En Marcha De Bebeapp: Una Aplicación Para Apoyar La Crianza En Comunidades Rurales

Douglas López¹, Eva Tuiz¹, Scott Tschida¹, Meylin Canú¹, Vilma Boron¹, Maria del Pilar Grazioso², Beth A. Smith^{3,4,5}, Peter Rohloff^{4,6,7}

¹Center for Indigenous Health Research, Maya Health Alliance, Tecpán Guatemala, Guatemala. ²Proyecto Aigle Guatemala, Guatemala City, Guatemala.

³Developmental Neuroscience and Neurogenetics Program, The Saban Research Institute, Children's Hospital Los Angeles, Los Angeles, USA. ⁴Division of Developmental-Behavioral Pediatrics, Children's Hospital Los Angeles, Los Angeles, USA. ⁵Department of Pediatrics, Keck School of Medicine, University of Southern California, Los Angeles, USA. ⁶Division of Global Health Equity, Brigham and Women's Hospital, Boston, USA. ⁷Department of Global Health and Social Medicine, Harvard Medical School, Boston, USA

Objetivos: Desarrollar y probar una aplicación móvil que apoye a cuidadores primerizos a monitorear y reforzar el desarrollo de su hijo.

Métodos: Se implementó un marco de diseño ágil para desarrollar una aplicación, denominada BebeApp, para smartphones Android con énfasis en la accesibilidad, simplicidad y pertinencia cultural. El equipo de diseño incluyó programadores de aplicaciones, investigadores, personal clínico de Wuqu' Kawoq y cuidadores/usuarios finales voluntarios. Se ofrecen consejos sobre sueño, actividad y alimentación fundamentados en prácticas basadas en evidencia. Se realizaron grupos focales iterativos, sesiones de codiseño uno-a-uno, y pruebas de uso en casa. Se realizó un piloto de 6 meses para rastrear la interacción de los usuarios con BebeApp.

Resultados: Entre enero y diciembre de 2022 se desarrolló una versión de BebeApp. Se realizaron seis grupos focales (2 con personal clínico de Wuqu' Kawoq y cuatro con cuidadores primerizos). Además, cinco cuidadores probaron BebeApp por un mes en casa. Los primeros usuarios reportaron una experiencia positiva, destacando que la mayoría de los consejos eran novedosos y útiles para su práctica cotidiana de cuidado infantil. La app fue percibida como una herramienta confiable que fortalece el conocimiento parental en temas clave del desarrollo temprano. En el piloto, los usuarios abrieron la app una mediana de 11 veces al mes, reflejando un uso frecuente.

Conclusiones: BebeApp es una intervención digital innovadora que ha demostrado alta aceptación entre cuidadores al ampliar el acceso a información esencial sobre desarrollo infantil en zonas rurales, lo que permite proyectar su expansión hacia comunidades marginadas.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Tendencias De Participación E Impacto De “Echo Autism”: Una Plataforma En Línea Para El Fortalecimiento De Capacidades De Médicos En La Atención Del Autismo Infantil En India.

Leera Lobo, Shrinal Kamdar, Alokandanda Rudra, Koyeli Sengupta

Ummeed Child Development Center, Mumbai, India

Objetivos: Evaluar la sostenibilidad del programa ECHO Autism en India mediante el análisis de su alcance a largo plazo e impacto en las prácticas clínicas de los médicos más de un año después de su participación.

Métodos: Se realizó un estudio de métodos mixtos que analizó los datos de participación de 219 médicos en tres cohortes consecutivas del programa de formación ECHO Autism (2021–2023). Se llevaron a cabo entrevistas en profundidad con 20 médicos para explorar: (1) implementación del conocimiento en la práctica, (2) barreras para la implementación, (3) crecimiento profesional y fortalecimiento de capacidades, y (4) percepción del impacto en los niños y sus familias. El análisis cuantitativo incluyó estadísticas descriptivas y ANOVA; las transcripciones se analizaron mediante análisis de contenido inductivo.

Resultados: La inscripción se mantuvo estable en las tres cohortes. El 60% (n=132) asistió al menos al 50% de las sesiones, aunque la asistencia disminuyó con el tiempo. No se observaron diferencias significativas en la asistencia según la especialidad médica ni la región de práctica. Los participantes reportaron mayor confianza en el diagnóstico del autismo y condiciones asociadas, la adopción de un enfoque centrado en las fortalezas y la familia, y mejoras en la documentación clínica. Las barreras sistémicas incluyeron la falta de tiempo y la carencia de equipos multidisciplinarios. La participación en ECHO motivó un aprendizaje continuo sobre autismo y fomentó redes profesionales.

Conclusiones: ECHO Autism ha logrado mantenerse en la comunidad médica con un impacto duradero en la autoeficacia de los médicos para brindar atención en autismo, consolidándose como una plataforma vital para el aprendizaje continuo y la colaboración en contextos con recursos limitados.

Programa o Modelo — Discapacidades del neurodesarrollo

Percepción De Vulnerabilidad Entre Madres De Niños Pequeños Con Trastornos De La Conducta Alimentaria En Un País De Ingresos Medios, Turquía

Zeliha Yanginlar Brohi, Ezgi Ozalp Akin

Ankara University School of Medicine, Department of Pediatrics, Developmental Pediatrics Division, Ankara, Turkey

Objetivos: Evaluar la percepción de vulnerabilidad materna y los factores asociados en hijos pequeños con trastornos de la conducta alimentaria.

Métodos: Estudio transversal realizado durante doce meses desde el 1 de abril de 2023 en la División de Pediatría del Desarrollo y Conducta, Facultad de Medicina, Universidad de Ankara. Se incluyeron niños de 0 a 60 meses con diagnóstico de “trastorno por ingesta insuficiente” según la Clasificación Diagnóstica DC:0–5, en su primera consulta. Se aplicaron la Guía Ampliada para el Monitoreo del Desarrollo Infantil, la Escala de Vulnerabilidad Infantil, el Cuestionario de Salud del Paciente-2 y el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo.

Resultados: De los 716 niños de 0 a 60 meses evaluados, la muestra incluyó 62 (8,7%) con una mediana de edad de 19,5 (4,0–60,0) meses (53,2% varones). Veintitrés (37,1%) presentaban retraso del desarrollo. Veintiuna madres (33,9%) percibieron a sus hijos como “vulnerables” (puntaje ≥ 10). En el modelo multivariable de regresión logística, los sentimientos maternos de depresión (OR=22,94; IC95%: 3,22–163,02; p=0,002) (mayor contribución, f^2 de Cohen = 0,375), el número de hermanos (OR=3,94; IC95%: 1,54–10,05; p=0,004), y la puntuación de ansiedad-estado (OR=1,11; IC95%: 1,01–1,21; p=0,032) (Nagelkerke $R^2=0,464$) fueron factores independientes asociados con la percepción materna de vulnerabilidad infantil.

Conclusiones: La percepción de vulnerabilidad es frecuente y debe abordarse mediante un enfoque integral basado en las fortalezas de los niños con trastornos de la conducta alimentaria y sus familias.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Contexto Familiar Y Desarrollo De La Alfabetización Emergente En Niños Indígenas De Yucatán, México

Kammi Schmeer¹, Laura Justice¹, Marian Hylkema², Sasil Sanchez²

¹Ohio State University, Columbus, USA. ²Solyluna AC, Merida, Mexico

Objetivos: Examinar las asociaciones entre contexto familiar, actividades de alfabetización en el hogar y desarrollo de habilidades tempranas en niños pequeños de comunidades indígenas mayas de Yucatán, México. Se consideraron el nivel educativo materno y el idioma en el hogar (maya, español) y sus vínculos con actividades y desarrollo de alfabetización infantil.

Métodos: Se recopilieron datos de 674 niños de 3 a 5 años y sus cuidadores. Más de la mitad vivían en hogares donde el maya era el idioma principal (12%) o equivalente al español (43%). Los datos incluyeron cuestionarios a cuidadores y evaluación directa de habilidades de alfabetización (conocimiento del alfabeto y conciencia de lo impreso) por evaluadores locales capacitados. Se emplearon análisis multinivel de trayectorias con pruebas de mediación mediante actividades de alfabetización.

Resultados: Una mayor educación materna se asoció positivamente con la frecuencia de actividades de alfabetización dirigidas por cuidadores y con el conocimiento del alfabeto infantil. El uso bilingüe en el hogar se asoció positivamente con actividades de alfabetización de cuidadores y de niños. Las asociaciones entre contexto familiar bilingüe y alfabetización infantil estuvieron completamente mediadas por actividades dirigidas por cuidadores. El efecto positivo de la educación materna no estuvo mediado por dichas actividades.

Conclusiones: Los hallazgos resaltan la importancia de celebrar y fomentar el bilingüismo y el uso del maya, al mismo tiempo que se eliminan barreras estructurales —como la escolaridad parental y el acceso a recursos— entre familias con niños en Yucatán, México.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Acceso A La Educación Preescolar Y Barreras Para Niños Con Enfermedades Crónicas En Un País De Ingresos Medios: Perspectivas De Los Padres En Turquía

Hale Sandikci Iskenderli, Ezgi Ozalp Akin

Ankara University School of Medicine, Department of Pediatrics, Developmental Pediatrics Division, Ankara, Turkey

Objetivos: Niños con enfermedades crónicas en países de ingresos bajos y medianos enfrentan desigualdades en acceso a educación inicial (ECE). Este estudio investigó tasas de educación preescolar, factores asociados y percepciones parentales sobre barreras en Turquía, país de ingresos medianos-altos.

Métodos: Se analizaron retrospectivamente niños de 36–60 meses evaluados por dificultades del desarrollo (DDs) en la División de Pediatría del Desarrollo, Universidad de Ankara (2022). Para evaluar participación y barreras se usaron datos de la Guía Ampliada para el Monitoreo del Desarrollo Infantil (Expanded GMCD), que incorpora la CIF-OMS y el Marco de Cuidados Cariñosos. Se realizaron análisis bivariados de asociaciones entre asistencia preescolar y características del niño, familia y contexto.

Resultados: De 978 niños con DDs, 110 (11,2%) con enfermedades crónicas conformaron la muestra (61,8% varones; mediana 45 meses). El diagnóstico más frecuente fue trastorno del espectro autista (26,4%). Solo 29 (26,4%) asistían al preescolar. La asistencia se asoció con edad ≥ 48 meses (OR=3,10; IC95%: 1,29–7,46; p=0,010), empleo materno (OR=3,74; IC95%: 1,36–10,28; p=0,008) y educación materna >secundaria (OR=3,79; IC95%: 1,53–9,43; p=0,003). Las barreras reportadas incluyeron: considerar al niño “demasiado pequeño” (63,0%), dificultades financieras (21,0%), problemas de salud (19,8%), reticencia familiar (6,2%), rechazo escolar (3,7%) y falta de servicios locales (2,5%).

Conclusiones: La participación en educación preescolar de niños turcos con enfermedades crónicas fue muy limitada. Las barreras parentales revelan desafíos etarios, socioeconómicos y sistémicos, destacando la necesidad urgente de políticas inclusivas y adaptadas al contexto en la educación inicial de países de ingresos bajos y medianos.

Investigación — Defensa de los niños con discapacidad

Factores Asociados A La Participación De Niños Con Enfermedades Metabólicas Raras Y Retrasos Del Desarrollo

Kezban Karabag¹, Ezgi Ozalp Akin¹, Fatma Tuba Eminoglu²

¹Ankara University School of Medicine, Department of Pediatrics, Developmental Behavioral Pediatrics Division, Ankara, Turkey. ²Ankara University School of Medicine, Department of Pediatrics, Pediatric Metabolism Division, Ankara, Turkey

Objetivos: Explorar la participación de niños con enfermedades metabólicas raras y retrasos del desarrollo, y sus asociaciones con factores del niño, la familia y el entorno.

Métodos: Estudio transversal con niños de 2–8 años con enfermedades metabólicas raras, atendidos en la División de Pediatría del Desarrollo y Conducta, Facultad de Medicina, Universidad de Ankara. La participación y el contexto ambiental se evaluaron mediante entrevista semiestructurada basada en la Guía Ampliada para el Monitoreo del Desarrollo Infantil. El Cuestionario de Salud del Paciente-4 (PHQ-4) evaluó síntomas de depresión y ansiedad materna.

Resultados: La muestra incluyó 39 niños (edad media 73 $\pm$ 27 meses; 61,5% varones); 46,2% presentó retraso significativo en al menos un dominio. Diecinueve (48,7%) participaron en 10–20 minutos diarios de lectura interactiva; 13 (33,3%) tuvieron visitas con amigos o familiares <1 día/semana; y 20 (51,3%) realizaron actividad física $\geq$ 1 día/semana. Veintidós (56,4%) superaron las recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría en tiempo frente a pantallas. El empleo materno se asoció con mayor lectura interactiva (OR=7,12; IC95%: 1,01–50,09; p=0,049). Síntomas de depresión y ansiedad materna (puntaje $\geq$ 3 en PHQ-4) se asociaron con menor lectura (OR=0,04; IC95%: 0,01–0,30; p=0,001) y con interacciones sociales limitadas (OR=4,25; IC95%: 1,02–17,73; p=0,047).

Conclusiones: Se requieren estrategias clínicas, de investigación y de incidencia basadas en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) para promover la participación. Los resultados muestran que las condiciones psicosociales maternas influyen de manera significativa en la participación de estos niños.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Programa Modelo Para El Seguimiento Transdisciplinario De Niños Con Síndrome De Down En Un Centro De Atención Terciaria En Turquía

Sidika Canan Atasoy, Gulsum Atay

Division of Developmental-Behavioral Pediatrics, Department of Pediatrics, Etlik City Hospital, Ankara, Turkey

Objetivos: Describir la implementación y resultados de un modelo de seguimiento transdisciplinario para niños con síndrome de Down (SD), según la guía de la Academia Americana de Pediatría, en la nueva División de Pediatría del Desarrollo y Conducta (PDC) de un hospital terciario en Turquía.

Métodos: Programa prospectivo (febrero 2023–febrero 2024) coordinando seguimiento entre PDC, genética, cardiología, endocrinología, neurología, gastroenterología, rehabilitación, oftalmología y otorrinolaringología. En cada visita se evaluó estado médico, desarrollo y riesgos psicosociales en un marco integral basado en la CIF; se revisaron seguimientos de la guía, se hicieron derivaciones y se planificaron intervenciones tempranas individualizadas. Datos recopilados en julio 2025 de notas clínicas y entrevistas familiares.

Resultados: De 2997 nuevos ingresos, 49 (1,6%) tenían SD; 37 fueron estudiados (mediana 8 meses, DE 21,4; 59,5% varones). A los dos años, 59,4% permanecían bajo observación; 63,6% con un único especialista PDC. El 54% de madres reportó ansiedad y necesidad de apoyo psicológico, solo 45% accedió a servicios. El 75,6% de niños requirió seguimiento en $\geq$ 3 sistemas, conforme a la guía. Se realizaron tamizajes visuales en 81% y auditivos en 37,9%. El 97,2% recibió fisioterapia antes de 12 meses, 86,4% educación cognitiva antes de 18 meses y 40,5% terapia de lenguaje antes de 24 meses.

Conclusiones: El modelo muestra que la atención basada en guías es factible y sostenible. Persisten brechas críticas en apoyo psicológico familiar, seguimiento auditivo y acceso a terapia de lenguaje, cuya mejora es prioritaria para fortalecer la atención del SD.

Programa o Modelo — Programa de intervención/intervención temprana

De La Experiencia Vivida A La Incidencia: Impulsando La Intervención Temprana En Autismo Y Discapacidades Del Desarrollo Mediante Acceso, Apoyo Y Tecnología De Asistencia En Kenia

Sylvia Mochabo

Nexus Therapy Centre, Nairobi, Kenya. Andy Speaks 4 Special Needs Persons Africa, Nairobi, Kenya. Special Needs Resource Hub, Nairobi, Kenya

Objetivos: Compartir la trayectoria de una cuidadora hacia la incidencia, destacando cómo la experiencia vivida orientó el diseño e implementación de estrategias de intervención temprana para niños con autismo y discapacidades del desarrollo en Kenia (países de ingresos bajos y medianos). El objetivo es demostrar el impacto del acceso oportuno a información, servicios adaptados y dispositivos de asistencia apropiados en los resultados del desarrollo, tanto en el hogar como en la escuela.

Métodos: Basándose en la experiencia personal de cuidado de dos niños con discapacidades del neurodesarrollo y en el liderazgo profesional en Andy Speaks 4 Special Needs Persons Africa, Special Needs Resource Hub y Nexus Therapy Centres, se implementó un enfoque multifacético:

- Capacitación a padres y cuidadores sobre signos tempranos, intervenciones y acceso a servicios, con grupos de apoyo y atención a la salud mental.
- Colaboración con escuelas para integrar prácticas educativas inclusivas y equipos adaptativos.
- Creación de Nexus Therapy Centres que ofrecen servicios multidisciplinarios de intervención temprana (terapia ocupacional, de lenguaje e integración sensorial), incorporando tecnología de asistencia en los planes de atención.
- Manejo de casos individualizado, combinando estrategias en el hogar con terapias e intervenciones escolares.

Resultados: Los niños que recibieron intervenciones tempranas y dirigidas —apoyadas con dispositivos de asistencia adaptados— mostraron avances medibles en comunicación, independencia y participación. Mis propios hijos pasaron de presentar retrasos significativos a alcanzar hitos que facilitaron su inclusión educativa. Resultados similares se replicaron entre los clientes, con mejor preparación para la educación regular, menor estrés de los cuidadores y mayor compromiso con el aprendizaje.

Programa o Modelo — Programa de intervención/intervención temprana

Sostener La Implementación Comunitaria De Una Intervención Mediada Por Cuidadores: Aprendizajes Del Programa De Habilidades Para Cuidadores De La Oms En India

Koyeli Sengupta¹, Disha Zaveri¹, Alokananda Rudra¹, Shoba Nayar²

¹Ummeed Child Development Center, Mumbai, India. ²Independent researcher, Chennai, India

Objetivos: Los modelos de intervención mediados por cuidadores que promueven el desarrollo de niños pequeños con discapacidades han demostrado ser viables y aceptables a nivel mundial. Sin embargo, la evidencia sobre su sostenibilidad a largo plazo en países de ingresos medianos-bajos es limitada. Este estudio exploró las perspectivas de actores clave sobre la continuidad del programa de Habilidades para Cuidadores de la OMS (OMS-CST) en India.

Métodos: Se empleó un modelo de supervisión en cascada: formadores principales capacitaron a facilitadores de organizaciones comunitarias en 10 ciudades, quienes entrenaron a cuidadores de niños de 2–9 años con autismo y retrasos en la comunicación para aplicar estrategias CST en el juego y rutinas del hogar. Se realizaron 28 entrevistas semiestructuradas con líderes organizacionales (n=9), facilitadores (n=10) y cuidadores (n=9). Un análisis cualitativo iterativo e inductivo identificó cuatro temas principales.

Resultados: “Reduciendo la brecha” describió cómo los participantes fortalecieron sus conocimientos y habilidades. “Siempre sobre logística y tiempo” reflejó los desafíos prácticos para la implementación. “Apoyo e inversión” subrayó la importancia de adaptaciones locales, asignación estratégica de recursos y liderazgo comprometido en la sostenibilidad. Finalmente, “Nada fue en vano” resaltó que, más allá del estado actual de implementación, el programa dejó un impacto positivo en las comunidades.

Conclusiones: El programa OMS-CST es ampliamente reconocido como eficaz, pero sostener su implementación a largo plazo en India sigue siendo un reto considerable. La formación escalonada, el fortalecimiento de capacidades, la integración en sistemas de salud pública y las reformas normativas son fundamentales para asegurar la viabilidad y escalabilidad del programa.

Programa o Modelo — Intervención/formación de padres

Modelo De Clínica De Pediatría Del Desarrollo Y La Conducta En Horario Extendido Para Reducir Inequidades En El Acceso A Evaluaciones

Selin İnce Açıci, Murat Tutanç

Bursa City Hospital, Bursa, Turkey

Objetivos: Las dificultades del desarrollo y la conducta son cada vez más frecuentes, pero acceso a los servicios de pediatría del desarrollo y la conducta (PDC) continúa siendo limitado. Los largos tiempos de espera, la saturación de consultas en horario laboral y los conflictos con la escuela o el trabajo impiden la asistencia de muchas familias. Este estudio presenta un modelo de clínica ambulatoria de PDC en horario extendido, diseñado para mejorar el acceso, reducir inequidades y favorecer evaluaciones oportunas.

Métodos: En 2024, un hospital universitario de referencia en Turquía implementó una clínica ambulatoria de PDC en horario vespertino. La clínica operó una vez por semana, entre las 17:00 y 20:00 horas, con diez pacientes programados por sesión. Este esquema permitió realizar evaluaciones más completas y acortar los tiempos de espera. Se recopilaban datos observacionales sobre asistencia, cancelaciones y preferencias familiares.

Resultados: En el primer año de funcionamiento, el modelo mostró una mejor asistencia, con clara preferencia de las familias por las citas vespertinas. Las tasas de cancelación fueron bajas y se logró extender el tiempo de consulta gracias al número limitado de pacientes por jornada. Aunque no se aplicaron encuestas formales de satisfacción, los hallazgos observacionales evidenciaron que las familias valoraron la conveniencia de los turnos en horario vespertino.

Conclusiones: El modelo de clínica ambulatoria de PDC en horario extendido es factible para reducir inequidades de acceso, disminuir ausencias y facilitar evaluaciones oportunas de niños con dificultades del desarrollo y la conducta. Este enfoque es particularmente relevante en contextos donde las barreras diurnas restringen la atención. Se requieren estudios más amplios, con medidas de resultados y satisfacción, para evaluar su impacto clínico y social.

Programa o Modelo — Defensa de los niños con discapacidad

Evaluación De La Participación En Niños En Edad Escolar Con Síndrome De Down En Turquía

Merve Betül Solmaz, Ezgi Ozalp Akin, Esin Onarici Guner, Ayse Akkus, Gulden Burcu Civelek Urey, Efsun Korkmaz Seven, Gokce Ozyilmaz Bozat, Bahar Bingoler Pekcici

Ankara University School of Medicine, Department of Pediatrics, Developmental Pediatrics Division, Ankara, Turkey

Objetivos: Describir la participación de niños en edad escolar con síndrome de Down (SD) y su relación con el funcionamiento adaptativo en Turquía, un país de ingresos medianos-altos.

Métodos: Se realizó un estudio observacional transversal con niños de 5 a 12 años con SD atendidos en la División de Pediatría del Desarrollo, Departamento de Pediatría, Facultad de Medicina de la Universidad de Ankara, entre enero de 2020 y enero de 2025. Se aplicaron la Guía Ampliada para el Monitoreo del Desarrollo Infantil (Expanded GMCD), la Medida de Participación y Entorno para Niños y Jóvenes (PEM-CY) y la Escala de Conducta Adaptativa de Vineland, Segunda Edición.

Resultados: De 53 niños elegibles, 47 (88,7%) conformaron la muestra (edad media 102 ± 24 meses; 51,1% varones). La mayoría (74,5%) presentaba una condición crónica adicional y todos mostraron retraso en el funcionamiento adaptativo. Más de la mitad de las madres (61,7%) tenía >12 años de escolaridad. La frecuencia de participación fue significativamente mayor en el hogar que en la escuela y la comunidad ($p < 0,001$). Las madres expresaron deseo de cambios en la preparación escolar (72,3%), actividades en el aula (70,2%) y reuniones con otros niños (70,2%). Los niños con retraso adaptativo significativo tuvieron menor frecuencia de participación en el hogar (media: $4,98 \pm 1,0$) y en la comunidad (media: $1,76 \pm 0,84$) que aquellos con menor retraso.

Conclusiones: Los niños con SD en edad escolar presentaron limitaciones en la participación vinculadas a un menor funcionamiento adaptativo. Las intervenciones deben priorizar tanto el fortalecimiento del funcionamiento adaptativo como la promoción de la participación, apoyando a los niños y a sus familias.

Investigación — Intervención/Inclusión

Un Modelo Comunitario De Dos Generaciones Para Prevenir La Deserción Escolar Temprana En Sudáfrica

Naomi Beth Conolly

Khula Development Group, Paarl, South Africa

Antecedentes: En Sudáfrica, casi cuatro de cada diez estudiantes abandonan la escuela antes de completar el Grado 12. Esta pérdida temprana de compromiso afecta el aprendizaje, la salud mental y el sentido de pertenencia de los niños, además de reforzar la pobreza intergeneracional y la negligencia. Se requieren enfoques innovadores que combinen prevención, intervención temprana y pertinencia cultural y contextual.

objetivo y métodos: Con el propósito de prevenir la deserción escolar en la primaria, Khula Development Group ha trabajado durante más de veinte años con un modelo comunitario de dos generaciones, integrado en las escuelas, que fortalece el bienestar de alumnos, cuidadores y docentes. Su programa SAGo2School se centra en aulas seguras dirigidas por facilitadores capacitados y supervisados por terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales, donde los niños reciben apoyo socioemocional y de desarrollo. Los docentes participan en capacitaciones en prácticas sensibles al trauma y a la neurodiversidad, mientras que las familias son alcanzadas mediante visitas domiciliarias y servicios psicosociales que refuerzan el cuidado cariñoso. Este marco integrado elimina barreras tanto en los hogares como en las aulas, favoreciendo la permanencia escolar.

Resultados: En nueve escuelas asociadas, el 84% de los alumnos de la Foundation Phase identificados como en riesgo mediante sistemas de alerta temprana lograron egresar del programa con éxito, ya sea por avances significativos o tras recibir apoyo especializado.

Expansión: Arraigado en estructuras comunitarias locales, el modelo muestra un fuerte potencial de expansión nacional. Al articular escuelas, familias y servicios externos, el enfoque de Khula posiciona a las escuelas como centros de desarrollo integral que promueven equidad y resiliencia en contextos vulnerables.

Programa o Modelo — Intervención/Complementaria y alternativa

Colaborativo Global De Espina Bífida: Desarrollo De Una Red Para Formar A La Próxima Generación De Clínicos, Investigadores Y Defensores

Jonathan Castillo¹, Nienke Dosa², Jessica Stockman³, Semhal Getachew Teka³, Mary Locastro², Sarah Ibrahim³, Melinda Rocchi³, Ann Alriksson-Schmidt³, Yakob Ahmed⁴, Elly Kutwa⁵, Silvana Contepomi⁶, Patricia O'Neill⁷, Heidi Castillo¹

¹Children's Nebraska, Omaha, USA. ²Suny Upstate Medical University, Syracuse, USA. ³Lund University, Lund, Sweden. ⁴Reach Another Foundation, Addis Ababa, Ethiopia. ⁵Maseno University School of Medicine and Surgery, Kisumu, Kenya. ⁶Argentine Assistive Technology Association, Buenos Aires, Argentina. ⁷Reach Another Foundation, Bend, USA

Objetivos: El Simposio de Salud Global del Congreso Mundial de Espina Bífida (EB) 2023 marcó el lanzamiento oficial de la Spina Bífida Global Learning Collaborative (SBGLC), una red transnacional y multidisciplinaria de defensores, estudiantes de posgrado, clínicos e investigadores dedicada a la educación en salud global relacionada con la EB.

Métodos: El SBGLC busca formar a la próxima generación de investigadores, clínicos y defensores en los estándares internacionales de atención desarrollados por las principales organizaciones de EB. La red facilita el intercambio de conocimientos sobre tratamientos y sistemas de atención, identifica qué prácticas funcionan en distintos contextos y conecta a personas y ciencia para mejorar el cuidado global de la EB.

Resultados: A través de reuniones mensuales virtuales, el SBGLC ha impulsado múltiples actividades internacionales. La red acoge a colegas interesados en la EB desde un marco de justicia social y salud global. Entre las iniciativas destacan: 1) "Disability Day" en Suecia (2023), evento de salud pública que exploró la intersección entre discapacidad y salud para promover inclusión y reflexión crítica; 2) "After Care Needs Assessment" en Etiopía (2024), encuesta desarrollada con la Reach Another Foundation para evaluar necesidades de seguimiento; y 3) "Wheelchair Provision in Theory and Practice" en Nueva York, EE. UU. (2025), taller orientado a fortalecer competencias prácticas en provisión de sillas de ruedas en contextos de salud global.

Conclusiones: El mayor desafío no es tecnológico, sino la falta de colaboración transnacional sostenida que garantice estándares de práctica y fomente el diálogo abierto entre programas. El SBGLC demuestra que trabajar juntos puede integrar más eficaz y equitativamente la atención especializada con el apoyo comunitario para personas con EB.

Programa o Modelo — Discapacidades del neurodesarrollo

Evaluación De Impacto Del Programa De Primera Infancia Crecer Jugando en Chile

Magdalena Mongillo, María de los Ángeles Castro

Fundación Infancia Primero, Santiago, Chile

Objetivos: Este estudio evaluó el impacto de Crecer Jugando, programa preventivo y promocional de apoyo a la parentalidad para familias con niños y niñas de 0-48 meses en contextos vulnerables en Chile. Su objetivo fue determinar efectos en habilidades parentales, vínculo cuidador-niño/a, desarrollo infantil, estrés parental y redes de apoyo social.

Métodos: Se aplicó un ensayo controlado aleatorizado con 600 díadas cuidador-niño/a, de las cuales 324 completaron la intervención. El programa incluyó 10 sesiones grupales semanales y un foro digital, modalidad presencial y online. Se utilizaron instrumentos estandarizados (E2P, PSI-4-SF, ASQ-3, PICCOLO). Los análisis incorporaron estimaciones ITT, LATE, efectos marginales y heterogéneos, y un análisis de costo-efectividad.

Resultados: Existen mejoras significativas en habilidades parentales, especialmente en las dimensiones reflexiva y formativa, y un aumento en la frecuencia de interacciones cuidador-niño/a (leer, cantar, jugar). También reducciones consistentes del estrés parental superiores a 0,4 desviaciones estándar en todas las dimensiones. Tuvo un efecto positivo en el desarrollo socio-individual infantil y en el vínculo cuidador-niño/a, particularmente en la dimensión enseñanza. Estos efectos se consolidaron a partir de la tercera sesión. No hay diferencias relevantes entre modalidades presencial y online, excepto un mayor apoyo social percibido en la presencial. Los ratios de costo-efectividad resultaron competitivos frente a programas internacionales.

Conclusiones: Crecer Jugando es efectivo en fortalecer prácticas parentales, reducir el estrés y promover el desarrollo socioemocional infantil. Su flexibilidad y eficiencia lo posicionan como un modelo escalable y sostenible, recomendándose seguimiento longitudinal para observar efectos acumulativos.

Investigación — Programa de intervención/intervención temprana

Asociación Entre La Talla-Para-La-Edad Y El Desarrollo En La Primera Infancia En Niños Indígenas De 12 A 15 Meses En Guatemala

Sara Hernández¹, Mónica Mazariegos², Peter Rohloff¹

¹Maya Health Alliance/Wuqu' Kawoq, Guatemala, Guatemala. ²Instituto de Nutrición de Centro América y Panamá, Guatemala, Guatemala

Objetivos: Estimar la asociación entre la talla-para-la-edad y los dominios del desarrollo infantil temprano en niños indígenas de 12 a 15 meses.

Métodos: Se analizaron datos del Proyecto Saqmolo', un ensayo controlado aleatorizado en comunidades mayas rurales de Guatemala. Se incluyeron 1,088 niños con información completa al final del estudio. La exposición fue el puntaje z de talla-para-la-edad (HAZ) y los desenlaces fueron los puntajes z de dominios de desarrollo (cognitivo, motor, lenguaje y socioemocional) evaluados con el instrumento CREDI. Se realizaron análisis descriptivos y modelos de regresión lineal multivariable ajustados por edad, sexo, pobreza, inseguridad alimentaria, lactancia materna y educación de la persona cuidadora.

Resultados: El 48.2% de los niños presentó retraso en talla (HAZ < -2). La media de edad fue 13.0 meses y la media de HAZ fue -1.99 ±1.07. El dominio motor tuvo la media más baja (-1.27 ±0.75), seguido de cognitivo (-1.04 ±1.04), lenguaje (-1.03 ±0.96) y socioemocional (-0.90 ±1.05). Un incremento de una DE en HAZ se asoció con mejoras de 0.10–0.15 DE en los puntajes de desarrollo, con las asociaciones más fuertes en motor ($\beta=0.14$, IC95%: 0.10–0.18) y cognitivo ($\beta=0.13$, IC95%: 0.07–0.19), y una asociación destacada en socioemocional ($\beta=0.14$, IC95%: 0.07–0.20). Los resultados fueron consistentes por sexo, aunque el dominio motor permaneció como el de menor desempeño.

Conclusiones: Una mayor talla-para-la-edad se asoció significativamente con un mejor rendimiento en todos los dominios de desarrollo. Estos hallazgos refuerzan la relación entre nutrición y desarrollo infantil temprano y subrayan la necesidad de intervenciones integrales que promuevan crecimiento y desarrollo en poblaciones vulnerables.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

El Poder Transformador Del Amor: Atención A Niños Refugiados Y Desplazados Con Discapacidad A Través Del Marco Luvora

Niluka Hettige

University of Colombo, Colombo, Sri Lanka

Los niños con discapacidad en familias refugiadas y desplazadas se enfrentan a una doble vulnerabilidad: deben afrontar los desafíos de desarrollo que conlleva la discapacidad, a la vez que soportan el trauma, la inestabilidad y la exclusión causados por el desplazamiento. Las respuestas humanitarias habituales suelen priorizar las necesidades inmediatas de supervivencia, pero pasan por alto las dimensiones psicosociales más profundas que facilitan la resiliencia y el crecimiento. Este estudio explora el amor incondicional como fuerza sanadora, posicionándolo como un principio transformador y medible en la atención a la discapacidad. El objetivo fue conceptualizar el amor como un recurso terapéutico y de desarrollo, examinar su contribución a la resiliencia y la inclusión, y proponer un marco basado en el amor para entornos humanitarios. Se realizó una revisión narrativa cualitativa, basada en estudios revisados por pares, informes de casos y evaluaciones de programas publicados entre 2010 y 2024, centrada en niños refugiados con discapacidad en países de ingresos bajos y medios. El modelo LUVORA (Amor, Uniformidad, Virtud, Apertura, Resiliencia, Aceptación) proporcionó el marco analítico para la síntesis. Los hallazgos indican que el cuidado centrado en el amor promueve la regulación emocional, fortalece el funcionamiento adaptativo y mejora la participación social. Las familias que participaron en prácticas basadas en el amor informaron una reducción del estrés psicológico, vínculos más profundos entre el cuidador y el niño, y una mayor confianza en el cuidado. Las iniciativas comunitarias que integran la compasión y la dignidad en los servicios de rehabilitación también redujeron el estigma y promovieron la inclusión. La conclusión enfatiza que el amor incondicional no es un simple sentimiento, sino una fuerza sanadora capaz de transformar los resultados del desarrollo en situaciones de desplazamiento. Incorporar principios basados en el amor en programas humanitarios y centrados en la discapacidad puede promover el desarrollo, restaurar la dignidad y transformar la vida de los niños marginados y sus familias.

Investigación — Intervención/Psicológica

Programas De Discapacidad Basados En El Amor: Estudios De Caso De Programas De Rehabilitación Comunitaria Que Integran Compasión Y Amor Como Principios Terapéuticos

Niluka Hettige

University of Colombo, Colombo, Sri Lanka

Los niños con discapacidad en países de ingresos bajos y medios (LICs y MICs) enfrentan desafíos sistémicos que incluyen estigma, pobreza y acceso limitado a servicios de rehabilitación. Los enfoques convencionales a menudo enfatizan la recuperación funcional mientras descuidan las profundas necesidades psicosociales de pertenencia, dignidad y aceptación incondicional. Este estudio aplica un análisis narrativo de 18 artículos revisados por pares publicados entre 2010 y 2024 para examinar cómo los programas de rehabilitación basada en la comunidad (RBC) pueden integrar prácticas basadas en el amor, compasión, aceptación y calidez relacional en la atención a la discapacidad. El marco LUVORA (Amor, Uniformidad, Virtud, Apertura, Resiliencia, Aceptación), desarrollado por el autor, sirvió como lente guía para interpretar la evidencia. Los hallazgos indican que cuando los cuidadores y profesionales priorizan las interacciones centradas en el amor, como la escucha empática, el juego compartido y la afirmación emocional, los niños demuestran una mayor resiliencia, un mejor funcionamiento adaptativo y una mayor participación social. Las familias que participaron en estos programas reportaron menor estrés psicológico, vínculos fortalecidos entre cuidadores e hijos, y mayor confianza para afrontar los desafíos relacionados con la discapacidad. Además, se demostró que las iniciativas comunitarias basadas en la compasión reducen el estigma, fomentan actitudes inclusivas y movilizan recursos locales para un apoyo sostenible. El análisis destaca tres contribuciones clave: (1) las prácticas terapéuticas basadas en el amor pueden transformar los resultados de la rehabilitación más allá de los beneficios clínicos; (2) las estrategias con base cultural son esenciales para integrar la compasión en la prestación de servicios; y (3) los marcos normativos deben reconocer el amor como una fuerza medible y estratégica en el desarrollo infantil. La conclusión afirma que el amor incondicional no es periférico, sino transformador, y ofrece un camino hacia el desarrollo integral para niños y familias marginados en contextos con recursos limitados.

Investigación — Intervención/Psicológica

El Amor Universal Como Marco Para El Pleno Desarrollo Infantil: Proyecto Piloto Que Introduce Enfoques Inspirados En Luvora Para El Desarrollo Infantil En Países De Ingresos Bajos Y Medios

Niluka Hettige

University of Colombo, Colombo, Sri Lanka

En muchos países de ingresos bajos y medios (LIC y MIC), los niños con discapacidades del desarrollo se encuentran entre los más marginados, definidos con demasiada frecuencia por sus déficits en lugar de por sus posibilidades. Lo que a menudo falta en los modelos de intervención no son las habilidades ni los conocimientos, sino el reconocimiento del poder humanizador del amor para impulsar la resiliencia y el crecimiento. Este proyecto piloto introduce el Amor Universal como un marco práctico y medible para impulsar el desarrollo infantil, implementado a través del modelo LUVORA: Amor, Uniformidad, Virtud, Apertura, Resiliencia y Aceptación. Los objetivos del proyecto son (1) demostrar que el Amor Universal es un catalizador del progreso del desarrollo, (2) integrar prácticas basadas en el amor en entornos de cuidadores, aulas y comunidades, y (3) evaluar los resultados para niños y familias mediante métodos tanto cualitativos como cuantitativos. Se aplicará un diseño de método mixto en dos centros de rehabilitación comunitarios y una escuela inclusiva, combinando relatos de cuidadores y docentes con medidas previas y posteriores a la intervención sobre resiliencia, funcionamiento adaptativo y participación. Los hallazgos esperados incluyen una mayor autoeficacia, regulación emocional y participación social en los niños, junto con una reducción del estrés de los cuidadores y el fortalecimiento de los vínculos familiares. A nivel comunitario, se prevé que las prácticas basadas en la compasión reducirán el estigma y fomentarán una mayor inclusión. El estudio concluye que Amor Universal no es una filosofía abstracta, sino una estrategia de intervención escalable y culturalmente sensible. Al integrar los principios de LUVORA en programas de discapacidad del mundo real, este programa piloto busca ofrecer a los responsables políticos y profesionales un modelo transformador para reimaginar la atención, la educación y la inclusión en contextos desfavorecidos.

Investigación — Intervención/Psicológica

Perfiles Clínicos Y Del Desarrollo De Pacientes Que Acuden Por Primera Vez A Consultas De Pediatría Del Desarrollo Y Del Comportamiento: Estudio Multicéntrico En Turquía

Funda Akpınar¹, Ayse Mete Yesil¹, Gamze Hayran Turmus^{1,2}, Emel Omercioglu¹, Halise Metin³, Selin Ince Acici⁴, Kezban Karabag⁵, Aysen Akbas⁶, Senay Güven Baysal⁷, Feyzullah Necati Arslan⁸, Nuran Celenk⁹, Derya Ay⁹, Evin Ilter Bahadur¹⁰, Zehra Vatansever¹¹, Tugce Guzelkas¹², Seyma Kilinc¹³, Azize Buyukkoc¹⁴, Pelin Celik^{1,2}

¹Ankara Bilkent City Hospital, Ankara, Turkey. ²Ankara Yildirim Beyazid University, School of Medicine, Ankara, Turkey. ³Adana City Hospital, Adana, Turkey. ⁴Bursa City Hospital, Bursa, Turkey. ⁵Erzurum City Hospital, Erzurum, Turkey. ⁶Gaziantep City Hospital, Gaziantep, Turkey. ⁷Izmir City Hospital, Izmir, Turkey. ⁸Kahramanmaraş Necip Fazıl City Hospital, Kahramanmaraş, Turkey. ⁹Kayseri City Hospital, Kayseri, Turkey. ¹⁰Mersin City Hospital, Mersin, Turkey. ¹¹Samsun Training and Research Hospital, Samsun, Turkey. ¹²Trabzon Kanuni Training and Research Hospital, Trabzon, Turkey. ¹³Van Training and Research Hospital, Van, Turkey. ¹⁴Zeynep Kamil Women and Children's Diseases Training and Research Hospital, Istanbul, Turkey

Objetivos: Las dificultades del desarrollo y del comportamiento son comunes en la infancia; sin embargo, existen pocos datos nacionales sobre los niños que acuden a consultas de pediatría del desarrollo y del comportamiento (PDC). Este estudio multicéntrico, prospectivo y transversal describió los perfiles demográficos, clínicos y del desarrollo de los niños que asistieron por primera vez a consultas de PDC en Turquía.

Métodos: Participaron once hospitales terciarios de distintas regiones, con un centro por ciudad para asegurar representatividad geográfica. Solo se incluyeron hospitales afiliados al Ministerio de Salud. Se incorporaron niños en su primera visita de PDC durante tres meses. Los datos se recopilaron con un formulario estandarizado en línea y se analizaron de forma descriptiva.

Resultados: Se evaluaron 3,077 niños, con una edad mediana de 21 meses (RIC: 6–38). Según la clasificación de Hollingshead, el 66.5% de las familias pertenecía a clases socioeconómicas bajas (III–IV) y solo el 1.6% a la más alta (I). Los patrones de referencia variaron por edad: la neonatología representó el 33.6% en ≤24 meses, mientras que las iniciadas por la familia fueron el 18.1%. Las fuentes de referencia también difirieron entre centros, mostrando falta de criterios estandarizados. El retraso motor grueso fue el diagnóstico más común en los menores (24.6%), mientras que el retraso del lenguaje expresivo predominó en los mayores (62.4%).

Conclusiones: Las referencias se basaron en juicio clínico y no en criterios uniformes, generando heterogeneidad entre centros. Estos hallazgos resaltan la carga del desarrollo en Turquía y la necesidad urgente de estandarizar derivación y vigilancia en los servicios de PDC.

Investigación — Defensa de los niños con discapacidad

Adaptación Del Programa Ubuntu Para Apoyar A Niños Con Discapacidad Y A Sus Cuidadores En Un Entorno Clínico Urbano De La India

Anushree Sane, Payal Shah, Priti Inje, Roopa Srinivasan

Ummeed Child Development Center, Mumbai, India

Objetivos: Adaptar y pilotar los programas Baby Ubuntu y Ubuntu de apoyo a cuidadores (para niños con discapacidad menores de 10 años) en una clínica urbana en India.

Métodos: Baby Ubuntu y Ubuntu son intervenciones comunitarias, de bajo costo, que apoyan a cuidadores de niños con neurodiscapacidades complejas en PIBM. Diez facilitadores (nueve clínicos y un padre experto con experiencia vivida en el cuidado de un niño con discapacidad) fueron capacitados en el programa Ubuntu. Usando la guía de adaptación e implementación de la OMS-CST, se ajustaron los programas para lograr pertinencia cultural y contextual. Se realizó un piloto en la clínica con cuidadores de siete niños con discapacidad.

Resultados: Adaptaciones principales al material de capacitación: traducción al hindi, inclusión de contenidos culturalmente apropiados (dinámicas de grupo, derechos de discapacidad en India, juguetes locales) y fusión de manuales en un solo recurso enriquecido con historias, imágenes, videos y testimonios. Adaptaciones de implementación: integración de recomendaciones de cuidadores (sesiones semanales en horarios preferidos), inclusión de niños en las sesiones y una visita domiciliaria adicional. Seis cuidadores (todos con estudios universitarios) participaron en la discusión posterior, destacando el empoderamiento mediante apoyo entre pares y el valor agregado de la experiencia del padre experto.

Conclusiones: El piloto mostró que la adaptación es factible, culturalmente pertinente y aceptable en un entorno clínico urbano con cuidadores de mayor nivel educativo. Tiene alto potencial de expansión en clínicas urbanas similares, aunque su aplicabilidad a entornos rurales debe evaluarse.

Programa o Modelo — Programa de intervención/intervención temprana

Cómo Los Trabajadores De La Educación Apoyan A Los Niños Pequeños En Comunidades De Refugiados Venezolanos

Allison Gross¹, Renata Gomes²

¹Stanford University, Palo Alto, California, USA. ²Stanford University, Rio De Janeiro, Brazil

La educación en la primera infancia puede servir como un mecanismo de protección contra los efectos adversos duraderos del desplazamiento forzado en el desarrollo y el bienestar del niño. Los trabajadores de la educación desempeñan un papel crucial en el apoyo al desarrollo emocional de los niños pequeños durante este período crítico. Este estudio entrevista a cinco trabajadores de la educación inicial de campamentos de refugiados en Boa Vista, Brasil, sobre sus prácticas para apoyar el bienestar emocional y el desarrollo de los niños refugiados venezolanos. Las principales estrategias utilizadas por los trabajadores de la educación para apoyar las necesidades emocionales de los niños incluyeron, entre otras: identificar signos de preocupación, generar confianza, utilizar la afirmación y actuar con afecto, emplear el juego como pedagogía, fomentar las relaciones con la comunidad, compartir responsabilidades con otros miembros del personal y actuar con sensibilidad cultural y autoconciencia. Estos hallazgos se alinean con las estrategias observadas en estudios previos en el campo. Sin embargo, debe señalarse que estas prácticas requieren una considerable inversión emocional por parte de los educadores, quienes deben contar con apoyo institucional y a nivel de políticas.

Investigación — Niños en crisis, emergencias humanitarias.

Asociados Del Maltrato En Niños Con Dificultades Del Desarrollo Y Factores Relacionados En Un País De Ingresos Medios, Turquía

Tugce Guzelkas, Ezgi Ozalp Akin, Bahar Bingoler Pekcici

Ankara University School of Medicine, Department of Pediatrics, Developmental Pediatrics Division, Ankara, Turkey, Ankara, Turkey

Objetivos: Los niños con dificultades del desarrollo (DD) tienen mayor probabilidad de sufrir maltrato a nivel mundial, pero los factores asociados en países de ingresos bajos y medios (PIBM) son poco conocidos. El objetivo fue identificar los asociados del maltrato infantil en niños con DD en Turquía, un país de ingresos medios.

Métodos: Estudio retrospectivo con niños de 0–18 años con DD evaluados por primera vez en la División de Pediatría del Desarrollo y Comportamiento de la Universidad de Ankara entre enero de 2020 y agosto de 2024, que contaban con registros legales de algún tipo de maltrato. Los factores de riesgo se conceptualizaron según la teoría bioecológica.

Resultados: La muestra incluyó 68 niños con registros de maltrato (50% niñas, edad mediana: 31 meses, RIC: 9.0–47.8). El 73.5% de las familias reportó problemas financieros en la Guía Ampliada para el Monitoreo del Desarrollo Infantil. Veintidós niños (32.4%) presentaban una condición crónica y 37 (54.4%) retraso del desarrollo. El maltrato más frecuente fue el abuso emocional (61.8%), seguido de abuso físico (22.1%) y negligencia médica (26.5%). Los niños con hipoacusia y desnutrición experimentaron significativamente más negligencia médica (OR: 6.9; IC95%: 1.1–41.4 y OR: 7.2; IC95%: 1.9–26.7, respectivamente).

Conclusiones: El abuso emocional fue la forma de maltrato más reportada legalmente en niños con DD atendidos en una clínica terciaria en Turquía. Se requieren investigaciones amplias para prevenir y detectar todas las formas de maltrato en niños con DD, en especial aquellos con hipoacusia y desnutrición.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

Desarrollo Y Validación De La Escala De Creencias Y Conductas De Crianza Nutritiva (Npbbs): Medición De La Crianza En La Sierra Alta Del Perú

Kristen Hinckley^{1,2,3}, Milagros Alvarado^{1,2,3}, Dana Charles McCoy⁴, Lena Jäggi^{1,2}, Marta Dormal⁴, Daniel Mäusezahl^{1,2,3}, Stella M. Hartinger^{3,1,2}, Andreana Castellanos⁵, Maria Luisa Huaylinos Bustamante³, Leonel Aguilar⁶, Maria Catalina Gastiaburu Cabello³, Nerita Gabriela Quispe Roncal³, Günther Fink^{1,2}

¹Swiss Tropical and Public Health Institute, Allschwil, Switzerland. ²University of Basel, Basel, Switzerland. ³Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Peru.

⁴Harvard Graduate School of Education, Cambridge, USA. ⁵Afinidata, Fort Collins, USA. ⁶Federal Institute of Technology Zurich, Zurich, Switzerland

Objetivos: Cambiar las creencias y conductas de los padres hacia un cuidado más nutritivo puede fortalecer el desarrollo infantil temprano (DIT). Aunque existe un creciente interés global en promover el cuidado nutritivo, pocos instrumentos de crianza han sido validados fuera de contextos del “Mundo Minoritario”. Herramientas que midan creencias y conductas parentales ofrecen un medio práctico, escalable y económico para monitorear el cuidado nutritivo y mejorar los resultados infantiles. Este estudio tuvo como objetivo desarrollar, describir y aportar evidencia de validez de un instrumento eficiente y culturalmente pertinente para medir creencias y conductas de crianza nutritiva relacionadas con el cuidado receptivo y el aprendizaje temprano en cuidadores de niños de 2 a 5 años en Cajamarca, Perú.

Métodos: Se desarrolló el instrumento autoinformado Nurturing Parenting Beliefs and Behaviors Scale (NPBBS) mediante entrevistas cualitativas, grupos focales, pruebas cognitivas y un piloto cuantitativo. La muestra incluyó 2,274 madres de niños (edad media = 29.41 meses, 49.56% niñas) de Cajamarca. Se emplearon análisis factorial exploratorio y confirmatorio para examinar la estructura del instrumento, y correlaciones y regresiones para validarlo frente a resultados de crianza y desarrollo infantil.

Resultados: El análisis indicó una estructura bifactorial que refleja creencias y conductas de crianza nutritiva. Ambas subescalas se correlacionaron positivamente con la estimulación parental y la disponibilidad de materiales de aprendizaje, y predijeron de manera positiva el desarrollo infantil temprano.

Conclusiones: Los programas pueden utilizar el NPBBS para evaluar cómo logran cambios en las creencias y conductas parentales que fortalecen el desarrollo infantil. Este instrumento puede servir como punto de partida para medir la crianza en otros contextos del “Mundo Mayoritario” con características similares de cuidadores.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

DAKA: Estrategia Innovadora Con Uso De Tecnología Para Evaluación, Diagnóstico Y Abordaje Integral Del Autismo En El Ciclo De Vida

Kareen Gudiel¹, Daniel Cid²

¹Asociación Guatemalteca por el Autismo, Guatemala, Guatemala. ²Cideas, Puerto Mont, Chile

Objetivos: El modelo DAKA (Developmental Assessment Key Approach) aborda la complejidad del autismo desde una perspectiva biopsicosocial y clínicamente especializada, ofreciendo respuestas oportunas a familias en contextos con recursos limitados. Integra detección temprana, evaluación, diagnóstico, intervención, capacitación y fortalecimiento de redes de apoyo mediante un sistema flexible, accesible y basado en evidencia, combinando modalidades digitales y presenciales.

Métodos: Entre 2021 y 2025 se implementó un enfoque de métodos mixtos que combinó recolección cuantitativa y cualitativa sobre la experiencia usuaria. La pandemia de COVID-19 impulsó la incorporación de herramientas telemáticas como Zoom, lo que permitió mantener la continuidad de los procesos y ampliar la cobertura territorial. Se utilizaron QChat y FUNCAS para la detección temprana, y se integraron estrategias como Relationship Development Intervention (RDI) y formación online a cuidadores.

Resultados: Se registraron 243 procesos de detección temprana, 118 evaluaciones diagnósticas y 16 procesos de acompañamiento terapéutico. Los cuatro programas complementarios (formación a familias, desarrollo de capacidades intersectoriales, acompañamiento familiar y sistema de voluntariado con enfoque en cuidado y respiro) mostraron altos niveles de satisfacción usuaria y mejoraron el acceso en zonas con baja cobertura.

Conclusiones: DAKA representa una estrategia efectiva y escalable para países de ingresos bajos y medios. La experiencia telemática, inicialmente impulsada por la pandemia, demostró ser una vía de alto impacto para la sostenibilidad y replicabilidad del modelo.

Programa o Modelo — Discapacidades del neurodesarrollo

Transformando El Desarrollo Infantil Temprano A Gran Escala: Alternativas Rentables Apoyadas En Ia Para Países De Ingresos Bajos Y Medios (Pibm)

Andreana Castellanos¹, Günther Fink^{2,3}, Dana Charles McCoy⁴, Lena Jäggi^{2,3}, Kristen Hinckley^{5,3,6}, Maria Luisa HuaylinosBustamante⁷, Leonel Aguilar⁸, Maria Catalina Gastiaburu Cabello⁷, Milagros Alvarado^{5,3}, Sarah Farnsworth Hatch⁴, Marta Dormal⁴, Jorge Cuartas^{9,10}, Ce Zhang^{8,11}, Stella Hartinger Pena^{6,5,3}, Daniel Maeusezahl^{3,5}

¹Afinidata, Guatemala, Guatemala. ²Swiss Tropical and Public Health Institute, Allschwil, Switzerland. ³University of Basel, Basel, Switzerland. ⁴Harvard Graduate School of Education, Cambridge, USA. ⁵Swiss Tropical and Public Health Institute, Basel, Switzerland. ⁶Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Peru. ⁷Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Peru. ⁸Institute for Computing Platforms, Federal Institute of Technology Zurich, Zurich, Switzerland. ⁹Department Of Applied Psychology, New York University, New York, USA. ¹⁰Centro de Estudios Sobre Seguridad y Drogas, Universidad de los Andes, Bogotá, Colombia. ¹¹Department of Computing Sciences, University of Chicago, Chicago, USA

Objetivos: Más de 250 millones de niños en países de ingresos bajos y medios (PIBM) no alcanzan su potencial de desarrollo por pobreza y apoyo insuficiente en la primera infancia. Aunque existen programas presenciales de desarrollo infantil temprano (DIT), persisten brechas, lo que incrementa la necesidad de alternativas escalables y rentables que complementen o amplíen los servicios. Este estudio evaluó si una plataforma móvil con apoyo de IA puede brindar respaldo en contextos con recursos limitados.

Métodos: Se realizó un ensayo controlado aleatorizado por conglomerados con tres brazos, centrado en madres con niños de 3 a 9 meses en Cajamarca, Perú. Los conglomerados fueron asignados a control (sin intervención), intervención digital de crianza (DI) e intervención de visitas domiciliarias (VD). El grupo DI recibió actividades y asesoría de DIT mediante la plataforma Afini. El grupo VD recibió visitas presenciales siguiendo el currículo nacional. El desenlace primario fue el desarrollo global de los niños a los 2.5 años.

Resultados: En 2,461 díadas cuidador-niño, tanto DI como VD mejoraron significativamente el DIT (tamaños del efecto: DI +0.10 DE; VD +0.16 DE). DI logró avances a menos del 5% del costo de VD, convirtiéndose en alternativa rentable y escalable para ampliar servicios de DIT.

Conclusiones: Las plataformas digitales con apoyo de IA pueden ofrecer mejoras significativas y rentables en DIT a gran escala. Más allá de este ensayo, la plataforma Afini ha alcanzado a más de 250,000 familias en 9 países y cuenta con respaldo del Fondo de Innovación de UNICEF. Esto resalta el potencial de la innovación digital para complementar programas nacionales y servir como opción de política para cerrar brechas en DIT en PIBM.

Investigación — Programa de intervención/intervención temprana

Medición Del Apego Percibido Por Los Cuidadores En Contextos De Recursos Limitados: Desarrollo De Un Cuestionario Breve En Los Andes Peruanos

Lena Jäggi^{1,2}, Kristen Hinckley^{1,2,3}, Dana Charles McCoy⁴, Günther Fink^{1,2}, Milagros Alvarado^{1,2}, Marta Dormal⁴, Stella Hartinger Pena^{3,1,2}, Daniel Mäusezahl^{1,2,3}, Marc Noom⁵

¹University of Basel, Basel, Switzerland. ²Swiss Tph, Allschwil, Switzerland. ³Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Peru. ⁴Harvard Graduate School of Education, Cambridge, USA. ⁵University of Amsterdam, Amsterdam, Netherlands

Objetivos: Las percepciones de los cuidadores sobre su relación de apego con sus hijos pueden influir y reflejar el éxito de intervenciones de visitas domiciliarias y estimulación temprana. Sin embargo, la falta de herramientas de evaluación eficaces limita la comprensión de estas dinámicas. El Attachment Relationship Inventory—Caregiver Perceptions 2–5 years (ARI-CP 2–5), un cuestionario de 48 ítems, mide el apego percibido en niños de 2 a 5 años, pero no ha sido validado para cuidadores con baja alfabetización en entornos remotos de países de ingresos bajos y medios (PIBM). Este estudio tuvo como objetivo desarrollar una versión breve y culturalmente adaptada del ARI-CP 2–5 para cuidadores en los Andes peruanos.

Métodos: Se emplearon métodos mixtos para refinar el cuestionario mediante técnicas cualitativas y pruebas psicométricas, utilizando análisis factorial confirmatorio (AFC) en una muestra de validación de N=1,000 madres (edad media=28.28, DE=6.75) de niños de 24–36 meses.

Resultados: Un modelo simplificado de dos factores (apego seguro vs. inseguro) mostró alta fiabilidad y validez predictiva en relación con resultados infantiles. Un modelo de cuatro factores que incluye los estilos clásicos de apego puede conservarse para mayor aporte teórico.

Conclusiones: El cuestionario final de 21 ítems ofrece una herramienta práctica, culturalmente adaptada y válida para evaluar percepciones de apego en una población poco estudiada. Se priorizó lenguaje sencillo, redacción positiva y menos opciones de respuesta para mejorar la claridad. Más allá de su utilidad en investigación y práctica, el estudio aporta un marco para adaptar autoevaluaciones en contextos con participantes menos familiarizados con escalas. Esta herramienta puede respaldar futuros estudios y programas al ofrecer información confiable sobre el apego cuidador-niño en PIBM.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Promotores De Salud Comunitarios: Una Estrategia Para Promover El Desarrollo Infantil Temprano En Jalpatagua, Guatemala.

Zoila Beatriz Menéndez Avalos, Kathleen Dugal Pazos

Hospital Regional San Juan Bautista, Jutiapa, Guatemala

Objetivos: Promover la salud comunitaria y el desarrollo de la primera infancia mediante la formación de promotores de salud, acompañada de jornadas pediátricas e intervenciones individualizadas comunidades rurales de Jalpatagua, Guatemala.

Métodos: El programa se implementó en seis comunidades rurales con prevalencia de desnutrición y pobreza. Se capacitó a personas de éstas comunidades como promotores de salud, quienes desempeñaron funciones de monitoreo del crecimiento y promoción del desarrollo infantil. Las intervenciones fueron mediante visitas domiciliarias y jornadas médicas. Los niños recibieron suplementación con micro y macronutrientes y seguimiento de los promotores comunitarios.

Resultados: Se identificaron 47 casos de desnutrición infantil. Tras la intervención, el 20% de los niños alcanzó un estado nutricional normal y el 47% mostró mejoras en indicadores de crecimiento. Más allá de la recuperación física, la intervención promovió prácticas de cuidado que fortalecen la estimulación y el desarrollo temprano. El acompañamiento cercano de los promotores garantizó adherencia al tratamiento y devolvió confianza a las familias, incrementó la capacidad de respuesta ante riesgos de salud y fomentó la conciencia sobre la importancia del desarrollo infantil.

Conclusiones: Al mejorar el estado nutricional, se favorecen procesos clave en el desarrollo, el aprendizaje y la interacción social de la niñez. El papel de los promotores resultó decisivo: su pertenencia a la comunidad permitió generar confianza y acompañar a las familias de manera constante, lo que asegura la sostenibilidad de las prácticas de cuidado, esto constituye una estrategia efectiva y replicable en comunidades rurales vulnerables.

Programa o Modelo — Intervención/Servicios nutricionales

Abordando El Desarrollo Infantil Temprano Y Las Dificultades Del Desarrollo (ADDECD): Un Programa Regional Para Prestadores De Servicios

Revan Mustafa¹, Ezgi Özalp Akin², Tarana Seyid-Mammadova³, Miloš Sremčev⁴, Aleksandra Jovic⁵, Vera Rangelova⁵, Zorica Trikić⁵, Cristina Gaber⁶, Ivelina Borisova⁵, Ilgi Ertem¹

¹International Developmental Pediatrics Association, Turkey. ²Ankara University School of Medicine Department of Pediatrics Developmental Pediatrics Division, Turkey. ³Children's Rehabilitation Centre of the Republican Pediatric Center, Azerbaijan. ⁴Euromedik Healthcare Centre, Serbia. ⁵Unicef Europe and Central Asia Regional Office, Switzerland. ⁶Unicef Moldova Country Office, Moldova, Republic of

Objetivos: Presentar la experiencia de un programa de formación en línea titulado “Addressing Early Childhood Development and Developmental Difficulties (ADDECD)” para prestadores de servicios de la Región de Europa y Asia Central de UNICEF (ECAR) sobre desarrollo infantil temprano (DIT) y dificultades del desarrollo.

Métodos: En colaboración con la Oficina Regional de UNICEF para ECA y un equipo de expertos de la Asociación Internacional de Pediatría del Desarrollo (IDPA), se diseñó el paquete formativo ADDECD. El equipo incluyó cinco especialistas regionales en DIT. Los ocho módulos cubrieron: conceptualización del DIT; alianza con padres para apoyar el desarrollo; abordaje de riesgos comunes de salud y psicosociales; dificultades frecuentes del desarrollo; problemas de alimentación y sueño; y prácticas no basadas en evidencia propias de la región. Cada módulo incluyó casos reales, videos, guías, recursos adicionales y ejercicios prácticos para promover cambios en la prestación de servicios.

Resultados: El programa se impartió en ocho semanas consecutivas durante 2025 mediante sesiones en línea de dos horas en inglés con traducción simultánea a ocho lenguas regionales. La participación se limitó a 200 prestadores de servicios de 21 países de ECAR. Todos los materiales y grabaciones traducidas quedaron disponibles por UNICEF para aprendizaje autónomo e integración en los sistemas nacionales de formación profesional. Se presentarán experiencias del curso y resultados del Cuestionario de Autoevaluación adaptado aplicado antes y después de la formación.

Conclusiones: Las lecciones derivadas de la colaboración UNICEF-IDPA en este programa regional en línea pueden aportar evidencia sobre la factibilidad y aplicación de la capacitación virtual para cubrir vacíos de formación de prestadores en DIT y dificultades del desarrollo.

Programa o Modelo — Desarrollo de la primera infancia

Puntajes De Vocabulario En Español Y Maya Y Entorno Lingüístico En El Hogar En Comunidades Mayas Yucatecas: Estudio Piloto

Daniela Avelar¹, Laura Justice¹, Sásil Sánchez Chan², Maria Hijlkema²

¹The Ohio State University, Columbus, USA. ²Solyluna, A.C, Merida, Mexico

Antecedentes: En las comunidades mayas yucatecas, el uso del idioma maya está en rápido declive, especialmente entre los niños (INEG, 2018). Existe investigación limitada sobre el desarrollo bilingüe infantil en este contexto. Este estudio exploró el desarrollo lingüístico de niños pequeños mayas mediante la evaluación del uso del idioma en el hogar y la medición de su vocabulario en español y en maya.

Métodos: Treinta madres de comunidades rurales mayas yucatecas completaron cuestionarios, y sus hijos (M=4.33 años, DE=0.23) realizaron pruebas de vocabulario receptivo en español y en maya. El equipo de investigación desarrolló estas nuevas pruebas de vocabulario maya en colaboración con organizaciones locales.

Resultados: Los puntajes de vocabulario receptivo fueron significativamente más bajos en maya (M=7.71, DE=8.12, n=24) que en español (M=26.46, DE=10.68), t=6.62, p<.001, d=1.35. Los niños cuyas madres reportaron hablar un poco de maya (n=9) tuvieron puntajes más altos en vocabulario receptivo maya (M=14.11, DE=8.55) que aquellos que no hablaban nada (M=3.00, DE=3.19, n=13), t=3.72, p=.004, d=1.87. Asimismo, los niños que se comunicaban con sus madres mayormente en español y un poco en maya (M=15.40, DE=9.79, n=5) obtuvieron puntajes superiores en vocabulario receptivo maya que quienes hablaban solo en español (M=5.24, DE=6.03, n=17), t=2.88, p=.009, d=1.46.

Conclusiones: Los resultados muestran que, aunque el maya se usa poco en los hogares de las comunidades mayas yucatecas, el entorno lingüístico doméstico influye en el vocabulario receptivo en maya. Se requiere más investigación lingüística en estas comunidades para diseñar intervenciones que prevengan la pérdida del idioma y la cultura.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Riesgo De Hipoacusia Y Su Impacto En El Desarrollo De Neonatos Con Bajo Peso En Guatemala

Elder Gerardo Guerra Martinez¹, Ana Diez¹, Giovanni Patzán¹, Mario Herrera¹, Johan Yadira Perez Garcia²

¹Hospital Roosevelt, Guatemala, Guatemala. ²Hospital San Juan de Dios Regional de Occidente, Quetzaltenango, Guatemala

Objetivos: Identificar factores de riesgo asociados a la pérdida auditiva en neonatos de bajo peso al nacer ingresados en la Unidad Nacional de Neonatología del Hospital Roosevelt, Guatemala.

Métodos: Estudio analítico, de casos y controles, transversal. Se incluyeron como casos 63 neonatos de bajo peso al nacer (1,5-2,4 kg) que no pasaron la prueba de tamizaje auditivo neonatal con otoemisiones acústicas en dos evaluaciones consecutivas, y como controles 63 neonatos de bajo peso al nacer que sí la pasaron. El estudio se llevó a cabo entre enero de 2022 y diciembre de 2023. Los datos clínicos y perinatales se obtuvieron de las historias clínicas y se analizaron con Microsoft Excel y Epi Info.

Resultados: El 60,3% de los casos fueron varones. La mayoría fueron prematuros tardíos (73%) y el 93,6% se presentó bajo peso al nacer. Las condiciones clínicas más frecuentes fueron la prematuridad (25,4%), la asfisia perinatal (15,9%), el síndrome de dificultad respiratoria neonatal tipo I (15,9%), la neumonía neonatal (14,3%) y la ictericia neonatal (11,1%). No se encontraron asociaciones estadísticamente significativas ($p>0,05$); Sin embargo, se observaron tendencias clínicamente relevantes con Apgar <4 (OR=1,71), uso de aminoglucósidos (OR=1,56) y la ictericia neonatal (OR=1,28).

Conclusiones: Los factores clínicos más relevantes en neonatos de bajo peso al nacer con pérdida auditiva fueron la prematuridad, la asfisia perinatal, la ictericia neonatal, la exposición a aminoglucósidos y el bajo puntaje de Apgar. Estos hallazgos resaltan la necesidad de programas sistemáticos de cribado auditivo neonatal y seguimiento temprano en poblaciones neonatales vulnerables.

Investigación — Factores de riesgo para discapacidades

Necesidades Insatisfechas De Atención Médica En Co-Gemelos Sanos Cuyos Hermanos Presentan Una Condición Crónica De Salud En Turquía

Gokce Ozyilmaz Bozat, Ezgi Ozalp Akin, Bahar Bingoler Pekcici

Ankara University School of Medicine, Department of Pediatrics, Developmental Pediatrics Division, Ankara, Turkey, Ankara, Turkey

Objetivos: Los co-gemelos de niños con condiciones crónicas de salud (CHC) pueden tener necesidades insatisfechas, aspecto no estudiado previamente. Este trabajo examinó las necesidades insatisfechas de co-gemelos cuyos hermanos presentan una CHC.

Métodos: Se utilizó un diseño observacional transversal. Se invitó a familias con gemelos de 1 a 8 años, en las que uno tenía una CHC y el co-gemelo era sano. Los participantes eran atendidos en la División de Pediatría del Desarrollo y del Comportamiento del Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Ankara entre enero de 2022 y enero de 2025. Se empleó la Expanded Guide for Monitoring Child Development para obtener información integral.

Resultados: De 65 pares de gemelos seguidos, 24 (36.9%) fueron excluidos porque ambos hermanos tenían CHC. Treinta y tres familias (50.7% de las elegibles) dieron su consentimiento e ingresaron (60.6% niños, edad media 51 ± 17.8 meses). Entre los niños con CHC, 26 (78.8%) fueron prematuros, con edad gestacional mediana de 34 semanas (RIC: 26–38). Más de la mitad de las madres (54.5%) reportaron síntomas depresivos. Quince (45.5%) co-gemelos sanos tuvieron necesidades insatisfechas de atención médica, incluyendo servicios rutinarios, y 12 (36.4%) presentaron necesidades educativas insatisfechas. Además, 18 (54.5%) jugaban con otros niños menos de una vez por semana.

Conclusiones: Los co-gemelos sanos de niños con CHC en Turquía, un país de ingresos medio-altos, experimentan necesidades insatisfechas en salud, participación y educación. Clínicos y responsables de políticas deben asegurar que estos co-gemelos “sanos” reciban atención integral y holística.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Evaluación De La Precisión De Las Herramientas De Fenotipado Face2Gene En Niños Sudáfricanos Con Trastornos Del Neurodesarrollo

Hendrike McDonald^{1,2}, Zandrè Bruwer¹, Michal Zieff¹, Emma Eastman¹, Brigitte Melly¹, Rizqa Sulaiman-Bardien^{3,4}, Karen Fieggen⁴, Shahida Moosa^{5,6}, Emily O'Heir⁷, Christina Austin Tse^{7,8}, Ikeoluwa Osei-Owusu⁷, Alice Galvin⁷, Celia van der Merwe⁷, Anne O'Donnell-Luria^{7,8,9}, Charles Newton^{10,11,12}, Amina Abubakar^{10,11,12}, Elise Robinson^{7,8}, Kirsten Donald^{1,2,13}

¹Department of Paediatrics and Child Health, University of Cape Town, Cape Town, South Africa. ²Division of Developmental Paediatrics, Red Cross War Memorial Children's Hospital, Cape Town, South Africa. ³Departments of Pediatrics and Child Health, University of Manitoba, Winnipeg, Canada. ⁴Division of Human Genetics, Faculty of Health Sciences, University of Cape Town, Cape Town, South Africa. ⁵Division of Molecular Biology and Human Genetics, Stellenbosch University, Cape Town, South Africa. ⁶Department of Medical Genetics, Tygerberg Hospital, Cape Town, South Africa. ⁷The Broad Institute of MIT and Harvard, Cambridge MA, USA. ⁸Center for Genomic Medicine, Massachusetts General Hospital, Boston, USA. ⁹Division of Genetics and Genomics, Boston Children's Hospital, Harvard Medical School, Boston, USA. ¹⁰Neuroscience Unit, KEMRI-Wellcome Trust, Center for Geographic Medicine Research Coast, Kilifi, Kenya. ¹¹Department of Psychiatry, University of Oxford, London, United Kingdom. ¹²Institute of Human Development, Aga Khan University, Nairobi, Kenya. ¹³Neuroscience Institute, University of Cape Town, Groote Schuur Hospital, Cape Town, South Africa

Objetivos: Las herramientas de fenotipado computacional, como Face2Gene, se usan cada vez más para apoyar el diagnóstico genético mediante el análisis de rasgos faciales. Aunque muestran buen desempeño en poblaciones del Norte Global, su precisión es menor en otros grupos. Este estudio evaluó el rendimiento de DeepGestalt, FeatureMatcher y D-Score de Face2Gene en niños sudafricanos con trastornos del neurodesarrollo (NDD) y en controles no afectados.

Métodos: Se analizaron fotografías faciales de 301 niños del estudio NeuroDev Sudáfrica: 36 con NDD y diagnóstico molecular confirmado, 176 con NDD sin diagnóstico confirmado y 89 controles. La exactitud diagnóstica de DeepGestalt y FeatureMatcher se evaluó verificando la presencia del diagnóstico correcto entre las 1 y 10 primeras sugerencias generadas. Los puntajes D se compararon entre subgrupos para determinar sensibilidad, especificidad y valor predictivo en la detección de dismorfia.

Resultados: Entre los niños con diagnóstico genético, el 19% tuvo la condición correcta en la primera posición y el 34% dentro de las diez primeras. La precisión aumentó a 33% (top-1) y 61% (top-10) al considerar solo condiciones incluidas en el set de entrenamiento de DeepGestalt. En comparación con la evaluación clínica, el D-Score mostró 78% de sensibilidad y 42% de especificidad. Tuvo bajo valor predictivo positivo (21%) pero alto valor predictivo negativo (91%), siendo útil para descartar dismorfia, pero no para confirmarla.

Conclusiones: Las herramientas Face2Gene muestran potencial, pero su desempeño actual en niños sudafricanos limita la utilidad clínica. Estos hallazgos subrayan la necesidad de contar con bases de datos que representen poblaciones diversas para mejorar la precisión diagnóstica del fenotipado computacional.

Investigación — Uso de la tecnología en el diagnóstico.

Ampliación De Los Servicios De Desarrollo Infantil Temprano (Dit) Inclusivos Para La Discapacidad A Través De Sistemas Gubernamentales: Modelo Piloto En Zonas Rurales De La India

Roopa Srinivasan¹, Priti Inje¹, Amruta Banda², Anushree Sane¹, Mudita Joshi³, Ashwini Marathe¹, Abhishek Raut², Subodh Gupta²

¹Ummeed Child Development Center, Mumbai, India. ²Mahatma Gandhi Institute Of Medical Sciences, Wardha, India. ³Dr D Y Patil Medical College, Hospital and Research Center, Pune, India

Objetivos: Describir el diseño y los aprendizajes de un modelo de promoción del desarrollo infantil temprano (DIT), identificación temprana e intervención de retrasos y discapacidades en menores de seis años, integrado y fortalecido dentro de sistemas gubernamentales.

Métodos: Departamentos gubernamentales se asociaron con organizaciones sin fines de lucro con experiencia en capacitación de trabajadores comunitarios (FLW) en DIT e intervenciones comunitarias en discapacidad para implementar el Programa de DIT Inclusivo, un piloto de tres años en zonas rurales de India. Los socios co-diseñaron la formación, brindaron apoyo posterior y aplicaron un enfoque de sistemas para evaluar fortalezas y desafíos en estructuras gubernamentales. Se desarrolló un modelo en cascada: FLW fueron formados como capacitadores en la Guide for Monitoring Child Development (GMCD), mientras oficiales de salud recibieron formación en los paquetes Ubuntu—intervenciones basadas en evidencia y centradas en la familia.

Resultados: Cincuenta y cuatro FLW fueron capacitados como formadores en GMCD y 18 oficiales de salud en Ubuntu. Posteriormente, estos entrenaron a 827 FLW en GMCD, quienes ya implementan promoción del DIT, identificación temprana e

intervención. En Ubuntu, la capacitación de oficiales de salud se completó y la de FLW está planificada. La apropiación gubernamental y el apoyo tras la formación sostuvieron la motivación, abordaron retos sistémicos, fomentaron coordinación interdepartamental y agilizaron rutas de referencia.

Conclusiones: La apropiación gubernamental y las alianzas son esenciales para desarrollar modelos replicables de servicios inclusivos de DIT. El Programa demuestra potencial de escalabilidad y adaptabilidad, ofreciendo una hoja de ruta para fortalecer la intervención temprana en India.

Programa o Modelo — Desarrollo de la primera infancia

Comparación Entre El Modelo Médico Y Los Informes Basados En La CIF Para Niños Con Necesidades Especiales En La Atención A Los Niños Y Sus Familias

Ayşe Akkus, Ezgi Ozalp Akin, Bahar Bingoler Pekcici

Ankara University School of Medicine, Department of Pediatrics, Developmental Pediatrics Division, Ankara, Turkey

Objetivos: Nuestro objetivo fue abordar una brecha crítica comparando el contenido de dos sistemas nacionales de informes de discapacidad en Turquía: el informe basado en el modelo médico Disability Eligibility Report (ESKR, vigente hasta 2019) y el informe basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS, denominado Report for Children with Special Needs (COZGER).

Métodos: Con un diseño retrospectivo, se reclutaron ESKR de los primeros cuatro meses de 2016 y COZGER de los primeros cuatro meses de 2023 emitidos por el Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Ankara y se compararon.

Resultados: La muestra incluyó 566 niños (36.2% niñas): 289 (51.1%) con informes COZGER y 277 (48.9%) con ESKR. La edad mediana en COZGER fue de 77 meses (rango 1–203), significativamente menor que en ESKR (88 meses, rango 1–255), $p=0.001$. COZGER incorporó 49 diagnósticos pediátricos no incluidos en la regulación ESKR, como enfermedades metabólicas, inmunológicas y genéticas. La tasa de identificación de necesidades especiales de alto nivel—que otorgan mayores derechos y beneficios sociales—fue del 50.7% en COZGER, significativamente más alta que el 22.4% en ESKR ($p=0.001$).

Conclusiones: Los resultados indican que la evaluación COZGER otorga derechos y beneficios a niños con necesidades especiales a menor edad, con mayor cobertura de enfermedades crónicas y más acceso a beneficios sociales en comparación con ESKR. Este modelo ofrece implicaciones potenciales para otros países de ingresos bajos y medios.

Investigación — Intervención/Inclusión

Comprensión De La Variación En La Implementación Del Programa De Intervención Temprana Guide For Monitoring Child Development En India Y Guatemala: Un Análisis Cualitativo

Revan Mustafa¹, Amruta Bandal², Annika Rhea Bhananker³, Karyn Choy⁴, Mohini Gawai², Maria del Pilar Grazioso⁵, Magdalena Guarchaj⁴, Subodh Gupta², Sara Hernandez⁴, Polichronia Katsouli³, Chetna Maliye², Magda Sotz Mux⁴, Abhishek Raut², Scott Tschida⁴, Morgan Turner⁶, Bradley H. Wagenaar^{6,7}, Peter Rohloff⁴, Anita Chary^{4,3}

¹International Developmental Pediatrics Association, Turkey. ²Mahatma Gandhi Institute of Medical Sciences, India. ³Baylor College of Medicine, USA. ⁴Maya Health Alliance Wuqu' Kawoq, Guatemala. ⁵Asociación Proyecto Aiglé, Guatemala. ⁶Department of Global Health University of Washington, USA. ⁷Department of Epidemiology, University of Washington, USA

Objetivos: Identificar los determinantes de implementación que diferencian a conglomerados con mayor y menor desempeño en la entrega de la intervención Guide for Monitoring Child Development (GMCD) en India y Guatemala, dentro de un ensayo híbrido tipo 1 de efectividad-implementación.

Métodos: Se seleccionaron intencionalmente conglomerados según efectividad clínica (Bayley y HOME). Se realizaron entrevistas en profundidad con 21 trabajadores comunitarios de salud (TCS) y 13 supervisores en conglomerados de India y Guatemala. Se empleó análisis de plantillas guiado por los constructos del Consolidated Framework for Implementation Research. Cada transcripción fue codificada por duplicado y validada por un antropólogo y uno de ocho expertos en GMCD, todos cegados al desempeño.

Resultados: Las entrevistas revelaron constructos similares en ambos países, pero solo explicaron la variación en India, no en Guatemala. En conglomerados de alto desempeño en India, los TCS adaptaron las preguntas del GMCD para facilitar la comprensión de cuidadores y se trasladaron a centros de salud cuando responsabilidades domésticas interrumpían la participación (adaptabilidad). Además, describieron receptividad y motivación de familias, usando elogios y recordatorios sobre el progreso infantil (compromiso con receptores). En conglomerados de bajo desempeño, las barreras incluyeron migración de cuidadores y expectativas de incentivos económicos. En ambos países, facilitadores fueron percepciones positivas del GMCD y su alineación con la misión de organizaciones implementadoras.

Conclusiones: Los hallazgos resaltan la percepción positiva del GMCD, la importancia de aprovechar las fortalezas del GMCD y la cultura organizacional, adaptarse a los factores contextuales y mitigar las barreras sistémicas para lograr una implementación exitosa. Probablemente, la heterogeneidad entre los conglomerados en Guatemala dificultó la identificación de factores explicativos.

Investigación — Programa de intervención/intervención temprana

Disponibilidad De Servicios De Apoyo Al Bienestar Infantil Y Familiar En Las Provincias De Adiyaman, Hatay Y Kahramanmaraş Tras El Terremoto De 2023 En Turquía-Siria

Revan Mustafa¹, İclal Ayrancı Sucaklı², B. Tuğba Karaaslan³, Sachly Duman⁴

¹International Developmental Pediatrics Association, Turkey. ²Ankara Bilkent City Hospital Department of Pediatrics, Turkey. ³Istanbul Okan University, Faculty of Health Sciences, Department of Child Development, Turkey. ⁴Unicef Türkiye Country Office, Turkey

Objetivos: Mapear la disponibilidad de servicios de apoyo al bienestar infantil y familiar en provincias turcas afectadas por el terremoto de 2023 en Turquía-Siria.

Métodos: Revisión documental, elaboración de guías de entrevista y herramientas de mapeo, visitas de campo, entrevistas semiestructuradas y debates en grupos focales con contactos establecidos, incluyendo familias y niños. Para garantizar la coherencia metodológica, las visitas de campo y las entrevistas fueron realizadas por el mismo investigador con la asistencia técnica de UNICEF Turquía entre junio y julio de 2024. Se utilizaron preguntas abiertas y un enfoque inductivo para entrevistar a proveedores y personal administrativo de municipios locales, sectores de salud, educación, protección social y organizaciones sin fines de lucro que operan en tres provincias. La disponibilidad de los servicios se mapeó y resumió utilizando las herramientas desarrolladas.

Resultados: Los hallazgos provinieron de 56 sitios (centros de salud, áreas de juego, complejos deportivos, centros de servicios, ciudades de contenedores, centros de rehabilitación, escuelas y viviendas) y 81 entrevistas de 20–90 minutos. El monitoreo del desarrollo, guarderías, educación temprana, cuidado receptivo, promoción de la competencia parental y paternidad, y servicios de salud mental fueron menos accesibles frente a otros servicios. En general, los servicios para niños con dificultades del desarrollo y sus familias resultaron insuficientes. Los servicios dirigidos a 0–3 años y paternidad fueron los más escasos en comparación con 4–6 años, preadolescencia, adolescencia, maternidad y lactancia.

Conclusiones: Fortalezas: alta validez interna respaldada por entrevistas con diversos informantes y consistencia en recolección de datos. Limitaciones: sesgo hacia centros provinciales y participantes comprometidos. UNICEF utilizó estos hallazgos para orientar la programación en desarrollo infantil temprano.

Investigación — Niños en crisis, emergencias humanitarias.

Corrección De La Edad Para Interpretar Evaluaciones Del Desarrollo En Niños Pequeños Con Peso Al Nacer Y Edad Gestacional Desconocidos

Revan Mustafa^{1,2}, Amruta Banda³, Sara Hernandez⁴, Karyn Choy⁴, Magdalena Guarchaj⁴, Subodh Gupta³, Abhishek Raut³, Roopa Srinivasan⁵, Peter Rohloff⁴

¹International Developmental Pediatrics Association, Turkey. ²Department of Pediatrics Acıbadem Maslak Private Hospital, Turkey. ³Mahatma Gandhi Institute of Medical Sciences, India. ⁴Maya Health Alliance Wuqu' Kawoq, Guatemala. ⁵Ummeed Child Development Center, India

Objetivos: Pilotear un enfoque pragmático para corregir la edad en evaluaciones del desarrollo cuando el peso al nacer y la edad gestacional no están documentados.

Métodos: El enfoque se basa en dos principios: los cuidadores suelen recordar el peso al nacer en intervalos amplios, y la evidencia muestra resultados del desarrollo similares al definir subgrupos prematuros por peso o edad gestacional. A los cuidadores se les preguntó secuencialmente: “¿Su hijo nació con menos de 2500 g?”; si sí, “¿menos de 2000 g?”; si sí, “¿menos de 1500 g?”. Los valores reportados de 2500, 2000 o 1500 g se codificaron como 2499, 1999 o 1499 g para considerar la tendencia a redondear. La edad corregida se asignó restando cuatro semanas para pesos de 2001–2500 g, ocho semanas para 1501–2000 g y doce semanas para ≤1500 g, aproximando los percentiles 50 de curvas de crecimiento fetal.

Resultados: El enfoque fue introducido a trabajadores comunitarios de salud (TCS) que implementaban la Guide for Monitoring Child Development en zonas rurales de India y Guatemala. Los retos iniciales incluyeron comprender la lógica de la corrección, pero una vez entendida, los TCS informaron que el método era simple, práctico y útil para suplir la falta de documentación y la complejidad de la corrección convencional.

Conclusiones: Este enfoque ofrece una solución factible donde edad gestacional y peso exacto al nacer no están disponibles. Puede clasificar a niños con restricción de crecimiento como prematuros, pero permite ajustar expectativas en niños de mayor riesgo. Se requieren estudios de validación para evaluar diferencias entre corregir “exactamente” o “aproximadamente”, y adaptaciones en poblaciones con alta prevalencia de pequeños para la edad gestacional.

Programa o Modelo — Desarrollo de la primera infancia

Resiliencia Y Sus Factores Asociados En Niños Pequeños Con Condiciones Médicas Complejas En Turquía

Burcu Civelek Urey, Ezgi Ozalp Akın, Efsun Korkmaz Seven, Cansu Ayten Tatar, Bahar Bingoler Pekcici

Ankara University School of Medicine, Department of Pediatrics, Developmental Pediatrics Division, Ankara, Turkey

Objetivos: La resiliencia puede contrarrestar dificultades incluso en casos de condiciones médicas significativas. El objetivo fue evaluar la resiliencia y sus factores asociados en niños pequeños con condiciones médicas complejas en Turquía.

Métodos: En este estudio transversal se incluyeron niños de 2 a 6 años con complejidad médica (criterios: a) condiciones crónicas que afectan múltiples sistemas, b) limitaciones funcionales, c) alta necesidad de servicios de salud, d) dependencia de dispositivos/tecnología médica) atendidos en la División de Pediatría del Desarrollo de la Universidad de Ankara entre junio 2021 y junio 2025. Se aplicaron la Expanded Guide for Monitoring Child Development y la Resilience Scale for Young Children para evaluar resiliencia y factores asociados.

Resultados: De 3918 niños seguidos, 61 (1.6%) tuvieron complejidad médica y 39 (63.9%) conformaron la muestra (edad mediana: 52 meses, rango: 24–74; 51.3% niñas). El diagnóstico más frecuente fue parálisis cerebral (19; 48.7%). El soporte médico más común fue la sonda nasogástrica en 15 niños (38.5%), seguida de traqueostomía (35.9%). La mayoría (94.9%) presentó retrasos del desarrollo en múltiples áreas. Quince madres (38.5%) reportaron depresión, asociada con menor capacidad de concentración en los niños (OR=5.70, IC95%:1.37–23.26, p=0.013). Los hijos de madres con <12 años de educación tuvieron menor probabilidad de contar con juguetes/libros favoritos (OR=3.93, IC95%:1.03–14.99, p=0.041) y de mostrarse alegres (OR=5.50, IC95%:1.22–24.81, p=0.020).

Conclusiones: Los resultados indican que la educación materna y la depresión se asocian con la resiliencia infantil, destacando la importancia de intervenciones biopsicosociales para promoverla.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

Apoyo Basado En Teléfonos Inteligentes Para El Desarrollo Infantil En Un Entorno Rural: Un Ensayo Piloto Aleatorizado Individualmente En Guatemala.

Eva Tuiz¹, Scott Tschida¹, Peter Rohloff^{1,2,3}, Douglas Lopez¹, Maria del Pilar Grazioso⁴, Beth A Smith^{5,6,7}, Meylin Canú¹

¹Center for Indigenous Health Research, Maya Health Alliance, Tecpán, Guatemala. ²Division of Global Health Equity, Brigham and Women's Hospital, Boston, USA. ³Department of Global Health and Social Medicine, Harvard Medical School, Boston, USA. ⁴Proyecto Aigle Guatemala, Ciudad de Guatemala, Guatemala.

⁵Developmental Neuroscience and Neurogenetics Program, The Saban Research Institute, Children's Hospital Los Angeles, Los Angeles, USA. ⁶Division of Developmental-Behavioral Pediatrics, Children's Hospital Los Angeles, Los Angeles, USA. ⁷Department of Pediatrics, Keck School of Medicine, University of Southern California, Los Angeles, USA

Objetivos: Probar la viabilidad de una aplicación para teléfonos inteligentes, BebeApp, que brinda consejos sobre el desarrollo infantil en una zona rural de Guatemala.

Métodos: Realizamos un ensayo piloto aleatorio para evaluar la viabilidad de implementar BebeApp una aplicación que brinda consejos basados en evidencia y en función de la edad sobre lactancia materna, alimentación complementaria, sueño y apoyo al desarrollo. Se implementó en Tecpán Chimaltenango con dos grupos, intervención uso la aplicación y grupo control recibió una hoja de consejos sobre desarrollo infantil. El criterio de inclusión incluyó: cuidador alfabético con un bebé de 0 a 28 días de nacido. Hicimos una evaluación de métodos mixtos mediante el marco RE-AIM para evaluar la usabilidad, la utilidad y la satisfacción de BebeApp mediante cuestionarios, y entrevistas semiestructuradas.

Resultados: Se inscribieron 41 días, 40 completaron el estudio. La usabilidad fue aceptable, pero no encontramos diferencias estadísticamente significativas entre las encuestas previas y posteriores. En las entrevistas, los cuidadores expresaron que tuvieron algunas dificultades iniciales para usar la aplicación, pero que lograron ganar confianza con la ayuda de una sesión de capacitación inicial. Las respuestas sobre la utilidad y la satisfacción fueron positivas. Los cuidadores a menudo indicaron que BebeApp era su única fuente de información sobre desarrollo infantil fuera de su familia.

Conclusiones: Observamos que los cuidadores en Guatemala respondieron positivamente a BebeApp. Dada la necesidad de programas de desarrollo infantil en entornos rurales de ingresos bajos, las aplicaciones podrían ser un método para ofrecer servicios directamente a los cuidadores.

Investigación — Programa de intervención/intervención temprana

Factores Asociados Con El Funcionamiento De La Comunicación Social En Niños Con Trastorno Del Espectro Autista En Turquía

Efsun Korkmaz Seven, Ezgi Ozalp Akin, Burcu Civelek Urey, Gokce Ozyilmaz Bozat, Merve Betul Solmaz, Ayse Akkus, Esin Onarici, Bahar Bingoler Pekcici

Ankara University School of Medicine, Department of Pediatrics, Developmental Pediatrics Division, Ankara, Turkey

Objetivos: Identificar los factores asociados con el funcionamiento de la comunicación social (FCS) en niños pequeños diagnosticados con TEA en Turquía, un país de ingreso medio-alto.

Métodos: Con un diseño transversal, se reclutaron niños de 24 a 60 meses con diagnóstico reciente de TEA atendidos en la División de Pediatría del Desarrollo del Hospital Universitario de Ankara entre el 1 de enero y el 1 de septiembre de 2025. Todos recibieron una evaluación integral mediante la Guía Ampliada para el Monitoreo del Desarrollo Infantil, la Escala de Funcionamiento de la Comunicación Social en Autismo y la Childhood Autism Rating Scale–Segunda Edición (CARS-2).

Resultados: De 661 niños atendidos, 57 (8.6%) fueron diagnosticados con TEA y 41 (6.2%) de entre 2 y 5 años conformaron la muestra (87.8% varones, mediana de edad: 28 meses). Casi todos presentaban retraso del lenguaje expresivo (97.6%) y 26 (63.4%) retraso cognitivo. El desempeño diario en FCS fue Nivel IV en 20 (48.8%) niños; la mejor capacidad alcanzada fue Nivel III en 22 (53.7%). La exposición a pantallas >4 horas diarias se asoció con menor capacidad en FCS (OR=0.222, IC95%:0.056–0.889; p=0.028). Las puntuaciones de CARS mostraron correlación negativa muy fuerte con desempeño ($\rho=-0.713$, p=0.001) y fuerte con capacidad ($\rho=-0.610$, p=0.001). El retraso cognitivo severo también se correlacionó con menor desempeño ($\rho=-0.488$, p=0.001) y capacidad ($\rho=-0.470$, p=0.002) en FCS.

Conclusiones: Se observó una brecha entre la capacidad y el desempeño en FCS en niños con TEA en Turquía. Para mejorar estos resultados, las intervenciones centradas en la familia deben reducir la exposición a pantallas y reforzar el desarrollo cognitivo y relacional en la primera infancia.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

Un Modelo De Atención Extraescolar Para Ampliar El Desarrollo Holístico De La Niñez Y Adolescentes De Chihuahua, México

Paula Ortega¹, Sonia Murillo², Julio Figueroa³

¹Fundación del Empresariado Chihuahuense A. C., Juárez, Mexico. ²Fundación del Empresariado Chihuahuense A. C., Cuauhtémoc, Mexico. ³Fundación del Empresariado Chihuahuense A. C., Chihuahua, Mexico

Antecedentes: Niñas, niños y adolescentes (NNA) chihuahuenses no alcanzan su óptimo desarrollo, en zonas rurales o urbanas de alta marginación, debido a carencias estructurales que limitan acceso a alimentación saludable, atención psicológica, educación de calidad, actividades deportivas y culturales.

Objetivos: Ampliar el desarrollo integral de NNA chihuahuenses de 3 a 15 años en los aspectos físico, académico, emocional y cultural; mediante el Modelo Ampliando el Desarrollo de la Niñez (ADN).

Métodos: ADN brinda alimentación saludable, atención psicológica, talleres culturales, deportivos y académicos en escuelas públicas, albergues, guarderías o centros comunitarios, por 4 horas diarias de lunes a viernes en horario extraescolar. Para evaluar el impacto se aplicó un cuestionario estructurado al inicio y fin del ciclo escolar 2023-2024, en 27 comunidades con 4666 infantes. Se utilizó una prueba t para muestras relacionadas, con cambios significativos ($p < 0.05$).

Resultados: Desde 2007, se ha impactado a 74217 NNA en 314 sedes. La evaluación del último ciclo escolar reveló un aumento en consumo de frutas: 4.14 → 4.38 (p=0.022); lavado de manos antes de comer: 4.41 → 4.52 (p=0.029); actividad física (60 min/día): 3.28 → 3.57 (p=0.000); tareas escolares realizadas: 4.06 → 4.21 (p=0.011); motivación de maestros a alcanzar logros: 4.30 → 4.40 (p=0.047); resolución de conflictos sin dañar a otros : 3.96 → 4.11 (p=0.022) y rechazo a malas influencias: de 3.95 → 4.09 (p=0.051). También disminuyó el tiempo frente a pantallas de 2.53 → 2.40 (p=0.07).

Conclusiones: El Modelo ADN mostró un impacto positivo en hábitos de salud, actividad física, entorno escolar y apoyo social.

Programa o Modelo — Intervención/Complementaria y alternativa

Evaluación De La Fidelidad De Los Trabajadores Comunitarios De Salud A La Guía Internacional Para El Monitoreo Del Desarrollo Infantil (GMCD) En Guatemala

Karyn Choy¹, Sara Hernández¹, Magdalena Guarchaj¹, Revan Mustafa², Ilgi Ertem³, Scott Tschida¹, Peter Rohloff^{4,5}

¹Center for Indigenous Health Research, Maya Health Alliance, Tecpán, Guatemala. ²Department of Pediatrics, Acibadem Maslak Private Hospital, Istanbul, Turkey. ³Developmental-Behavioral Pediatrics Division, Department of Pediatrics, Faculty of Medicine, Ankara University, Ankara, Turkey. ⁴Division of Global Health Equity, Brigham and Women's Hospital, Boston, USA. ⁵Department of Global Health and Social Medicine, Harvard Medical School, Boston, USA

Objetivos: La Guía Internacional para el Monitoreo del Desarrollo Infantil (GMCD) es un paquete de monitoreo e intervención para apoyar el desarrollo infantil temprano (DIT) y abordar las dificultades del desarrollo. Como parte de un ensayo clínico que transfiere la implementación de la GMCD a promotores de salud comunitarios (TSC) en Guatemala, nuestro objetivo fue evaluar la fidelidad de los TSC al protocolo GMCD.

Métodos: Se capacitó a TSC de organizaciones no gubernamentales durante seis días en el uso de la GMCD. Se recopilaban datos sociodemográficos. Para evaluar la fidelidad se creó una lista de verificación con 34 reglas para una implementación óptima, divididas en tres secciones: antes, durante y después de la implementación. La evaluación se realizó durante la primera implementación de cada TSC tras la capacitación. Se efectuó un análisis de regresión lineal para investigar la correlación entre el nivel educativo del TSC y la fidelidad.

Resultados: De 50 TSC capacitados, se evaluaron 36. La fidelidad general al protocolo GMCD fue de 72%. La fidelidad antes de la intervención fue de 85%, durante de 73% y después de 61%. El análisis de regresión lineal simple no mostró diferencias estadísticamente significativas entre el nivel educativo y la fidelidad de los TSC ($p=0.64$).

Conclusiones: Los TSC demostraron una fidelidad aceptable a las reglas de la GMCD después de la capacitación, sin que el nivel educativo influyera significativamente. Los hallazgos sugieren que las reglas posteriores a la implementación requieren mayor énfasis en la capacitación. Estos resultados demuestran que los TSC pueden aplicar la GMCD con fidelidad satisfactoria, lo que representa una vía prometedora para expandir los servicios de DIT en países de ingresos bajos y medianos.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Implementando La Escala Nursing Child Assessment Satellite Training (NCAST) Con Cuidadores Primarios En Áreas Rurales De Guatemala

Vilma Boron¹, Eva Tuiz¹, Erika G. Mora², Scott Tschida¹, Douglas López¹, Beth A. Smith^{3,4,5}, Peter Rohloff^{6,7}

¹Center for Indigenous Health Research, Maya Health Alliance, Tecpán, Guatemala. ²Division of Developmental-Behavioral Pediatrics, Children's Hospital, Los Angeles, USA. ³Developmental Neuroscience and Neurogenetics Program, The Saban Research Institute, Children's Hospital Los Angeles, Los Angeles, USA.

⁴Division of Developmental-Behavioral Pediatrics, Children's Hospital Los Angeles, Los Angeles, USA. ⁵Department of Pediatrics, Keck School of Medicine, University of Southern California, Los Angeles, USA. ⁶Division of Global Health Equity, Brigham and Women's Hospital, Boston, Boston, USA. ⁷Department of Global Health and Social Medicine, Harvard Medical School, Boston, USA

Objetivos: Compartir lecciones aprendidas implementando la escala Nursing Child Assessment Satellite Training (NCAST) en áreas rurales de Guatemala.

Métodos: Como parte de un ensayo clínico, implementamos la NCAST con cuidadores primarios para evaluar la interacción entre el bebé y los cuidadores durante la alimentación. La evaluación se realiza en el hogar del cuidador cuatro veces (recién nacido, 6, 12, y 18 meses). A lo largo del ensayo el equipo se ha reunido para discutir y resolver problemas que sugirieron.

Resultados: Desde enero 2024 hasta julio 2025 se han realizado 217 evaluaciones de NCAST con cuidadoras y sus bebés. Al inicio se observaron que las cuidadoras no interactuaban con sus bebés, solían esconder su rostro al momento de ser grabadas o despegan a sus bebés del pecho para culminar con el video. A medida que los bebés crecían, empezaron a fijarse en nosotros, lo que les distraía. Nuestra solución fue ir a otro espacio donde el bebé no pueda observarnos, para que las cuidadoras y sus bebés puedan tener esta interacción como lo tienen en su diario vivir. Las cuidadoras también mostraban vergüenza de la alimentación que brindan a sus bebés. También encontramos que los bebés ya fueron alimentados, para esto preguntamos cuáles son las horas que alimentan a sus bebés para programar las visitas.

Conclusiones: Aunque la NCAST fue desarrollada en los Estados Unidos, hemos logrado adaptarnos para que las familias puedan tener una interacción auténtica. Hemos demostrado que es factible implementar la NCAST en áreas rurales de Guatemala.

Programa o Modelo — Intervención/Comportamiento

Impacto Del Modelo Ampliando El Desarrollo De La Niñez (ADN) En El Bienestar Educativo, Físico Y Psicosocial De Infantes Chihuahuenses.

Paula Ortega¹, Sonia Murillo², Julio Figueroa³

¹Fundación del Empresariado Chihuahuense A. C., Juárez, Mexico. ²Fundación del Empresariado Chihuahuense A. C., Cuauhtémoc, Mexico. ³Fundación del Empresariado Chihuahuense A. C., Chihuahua, Mexico

Antecedentes: Niñas, niños y adolescentes chihuahuenses no alcanzan su óptimo desarrollo, en zonas rurales o urbanas de alta marginación, por carencias estructurales que limitan su acceso a alimentación saludable, atención psicológica, educación de calidad, actividades deportivas y culturales.

Objetivos: Conocer desde la perspectiva de infantes chihuahuenses de 3 a 15 años el impacto del Modelo ADN en su desarrollo educativo, físico y psicosocial.

Métodos: La intervención consiste en brindar alimentación saludable, atención psicológica, talleres culturales, deportivos y académicos; 4 horas diarias de lunes a viernes. Se utilizó un diseño no experimental transaccional. Se aplicó un cuestionario estructurado, al inicio y fin del ciclo escolar 2023-2024, en 27 comunidades con 4666 infantes. Se aplicó una prueba t para muestras relacionadas, con cambios significativos ($p < 0.05$).

Resultados: En consumo de frutas: de 4.14 $\rightarrow$ 4.38 ($\Delta = +0.24$, $p=0.022$); lavado de manos antes de comer: de 4.41 $\rightarrow$ 4.52 ($\Delta = +0.11$, $p=0.029$); actividad física (60 min/día): de 3.28 $\rightarrow$ 3.57 ($\Delta = +0.29$, $p=0.000$); percepción del riesgo de fumar: de 3.63 $\rightarrow$ 4.02 ($\Delta = +0.39$, $p=0.018$); realizar tareas escolares: de 4.06 $\rightarrow$ 4.21 ($\Delta = +0.15$, $p=0.011$); motivación de maestros a alcanzar logros: de 4.30 $\rightarrow$ 4.40 ($\Delta = +0.10$, $p=0.047$); resolución de conflictos sin dañar a otros: de 3.96 $\rightarrow$ 4.11 ($\Delta = +0.15$, $p=0.022$); tiempo frente a pantallas: de 2.53 $\rightarrow$ 2.40 ($\Delta = -0.13$, $p=0.07$) y rechazo a malas influencias: de 3.95 $\rightarrow$ 4.09 ($\Delta = +0.14$, $p=0.051$).

Conclusiones: ADN mostró un impacto positivo en hábitos de salud, actividad física, entorno escolar y apoyo social.

Investigación — Intervención/Complementaria y alternativa

Lecciones Aprendidas Implementando La Escala HOME En Comunidades Indígenas De Guatemala

Rosa Rabinal¹, Sara Hernandez², Scott Tschida¹, Magdalena Guarchaj³, Beth A Smith^{4,5,6}, Peter Rohloff^{6,7,8}

¹Center for Indigenous Health Research, Maya Health Alliance., Tecpan, Guatemala. ²Center for Indigenous Health Research, Maya Health Alliance., Guatemala, Guatemala. ³Center for Indigenous Health Research, Maya Health Alliance., Tecpan, Guatemala. ⁴Developmental Neuroscience and Neurogenetics Program, The Saban Research Institute, Children's Hospital Los Angeles, Los Angeles, USA. ⁵Division of Developmental-Behavioral Pediatrics, Children's Hospital Los Angeles, Los Angeles, USA. ⁶Department of Pediatrics, Keck School of Medicine, University of Southern California, Los Angeles, USA. ⁷Division of Global Health Equity, Brigham and Women's Hospital, Boston, Usa, USA. ⁸Department of Global Health and Social Medicine, Harvard Medical School, Usa, USA

Objetivos: Compartir lecciones aprendidas de implementar la escala HOME (Home Observation Measurement of the Environment) en comunidades indígenas en Guatemala como parte de un ensayo clínico.

Métodos: La escala HOME es una herramienta para medir el entorno del hogar. Mide el apoyo y estimulación que recibe el niño. Está compuesto por 45 artículos para niños menores de 3 años y 55 para niños mayores de 3 años. La HOME se realiza con la cuidadora principal, en su hogar y se verifican los artículos por observación, preguntas o cualquiera de los dos. Después de codificar, compartimos lecciones aprendidas sobre la implementación de la escala, incluyendo problemas encontrados y soluciones.

Resultados: Desde enero de 2023 hasta julio de 2025 hemos implementado la escala con 311 familias en 6 departamentos (Quiché, Sololá, Chimaltenango, Suchitepéquez, Sacatepéquez y Guatemala). En ocasiones las familias no cuentan con el juguete al que se refiere el artículo, pero si explicamos más el propósito encontramos que sí tienen algo que sirve. Por ejemplo, enseñe los colores de los hilos que utilizan para elaborar güipiles. Las familias pueden no tener los artículos específicos, pero a menudo tendrán otras cosas que sirven para él mismo y se les debe reconocer su valor.

Conclusiones: Hemos logrado implementar la escala HOME en comunidades rurales en Guatemala. Aunque la escala HOME no fue creada para el contexto de Guatemala rural es entendible y relevante. Implementar la escala en idiomas mayas ha sido valioso ya que con ello logramos mejorar la comprensión de las cuidadoras.

Programa o Modelo — Desarrollo de la primera infancia

Lecciones Aprendidas Capacitando Trabajadores De Primera Línea En La Guía Internacional Para Monitorear El Desarrollo Infantil En Guatemala

Magdalena Guarchaj¹, Karyn Choy¹, Sara Hernandez¹, Scott Tschida¹, Revan Mustafa², Ilgi Ertem³, Peter Rohloff^{4,5}

¹Center for Indigenous Health Research, Maya Health Alliance, Tecpán, Guatemala. ²Department of Pediatrics, Acibadem Maslak Private Hospital, Istanbul, Turkey. ³Developmental-Behavioral Pediatrics Division, Department of Pediatrics, Faculty of Medicine, Ankara University, Ankara, Turkey. ⁴Division of Global Health Equity, Brigham and Women's Hospital, Boston, USA. ⁵Department of Global Health and Social Medicine, Harvard Medical School, Boston, USA

Antecedentes: Más del 40% de los niños en países de bajos ingresos corren el riesgo de no alcanzar su potencial de desarrollo y por lo tanto las intervenciones de desarrollo infantil son necesarias. Nuestro objetivo es compartir nuestra experiencia capacitando trabajadores de primera línea en una intervención de desarrollo infantil, la Guía Internacional para Monitorear el Desarrollo Infantil (GIMDI).

Métodos: La GIMDI es un paquete de seguimiento e intervenciones para abordar el desarrollo infantil. Se basa en una técnica de entrevistas con 10 preguntas abiertas. Como parte de un ensayo clínico, desde noviembre del 2022 a agosto del 2024, se capacitó a 50 trabajadores en el uso de la GIMDI. La capacitación incluye: (1) ¿Qué es la GIMDI y su filosofía, (2) hitos GIMDI, (3) intervenciones individualizadas, (4) apoyo adicional para niños y familias, (5) apoyo adicional para familias con discapacidad e (6) integrando la GIMDI en la presentación de servicios. Compartimos lo que hemos aprendido durante las capacitaciones.

Resultados: Se realizó la capacitación un día cada semana por seis semanas. El hecho de que la capacitación ya se había contextualizado para trabajadores de primera línea en Guatemala ayudó la comprensión. Encontramos que algunos temas necesitaron más tiempo de lo que se había planeado. Solo un día para abordar los hitos del desarrollo y el uso de la GIMDI no fue suficiente así que agregamos un repaso en el día siguiente.

Conclusiones: Nuestra experiencia sugiere que los trabajadores de la primera línea pueden implementar una intervención de desarrollo infantil exitosamente.

Programa o Modelo — Desarrollo de la primera infancia

Implementación De Hábitos Alimenticios Para Un Buen Desarrollo Y Crecimiento En Las Comunidades Rurales De Guatemala

Blanca Romero¹, Lilian Ajú¹, Peter Rohloff^{1,2,3}, Charis Gudiel¹

¹Center for Indigenous Health Research, Maya Health Alliance, Tecpán, Guatemala. ²Division of Global Health Equity, Brigham and Women's Hospital, Boston, Boston, USA. ³Department of Global Health and Social Medicine, Harvard Medical School, Boston, USA

Objetivos: Promover la importancia del apoyo a la primera infancia con cuidadores brindando herramientas y conocimientos para promover el cuidado cariñoso y mejorar el entorno de los niños de las áreas rurales de Guatemala.

Métodos: El desarrollo y crecimiento de los niños, depende en gran porcentaje de los cuidadores, en este programa se implementaron visitas domiciliarias individualizadas en las que se incluyeron: monitoreo de crecimiento, consejería sobre desarrollo infantil en el marco del cuidado cariñoso y sensible. Las visitas se realizaron de manera mensual por ocho meses. La consejería fue basada en las necesidades de cada niño, se usó un folleto con imágenes contextualizadas y se realizó en el idioma materno de las cuidadoras. Los pilares de estas intervenciones fueron el respeto, empatía y la confianza entre el cuidador y las trabajadoras de salud.

Resultados: Las cuidadoras y niños que recibieron las intervenciones individualizadas han mejorado las prácticas de crianza, luego de la intervención se reflejan los buenos hábitos. Estas intervenciones han resultado en un mejor crecimiento y desarrollo de los niños y niñas.

Conclusiones: Las intervenciones individualizadas son exitosas siempre que sean enfocadas en las fortalezas de los niños y las familias, además de realizarse con empatía, respeto a la cultura, se deben centrar los esfuerzos en brindar apoyo en las diversas situaciones que cada presenta. Lograr la conexión entre los cuidadores y las trabajadoras de salud es trascendental para el éxito de las intervenciones.

Programa o Modelo — Programa de intervención/intervención temprana

Impacto De Intervenciones Dirigidas A Cuidadoras En El Desarrollo Infantil En Áreas Rurales De Guatemala

Johana Raquec¹, Lilian Ajú¹, Peter Rohloff^{1,2,3}

¹Center for Indigenous Health Research, Maya Health Alliance, Tecpán, Guatemala. ²Division of Global Health Equity, Brigham and Women's Hospital, Boston, USA. ³Department of Global Health and Social Medicine, Harvard Medical School, Boston, USA

Objetivos: Socializar el impacto de las intervenciones dirigidas a cuidadoras en el desarrollo de los niños en las áreas rurales de Guatemala.

Métodos: Se realizaron diversas sesiones grupales con madres de niños menores de 2 años en 4 comunidades, con la participación total de 95 madres. Se incluyó a madres lactantes y gestantes. Las sesiones se realizaron con un enfoque participativo, culturalmente responsiva y en el idioma materno y con materiales visuales, estas sesiones incluyeron parte teórica y práctica. Cada sesión tuvo una duración de 3 horas. Se realizaron cuestionarios pre y post formación para evaluar el conocimiento adquirido por las cuidadoras. Los temas abordados incluyeron temas nutricionales y de desarrollo infantil temprano.

Resultados: Del año 2022 al 2024 iniciaron la formación 111 madres de las que 95 fueron graduadas, algunas no culminaron la formación por diversos factores. Como resultado hubo aumento de conocimientos sobre los temas impartidos con las cuidadoras como también notables cambios en la crianza de los niños, la mayoría de hogares adoptaron las recomendaciones brindadas mejorando el apoyo al desarrollo de sus niños.

Conclusiones: Las intervenciones dirigidas a cuidadoras en comunidades indígenas deben ser diseñadas de manera participativa, contextualizada y culturalmente responsiva, también se resalta la importancia de uso del idioma materno para garantizar así la comprensión de la información brindada hacia las cuidadoras. Las sesiones grupales se han constituido como un espacio de aprendizaje y convivencia que contribuyen a la construcción de una red de apoyo entre las cuidadoras de las comunidades.

Programa o Modelo — Intervención/Servicios nutricionales

Navegación Y Acompañamiento En Casos De Niños Y Niñas Con Discapacidad En Zonas Rurales De Guatemala

Lilian Ajú¹, Charis Gudiel¹, Peter Rohloff^{1,2,3}

¹Center for Indigenous Health Research, Maya Health Alliance, Tecpán, Guatemala. ²Division of Global Health Equity, Brigham and Women's Hospital, Boston, USA. ³Department of Global Health and Social Medicine, Harvard Medical School, Boston, USA

Objetivos: Socializar el impacto del acompañamiento de trabajadores de salud comunitarias (TSC) a niños y niñas con discapacidad de comunidades rurales en el acceso a servicios especializados en Guatemala.

Métodos: Las intervenciones son brindadas por trabajadores de salud comunitarios realizando visitas domiciliarias en el idioma materno, en estas visitas se detectan atrasos en el desarrollo o en otros casos discapacidad, en cualquiera de los casos se brinda seguimiento continuo, referencias y acompañamiento individualizado a los servicios especializados necesarios además de la atención nutricional.

Resultados: Durante el período comprendido entre el año 2022 a 2025 se ha brindado atención en navegación en cuidados, dando seguimiento a 50 niños y niñas con atrasos en el desarrollo o con enfermedades complejas como parálisis cerebral, síndrome de Down y trastornos convulsivos.

El acompañamiento de las TSC ha sido de vital importancia para los pacientes y sus familias, ya que con el uso del idioma local aseguran la comprensión de las indicaciones el tratamiento y seguimiento requerido además de ser apoyo emocional en el proceso.

Conclusiones: En comunidades rurales e indígenas de Guatemala el acompañamiento y seguimiento a niños y niñas con discapacidad es desafiante. Sin embargo con un modelo de acompañamiento y navegación culturalmente respetuosos puede lograr el acceso a servicios y superar barreras a la atención de los niños indígenas con discapacidad.

Programa o Modelo — Factores de riesgo para discapacidades

Percepciones De Los Cuidadores Sobre El Entorno De Aprendizaje Inclusivo Para Niños Con Discapacidades Del Desarrollo En Las Escuelas

Pruthak Shah, Leera Lobo, Roopa Srinivasan

Ummeed Child Development Center, Mumbai, India

La educación inclusiva es esencial para reducir inequidades de niños con discapacidades del desarrollo (DD), aunque en la India persisten brechas en la implementación de políticas nacionales. Los cuidadores desempeñan un papel clave en promover la inclusión educativa, pero sus voces suelen ser ignoradas en los procesos de decisión.

Objetivos: Explorar las percepciones de cuidadores sobre entornos inclusivos para niños con DD de 6 a 12 años.

Métodos: Se encuestó a cuidadores de niños con DD atendidos en un centro de desarrollo infantil en Mumbai mediante el cuestionario My Child's School del Index for Inclusion. Las respuestas se calificaron en una escala Likert de 3 puntos para evaluar la inclusión percibida en la escuela de sus hijos.

Resultados: Se recopilaron 149 respuestas. Los diagnósticos más frecuentes fueron autismo y discapacidad intelectual (DI). El 60% de los niños con DI asistía a escuelas especiales, mientras que el 56% de los niños con autismo estaba en escuelas inclusivas o regulares. El 89% de los niños en entornos inclusivos no recibía apoyos individualizados. La percepción de inclusión disminuyó significativamente con la edad del niño. El puntaje promedio fue menor en escuelas inclusivas o regulares (82.60) frente a especiales (85.69), sin diferencia estadísticamente significativa.

Conclusiones: Los niños mayores con DD enfrentan mayores desafíos académicos, sociales y cognitivos, subrayando la necesidad de servicios individualizados en todos los entornos escolares. Los cuidadores perciben las escuelas especiales como más inclusivas, probablemente por los apoyos especializados. Fortalecer prácticas inclusivas e incorporar perspectivas de cuidadores son pasos esenciales para construir sistemas educativos verdaderamente inclusivos en la India.

Investigación — Intervención/Inclusión

Resultados Del Desarrollo En Niños Pequeños Con Síndrome Del Bebé Sacudido

Göksel Vatansever¹, Ezgi Özalp Akin², Kezban Karabağ², Betül Ulukoğlu³

¹Department of Pediatrics, Ankara University School of Medicine, Ankara, Turkey. ²Developmental-Behavioral Pediatrics Division, Department of Pediatrics, Ankara University School of Medicine, Ankara, Turkey. ³Social Pediatrics Division, Department of Pediatrics, Ankara University School of Medicine, Ankara, Turkey

Objetivos: El síndrome del bebé sacudido (SBS) representa una forma grave de maltrato infantil, mientras que el conocimiento sobre sus resultados a largo plazo es limitado. El objetivo fue evaluar los resultados del desarrollo en niños con antecedente de SBS en Turquía.

Métodos: En un diseño longitudinal de seguimiento, se invitó a este estudio a niños diagnosticados con SBS y atendidos en la Unidad de Protección Infantil del Departamento de Pediatría de la Universidad de Ankara y en la División de Pediatría del Desarrollo entre enero de 2011 y agosto de 2025. La evaluación integral incluyó la Guía Ampliada para el Monitoreo del Desarrollo Infantil, la Vineland Adaptive Behavior Scales-Tercera Edición y, para ≤ 42 meses, la Bayley Scales of Infant and Toddler Development-Tercera Edición (Bayley-III).

Resultados: La muestra incluyó 10 niños (70% varones). La mediana de edad fue 54 meses (RIC: 27-104), con un seguimiento promedio de 75.1 ± 28.1 meses. El 70% de las madres tenía menos de educación secundaria. Se observó cuidado institucional o en hogares sustitutos en 30% y crianza monoparental en 10%. El 50% de los niños presentó parálisis cerebral, 20% epilepsia, 20% trastorno por déficit de atención e hiperactividad y 10% atrofia óptica con discapacidad visual. Se detectó retraso del desarrollo en funcionamiento adaptativo en 40% de la muestra. Entre los mayores de 3 años ($n=5$), el 40% asistía al jardín de infancia. Solo el 20% recibió educación especial y servicios de rehabilitación.

Conclusiones: Los niños con antecedente de SBS requieren atención transdisciplinaria y centrada en la familia a largo plazo, con el fin de proporcionar un apoyo holístico que favorezca su desarrollo y el bienestar familiar.

Investigación — Intervención / Médica

Funcionamiento Adaptativo De Niños En Seguimiento Por Hiperfenilalaninemia A Los 72 Meses Basado En Un Marco Holístico

Azize Buyukkoç¹, Zeliha Yangınlar Brohi¹, Ezgi Ozalp Akın¹, Fatma Tuba Eminoglu²

¹Division of Developmental Behavioral Pediatrics, Department of Pediatrics, Ankara University School of Medicine, Ankara, Turkey. ²Division of Pediatric Metabolism, Department of Pediatrics, Ankara University School of Medicine, Ankara, Turkey

Objetivos: A pesar del diagnóstico y tratamiento temprano, existe información limitada sobre los resultados a largo plazo del funcionamiento y la participación de niños con hiperfenilalaninemia (HPA). El objetivo fue examinar los resultados del funcionamiento adaptativo a los 72 meses, con base en el Marco de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la OMS.

Métodos: Este estudio transversal incluyó a niños de 72 meses en seguimiento en la División de Pediatría del Desarrollo y de la Conducta de la Universidad de Ankara con diagnóstico de HPA. Las evaluaciones integrales incluyeron métodos basados en la CIF. Se aplicaron las Vineland Adaptive Behavior Scales-Tercera Edición (VABS-III) y la Guía Ampliada para el Monitoreo del Desarrollo Infantil (GMCD).

Resultados: La muestra incluyó 22 niños, 14 (63.6%) niñas. La mayoría (81.8%) recibió diagnóstico temprano (<3 meses); 63.6% tenían fenilcetonuria y 6 (27.2%) presentaban otras condiciones de salud. En el contexto ambiental, 8 familias (36.3%) reportaron dificultades económicas y 3 (13.6%) madres refirieron síntomas depresivos en la GMCD. Se identificaron retrasos en funcionamiento adaptativo en 5 niños (22.7%); 6 (27.3%) mostraron retraso en comunicación, 4 (18.2%) en vida diaria y 3 (13.6%) en socialización. La mitad asistía a escuela o preescolar según su condición de desarrollo.

Conclusiones: Además de los desafíos de salud y desarrollo, los niños con HPA en Turquía enfrentan limitaciones en el contexto ambiental y participación diaria. Se requieren urgentemente evaluaciones e intervenciones basadas en la CIF dentro de un modelo de hogar médico para su atención integral.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

Evaluación De Factores De Riesgo Del Desarrollo En Niños Con Dificultades Del Desarrollo En La Primera Infancia Dentro Del Marco De Cuidados Cariñosos De La Oms

Ilayda Tas Ozcan, Bahar Bingoler Pekcici, Burcu Civelek Urey

Ankara University School of Medicine, Department of Pediatrics, Developmental Pediatrics Division, Ankara, Turkey

Antecedentes: La primera infancia es un periodo crítico para el desarrollo del lenguaje, la cognición, las habilidades motoras, la interacción social y la regulación emocional. El Marco de Cuidados Cariñosos (NCF) de la OMS y UNICEF define cinco dominios clave para un desarrollo óptimo: buena salud, nutrición adecuada, cuidado receptivo, oportunidades de aprendizaje temprano y seguridad/protección. Este estudio evalúa los factores de riesgo del desarrollo en niños con dificultades del desarrollo a través del NCF.

Métodos: Se realizó una revisión retrospectiva de expedientes médicos de niños de 0 a 8 años diagnosticados con dificultades del desarrollo en el Departamento de Pediatría del Desarrollo de la Universidad de Ankara entre enero 2021 y enero 2023.

Resultados: Se incluyeron 937 niños (67.4% varones; edad media: 33.3 meses). Factores de riesgo identificados:

- Salud: 46.3% con enfermedades crónicas, 36.1% hospitalizaciones previas, 7.4% anemia, 30.7% de madres en riesgo de depresión.
- Nutrición: 10.7% con retraso en el crecimiento, 13.1% con deficiencia de hierro.
- Cuidado receptivo: 27.4% recibían estimulación adecuada; 66.8% expuestos a factores de estrés familiar; 58.2% de cuidadores sin apoyo social.
- Aprendizaje temprano: 50.7% sin Reporte de Necesidades Especiales (documento formal), 44% sin acceso a servicios de desarrollo.
- Seguridad/protección: 7.8% vivían en viviendas inadecuadas, 36.3% con ingresos familiares por debajo del salario mínimo.

Conclusiones: Los niños con dificultades del desarrollo enfrentan riesgos interconectados en todos los dominios del NCF. Los hallazgos resaltan la necesidad urgente de intervenciones integradas y centradas en la familia que aborden tanto los determinantes médicos como psicosociales del desarrollo infantil.

Investigación — Factores de riesgo para discapacidades

Mapeo De La Motivación Mediante Herramientas De Aprendizaje Y Acción Participativa: Participación Aspiracional De Los Funcionarios De Primera Línea En Intervenciones De Cuidados Cariñosos

Pranali Kothekar^{1,2}, Abhishek V Raut², Manda Lohat³, Poonam Ingole³, Subodh Sharan Gupta²

¹Ekjut India, Ranchi, India. ²Mgims, Sevagram, Wardha, India. ³Aarambh; MGIMS, Sevagram, Wardha, India

Antecedentes: Las intervenciones de desarrollo infantil temprano (DIT) aportan beneficios más allá de los niños, fortaleciendo el bienestar de los proveedores, mejorando relaciones familiares y fomentando vínculos comunitarios. Según teorías de autodeterminación y empoderamiento, capacitaciones participativas, aspiracionales y apreciativas estimulan motivación intrínseca e identidad profesional. Este estudio exploró estas dinámicas en funcionarias de primera línea (FLFs) dentro del modelo Aarambh en Maharashtra, usando herramientas de aprendizaje y acción participativa (PLA).

Métodos: Se aplicaron herramientas PLA con trabajadoras de Anganwadi en diez bloques rurales. El Río de la Vida trazó trayectorias motivacionales, los Mapas de Bienestar compararon percepciones antes y después de Aarambh, y el Análisis de Campo de Fuerzas identificó facilitadores y barreras. Relatos y visuales fueron transcritos, codificados y analizados comparativamente.

Resultados: El Río de la Vida mostró la motivación como un proceso dinámico, con Aarambh como punto de inflexión que aumentó confianza y habilidades. Los Mapas de Bienestar reflejaron reducción de bajo bienestar y aumento de estados medios/altos, impulsados por reconocimiento, apoyo de pares y aliento familiar. El Análisis de Campo de Fuerzas señaló facilitadores como satisfacción intrínseca, confianza comunitaria y supervisión de apoyo, frente a barreras como retraso en honorarios, infraestructura insuficiente y presiones familiares.

Conclusiones: La motivación es cambiante, influida por aspiraciones personales y condiciones externas. La capacitación aspiracional fortaleció resiliencia y motivación intrínseca, pero sostenerla requiere reformas sistémicas. Integrar estos enfoques en sistemas gubernamentales puede fortalecer a las FLFs y mejorar la entrega de cuidados cariñosos en zonas rurales de India.

Investigación — Programa de intervención/intervención temprana

Implementación Del Examen Neurológico Infantil De Hammersmith (HINE) Para La Detección Temprana De Parálisis Cerebral En Etiopía: Un Estudio De Factibilidad Y Traducción Del Conocimiento

Selamenesh Tsige Legas¹, Atsede Teklehaimanot², Behaylu Yibe², Amber Makino³, Amha Mekasha², Rudaina Banihani⁴, Ayalew Moges², Asrat Demtse², Darcy Fehlings³

¹Children's Hospital, London Health Sciences Center, Western University, London, Ontario, Canada. ²Tikur Anbessa Hospital, Addis Ababa University, Addis Ababa, Ethiopia. ³Holland Bloorview kids Rehabilitation Hospital, University of Toronto, Toronto, Canada. ⁴Sunny Brook Hospital, University of Toronto, Toronto, Canada

La edad promedio de detección de parálisis cerebral (PC) en Etiopía es de 5.6 años (DE 3.6). Nuestro objetivo fue reducirla a menos de 12 meses en el Hospital Especializado Tikur Anbessa (TASH) mediante la incorporación del Examen Neurológico Infantil de Hammersmith (HINE) en la práctica clínica. Esta herramienta es fundamental para la identificación temprana de PC según guías internacionales, especialmente en entornos de ingresos bajos y medios. Las estrategias de implementación se definieron usando el marco "Knowledge to Action". El personal pediátrico y 54 residentes recibieron capacitación en HINE y lo aplicaron en clínicas seleccionadas, incluyendo Neurología Pediátrica, Desarrollo y Clínicas de Alto Riesgo Infantil. Según la puntuación global del HINE, los lactantes se clasificaron en: 1) por encima del percentil 10, 2) entre el percentil 10 y el punto de corte de alta probabilidad de PC, y 3) por debajo del punto de corte de alta probabilidad de PC. De 117 niños evaluados, 98 lactantes con factores de riesgo de PC fueron clasificados mediante razonamiento clínico y la puntuación global HINE: 48 (49%) estuvieron por encima del percentil 10, 15 (15%) entre ambos puntos de corte y 35 (36%) por debajo del de alta probabilidad de PC. Los niños con alta probabilidad de PC fueron referidos a centros comunitarios de rehabilitación (edad media de referencia: 10.6 meses, DE 6.6, rango 3–23 meses). La implementación del HINE en Etiopía permitió la detección más temprana de PC o alta probabilidad de PC y la referencia oportuna a servicios de rehabilitación. Esta práctica respalda la traducción del conocimiento y mejora la atención clínica de lactantes con PC en Etiopía.

Investigación — Programa de intervención/intervención temprana

Parálisis Cerebral En Niños: Subtipos, Función Motora Y Discapacidades Asociadas En Adís Abeba, Etiopía*Selamenesh Tsiqe Legas¹, Ayalew Moges², Amha Mekasha², Hans Forssberg³*¹Children's Hospital, London Health Sciences Center, Western University, London, Ontario, Canada. ²Tikur Anbessa Specialized Hospital, Addis Ababa University, Addis Ababa, Ethiopia. ³Karolinska Institute, Stockholm, Sweden

Aunque no existen datos poblacionales en Etiopía, un estudio hospitalario retrospectivo identificó la parálisis cerebral (PC) como la discapacidad del desarrollo más frecuente en la niñez. Este estudio describe el espectro clínico de la PC en el Hospital Especializado Tikur Anbessa en Adís Abeba, incluyendo subtipos, función motora, discapacidades asociadas y posibles factores de riesgo en niños de 2 a 18 años. Se realizó un estudio transversal descriptivo en 2018 con 207 niños con síntomas motores sospechosos. El árbol de decisión del Surveillance of CP in Europe (SCPE) guio la inclusión, y las evaluaciones se efectuaron mediante cuestionarios estandarizados y exámenes clínicos. Los análisis estadísticos incluyeron métodos descriptivos, bivariados y multivariados, con pruebas Chi-cuadrado, asociaciones crudas y razones de momios ajustadas con intervalos de confianza del 95%. De los 174 niños que cumplieron criterios clínicos, 50.6% eran menores de 5 años, con edad media de 5.6 años (DE 3.6); 55.2% eran varones. La mayoría presentó PC espástica bilateral (60.4%), seguida de unilateral (21.8%), discinética (10.4%) y atáxica (3.4%); 4% fueron clasificables. Dificultades del habla estuvieron presentes en 95.4%, discapacidades de aprendizaje en 87.4%, epilepsia en 60.9%, discapacidad visual en 24.7% y auditiva en 8.6%. En escalas GMFCS y MACS, 75.3% presentó limitaciones en niveles IV y V. Más del 80% de madres reportó complicaciones de parto y los neonatos enfrentaron problemas inmediatos al nacimiento. En conclusión, predominan formas graves de PC, con la mayoría de niños dependiendo de padres para actividades diarias y comunicación. Los hallazgos refuerzan la necesidad de mejorar la atención materno-infantil y servicios de rehabilitación multidisciplinaria.

*Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo***Desnutrición Y Severidad Funcional En Niños Con Parálisis Cerebral En Addis Abeba, Etiopía***Selamenesh Tsiqe Legas¹, Ayalew Moges², Amha Mekasha², Hans Forssberg³*¹Children's Hospital, London Health Sciences Centre, Western University, London, Ontario, Canada. ²Tikur Anbessa Specialized Hospital, Addis Ababa University, Addis Ababa, Ethiopia. ³Karolinska Institute, Stockholm, Sweden

La desnutrición es una comorbilidad frecuente en niños con parálisis cerebral (PC), especialmente en contextos de bajos recursos. Las dificultades de alimentación, la ingesta deficiente y las discapacidades motoras graves contribuyen a resultados nutricionales deficientes. Este estudio describe el estado nutricional de los niños con PC en el Hospital Especializado Tikur Anbessa (TASH), Adís Abeba, y explora su asociación con la función motora y la capacidad de alimentación. Se realizó un estudio transversal con 174 niños de 2 a 18 años con PC confirmada. Las mediciones antropométricas siguieron estándares de la OMS. La historia y dificultades de alimentación se evaluaron mediante entrevistas con cuidadores. La función motora se clasificó utilizando GMFCS y MACS. Los análisis estadísticos incluyeron métodos descriptivos, bivariados y multivariados. La mitad tenía más de 5 años (edad media 5.6, DE 3.6); 60.4% PC espástica bilateral, 21.8% unilateral, 10.4% discinética y 3.4% atáxica. Las dificultades de alimentación afectaron al 59.8%, masticación (76.4%) y babeo (61.3%). Solo 13.2% podía alimentarse solo. Indicadores nutricionales: bajo peso (56.9%), retraso en crecimiento (63.2%), emaciación (31%) y microcefalia (65.1%). La desnutrición moderada a grave afectó al 30%. El retraso en crecimiento se asoció con menor frecuencia de alimentación (ORa = 5.8) y el bajo peso con el subtipo de PC (ORa = 2.2). GMFCS IV-V se asoció con limitaciones manuales (ORa = 27.2). La desnutrición fue más prevalente en niños con PC espástica bilateral y en quienes no podían alimentarse solos. Esto resalta la necesidad de tamizaje nutricional rutinario y la importancia de identificar tempranamente la PC para permitir intervenciones oportunas.

Investigación — Intervención/Servicios nutricionales

Implementación De La Unidad De Neurodesarrollo Y Atención Temprana En La Asociación Pro Personas Con Parálisis Cerebral (APAC)

Ernesto Alarcón Cabrera¹, Verónica Joomayra Quintana Vega^{1,2}

¹Apac. Iap. Asociación PRO Personas CON Parálisis Cerebral, México, Mexico. ²Hospital de Especialidades Carlos Andrade Marín, Quito, Ecuador

Objetivo general: Implementar la Unidad de Neurodesarrollo y Atención Temprana en la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC)

Objetivos específicos:

- Identificar factores de riesgo en los niños(as) desde el nacimiento
- Evaluar el neurodesarrollo a través de pruebas estandarizadas de tamizaje y diagnóstico en niños(as)
- Dar intervención a trastornos del neurodesarrollo de la población de APAC
- Establecer un equipo de referencia a instituciones externas

Métodos: Se diseñó un modelo atención multidisciplinaria con los siguientes pasos: 1) Evaluación inicial, 2) Evaluación del neurodesarrollo, 3) Aplicación de escalas específicas, 4) Realización de estudios complementarios (EEG, IRM, PEATC, PEV), 5) Valoración y abordaje por especialistas médicos (Medicina en rehabilitación, Medicina general, ortopedia, genética, cardiología, de acuerdo a necesidades) e intervención (TF, TL, TO, CEMS, Neuropsicología), 6) Referencia a unidades externas necesarias, 7) Seguimiento multidisciplinario de avances y objetivos

Resultados: Desde su implementación, la Unidad ha permitido la detección y seguimiento de las siguientes condiciones del neurodesarrollo en nuestros beneficiarios: Trastorno por déficit de atención con hiperactividad, Trastorno del espectro autista, Trastornos del aprendizaje, Trastorno específico del lenguaje, Retraso global del neurodesarrollo, discapacidad intelectual, mediante la realización de las pruebas del neurodesarrollo con las consecuentes detecciones y referencias oportunas, permitiendo mejorar la calidad de vida y funcionamiento global de nuestros beneficiarios.

Conclusiones: La unidad de Neurodesarrollo ha permitido una integración y correcta atención multidisciplinaria de los Trastornos del neurodesarrollo que frecuentemente se presentan en la población beneficiaria de APAC dentro del programa de Atención Temprana.

Programa o Modelo — Discapacidades del neurodesarrollo

El Perfil Diagnóstico Del Trastorno Del Espectro Autista En La Niñez Y En La Adolescencia En Brasil En El 2025

Jaira Vanessa de Carvalho Matos^{1,2}, Gleide Laura de Carvalho Matos³

¹Universidade Federal de Sergipe, Aracaju, Brazil. ²Pesquisadora Independente, Guarulhos, Brazil. ³Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió, Brazil

El diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) se realiza a través de la observación clínica y de la aplicación de escalas e instrumentos de seguimiento. El presente estudio tiene como objetivo evaluar el perfil diagnóstico del TEA en la niñez y la adolescencia en Brasil. Se desarrolló un estudio transversal, de carácter exploratorio, retrospectivo y cuantitativo, a partir de los resultados parciales del MAPA Autismo Brasil del año 2025. El universo del estudio estuvo compuesto por 1,329 participantes, de los cuales el 76,07% eran niños. La edad promedio de diagnóstico fue de 5 años y la mediana de 3 años. Solo el 23,7% de los diagnósticos se realizaron en la red pública de salud. Al momento del diagnóstico, el 66,37% tenían entre 0 y 4 años, el 22,2% entre 5 y 9 años y el 7,83% entre 10 y 14 años. La hipótesis diagnóstica fue sugerida por los familiares en el 57,94%, por los profesionales de la salud en el 25,58%, por los educadores en el 14,9% y por la propia persona con autismo en el 1,05% de los casos. Entre las manifestaciones que condujeron al diagnóstico se identificaron dificultades en la comunicación (79,68%), intereses restringidos (63,28%), estereotipias (61,4%), escasa reciprocidad (59,67%), conductas autodestructivas o heterodestructivas (29,5%), selectividad alimentaria (4,36%) y sensibilidad sensorial (1,35%). Se concluye que el diagnóstico del TEA está influenciado por la familia, la escuela y la sociedad, y que es necesario lograrlo de manera temprana para poder implementar las terapias adecuadas.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

El Perfil Del Trastorno Del Espectro Autista En La Niñez Y En La Adolescencia En Brasil En El 2025

Jaira Vanessa de Carvalho Matos^{1,2}, Gleide Laura de Carvalho Matos³

¹Universidade Federal de Sergipe, Aracaju, Brazil. ²Pesquisadora independente, Guarulhos, Brazil. ³Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió, Brazil

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición neurodivergente con repercusiones en la comunicación, la interacción social y los aspectos sensoriales. El presente estudio tiene como objetivo evaluar el perfil del TEA en la niñez y en la adolescencia en Brasil. Se realizó un estudio transversal, de carácter exploratorio, retrospectivo y cuantitativo, a partir de los resultados parciales del MAPA Autismo Brasil en el año 2025. Actualmente, la plataforma cuenta con 1,699 registros, de los cuales el 78,2% corresponden a la niñez y la adolescencia. De estos, el 27,31% tiene entre 0 y 4 años, el 41,38% entre 5 y 9 años, el 20,39% entre 10 y 14 años y el 10,91% entre 15 y 19 años. La edad promedio de diagnóstico fue de 5 años y la mediana de 3 años. La mayoría de los diagnósticos se consolidaron antes de los 10 años: el 66,37% entre 0 y 4 años y el 22,2% entre 5 y 9 años. Entre la niñez y la juventud, el 74,69% son verbales y el 25,36% no lo son. Respecto al nivel de apoyo, el 51,02% pertenece al nivel uno, el 35,36% al nivel dos y el 8,5% al nivel tres. Entre estos, el 79,08% recibe terapia y el 20,92% no cuenta con este acompañamiento.

Se concluye que el TEA impacta de manera significativa en la calidad de vida y en el desarrollo de niños, niñas y adolescentes.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

Construyendo Puentes En Pediatría Del Desarrollo: Un Modelo Virtual De Enseñanza Colaborativa Y Fortalecimiento De Capacidades De Etiopía A Canadá

Selamenesh Tsige Legas

Children's Hospital, London Health Sciences Centre, Western University, London, Ontario, Canada

Los niños con discapacidades en entornos de bajos recursos enfrentan barreras significativas para la identificación temprana, la intervención y la participación. Etiopía no contaba con participación formal en pediatría del desarrollo y la atención a la discapacidad infantil no era prioritaria en el sistema de salud. En 2019 se estableció una clínica en el Hospital Especializado Tikur Anbessa (TASH), liderada por la Dra. Selamenesh Tsige Legas con mentoría de especialistas senior. Este modelo ha mejorado la precisión diagnóstica, las referencias tempranas y ha generado interés en pediatría del desarrollo. Barreras como la falta de herramientas, capacitación y atención coordinada se abordaron con mentoría clínica, adaptación de herramientas, integración curricular y vinculación comunitaria. La iniciativa demuestra cómo los modelos dirigidos localmente y apoyados globalmente pueden transformar la educación y la atención en discapacidad.

Programa o Modelo — Intervención/Educativo

¡Este Soy Yo! Una Herramienta De Entrevista Para Niños Con Discapacidad, Para La Autoconciencia Y La Toma De Decisiones Colaborativas En La Atención Centrada En La Familia

Nandita De Souza, Rucha Mehta

Sethu Centre for Child Development & Family Guidance, Goa, India

Objetivos: Las discapacidades del neurodesarrollo (NDD) se comprenden mejor en el marco biopsicosocial de la CIF. Las “F-words” de CanChild (Función, Forma física, Diversión, Familia, Amigos y Futuro) promueven una atención centrada en la familia y basada en fortalezas; sin embargo, existen pocas herramientas estructuradas que incluyan directamente la participación infantil. Este estudio evaluó This Is Me (TIM), una herramienta de entrevista adaptada, en cuanto a viabilidad, aceptabilidad y su papel en fomentar la autoconciencia y la toma de decisiones colaborativas en niños con discapacidad.

Métodos: Se realizó un estudio transversal, de métodos mixtos, con niños de 6 a 11 años con NDD que asistieron a Sethu, un centro comunitario en Goa, India, entre enero y mayo de 2025. TIM identificó fortalezas, apoyos y barreras, seguido de selección de metas y planes de acción familiares. Se obtuvo retroalimentación a los dos meses.

Resultados: Participaron 34 niños con autismo, TDAH, dificultades de aprendizaje, discapacidad intelectual o epilepsia. Identificaron fortalezas, intereses y apoyos según el marco F-words. El área adicional (Fences) reveló dificultades interpersonales, académicas y miedos. Las metas se centraron en relaciones, actividades preferidas y apoyo escolar. La mayoría de familias implementaron los planes; niños y padres reportaron experiencias positivas.

Conclusiones: TIM es una herramienta viable y amigable que fortalece la participación infantil en la atención del neurodesarrollo. Promueve autoconciencia, metas compartidas y decisiones colaborativas con las familias, ofreciendo un modelo práctico para integrar las perspectivas de niños con discapacidad en servicios comunitarios.

Programa o Modelo — Discapacidades del neurodesarrollo

Adaptaciones Pragmáticas De La Escala Bayley De Desarrollo Infantil IV (BSID IV) En Entornos Rurales: Experiencias De La India Y Guatemala

Sara Hernández Hidalgo¹, Amruta Banda², Maria del Pilar Grazioso³, Arturo Alejos³, Marines Mejia³, Archana Lade², Arun Bhosle², Leera Lobo⁴, Roopa Srinivasan⁴, Vibha Krishnamurthy⁴, Subodh Gupta², Peter Rohloff⁴

¹Maya Health Alliance Wuqu Kawoq, Antigua, Guatemala. ²Mahatma Gandhi Institute of Medical Sciences, Wardha, India. ³Asociación Proyecto Aiglé Guatemala, Guatemala City, Guatemala. ⁴Ummeed Child Development Centre, Mumbai, India

Antecedentes: Las Escalas Bayley de Desarrollo Infantil (BSID) son ampliamente reconocidas para evaluar el desarrollo infantil temprano. Sin embargo, su aplicación en contextos rurales y con recursos limitados enfrenta desafíos relacionados con diferencias culturales, lingüísticas y contextuales. Este estudio documenta los retos de campo y adaptaciones realizadas durante la administración de la BSID IV en zonas rurales de India y Guatemala.

Métodos: Previo a su implementación, se evaluaron las traducciones y adaptaciones culturales de la BSID IV mediante discusiones con pediatras y psicólogos del equipo en cada país, considerando las características culturales y ambientales de las comunidades participantes. Las adaptaciones se realizaron de forma iterativa a partir de la retroalimentación del campo, con ajustes lingüísticos, sustitución de elementos locales y modificaciones contextuales, manteniendo los constructos del desarrollo. Se desarrolló una matriz cualitativa comparativa para registrar desafíos y adaptaciones por dominio.

Resultados: La matriz identificó los desafíos específicos por dominio y las soluciones correspondientes en India y Guatemala. En los dominios cognitivo y de comunicación, el uso de imágenes, objetos y vocabulario poco familiares requirió sustituciones culturalmente pertinentes. En los dominios motores, los retos estuvieron relacionados con disponibilidad de materiales y demostraciones, lo que motivó adaptaciones acordes con prácticas comunitarias.

Conclusiones: Las adaptaciones pragmáticas facilitaron la comprensión y participación de los niños sin comprometer el enfoque del desarrollo. Estos hallazgos resaltan la importancia de estrategias culturalmente sensibles para equilibrar la fidelidad de la BSID IV con su relevancia contextual.

Investigación — Intervención/Usos de equipos adaptivos

Modelo De Atención Centrado En La Persona Para Población Materno-Infantil Vulnerable En Centros De Atención Primaria En Santiago, Chile

Victoria Binda¹, Trinidad Rodríguez^{1,2}, Macarena Zulueta², Inés Díaz²

¹Pontificia Universidad católica de Chile, Santiago, Chile. ²Fundación Ancora UC, Santiago, Chile

Objetivos: Chile presenta alta desigualdad y pobreza infantil, afectando el desarrollo y salud a largo plazo. El aumento de enfermedades crónicas no transmisibles y problemas de salud mental, muchos originados en la infancia, demanda enfoques preventivos centrados en la persona desde la infancia. Se presenta el diseño y piloto del Modelo de Atención Centrado en la Persona para población Materno-Infantil (MACEP-MI) en atención primaria de salud (APS).

Métodos: MACEP-MI se diseñó basado en enfoques de atención centrada en la persona, cuidado cariñoso y sensible, y curso de vida. El cambio implica incorporar herramientas, habilidades profesionales y transformaciones organizacionales para mejorar acciones en el desarrollo infantil integral. La implementación piloto se realiza en tres centros de APS en sectores vulnerables de Santiago, Chile

Resultados: El modelo introduce un profesional de cabecera que acompaña a la familia desde el embarazo, promoviendo la continuidad, centrado en fortalezas familiares. Se categoriza a la población según parámetros biomédicos y psicosociales, ajustando la intensidad de controles y tipos de prestaciones según el riesgo detectado, redistribuyendo el uso de recursos. Se incorporan estrategias de gestión del cambio institucional y fortalecimiento de competencias mediante capacitación de los equipos. La implementación ocurre por fases, comenzando con embarazadas.

Conclusiones: MACEP MI reorganiza el cuidado de la población MI en APS en Chile, promoviendo continuidad, detección temprana de riesgos y fortalecimiento de vínculos entre familias y equipos de salud. Representa una innovación con potencial de escalabilidad para mejorar el desarrollo infantil y prevenir futuros problemas de salud desde etapas tempranas.

Programa o Modelo — Desarrollo de la primera infancia

Justicia Migratoria Feminista Y Desarrollo Adolescente: Evidencias De Una Brecha En Colombia

María Alejandra Gutiérrez-Torres^{1,2}, Manuel Latorre¹, Shari Ortiz¹, Luis Mendoza¹, Juanita Arbeláez¹, María Lucía Mesa¹

¹Universidad de los Andes, Bogotá, Colombia. ²Boston College, Boston, USA

Objetivos: Demostrar cómo el desfase entre la justicia migratoria feminista y las políticas migratorias colombianas afecta el desarrollo adolescente de migrantes venezolanas en situación de irregularidad y proponer una herramienta para traducir el marco ético a decisiones clínicas y de servicio.

Métodos: Estudio conceptual y normativo-argumentativo sustentado en la justicia migratoria feminista (Wolf) y en la teoría de opresión/doble vínculo (Frye), con una revisión narrativa de literatura y normativas colombianas ilustrada por testimonios de dominio público (RTVC) para ejemplificar la explotación sexual, mecanismos de opresión y sus afectaciones al desarrollo.

Resultados: Identificamos la Brecha de Justicia del Desarrollo (BJD): la distancia entre lo que exige el marco migratorio feminista y lo que garantizan las políticas y servicios para sostener resultados del desarrollo. Los mecanismos que amplían la BJD incluyen las rutas de acceso condicionadas a la regularización, el foco en urgencias y la insuficiente articulación con educación/protección, sostienen doble vínculo que interrumpe trayectorias en cuatro dominios del desarrollo: socioemocional, cognitivo-conductual, físico-SSR y educativo. Como aporte aplicado, proponemos la “Matriz de Justicia del Desarrollo 4×4” que operacionaliza el marco feminista en cuatro dimensiones (acceso, seguridad/SSR, continuidad, competencia cultural) y cuatro niveles (política migratoria, servicio, clínica, adolescente).

Conclusiones: El desfase genera daño evitable y trunca el desarrollo digno de adolescentes migrantes. La BJD ofrece un constructo evaluable y la matriz una guía práctica para cerrar esta brecha, ofreciendo un puente entre la ética y la práctica en contextos MIC/LAC. Se delinean hipótesis e indicadores para validación futura.

Investigación — Niños en crisis, emergencias humanitarias.

Determinantes Del Neurodesarrollo Y Trayectorias Preescolares En Una Cohorte De Nacimiento En Sudáfrica

Kirsten A Donald^{1,2}, Simone R Williams^{3,2}, Marilyn T Lake^{4,2}, Catherine J Wedderburn^{1,2}, Susan Malcolm-Smith^{5,2}, Andrea M Rehman⁶, Nadia Hoffman^{4,7}, Tiffany Burd^{1,8}, Heather J Zar^{1,8}, Dan J Stein^{2,4,7}

¹Department of Paediatrics and Child Health, Red Cross War Memorial Children's Hospital, University of Cape Town, Cape Town, South Africa. ²Neuroscience Institute, University of Cape Town, Cape Town, South Africa. ³Department of Paediatrics and Child Health, Red Cross War Memorial Children's Hospital, University of Cape Town, Cape Town, South Africa. ⁴Department of Psychiatry and Mental Health, University of Cape Town, Cape Town, South Africa. ⁵Ascent lab, Department of Psychology, University of Cape Town, Cape Town, South Africa. ⁶Mrc Statistics & Epidemiology group, London School of Hygiene & Tropical Medicine, London, United Kingdom. ⁷Samrc Unit on Risk and Resilience in Mental Disorders, University of Cape Town, Cape Town, South Africa. ⁸Samrc Unit on Child & Adolescent Health, University of Cape Town, Cape Town, South Africa

Muchos niños en países de ingresos bajos y medianos enfrentan adversidades que comprometen su desarrollo. Investigamos factores de riesgo y protección asociados al desarrollo cognitivo, del lenguaje y motor a los 5 años, y factores que moldean trayectorias entre los 2 y 5 años en una cohorte de nacimiento en Sudáfrica.

Métodos: En el Drakenstein Child Health Study, se siguieron 728 díadas madre-hijo desde el período prenatal hasta los 5 años. Se utilizaron instrumentos estandarizados para medir el desarrollo a los 5 años. Modelos de bosque aleatorio identificaron predictores clave, analizados luego mediante regresiones lineales multivariadas. Las trayectorias entre los 2 y 5 años se exploraron con análisis de clases latentes; se usaron modelos adicionales para examinar factores asociados a pertenencia de clase.

Resultados: La educación materna fue el predictor socioeconómico más fuerte de mejores puntajes cognitivos ($\beta = +5.0$, $p < 0.001$; IC95%: 2.74, 7.27) y de lenguaje ($\beta = +2.92$, $p < 0.001$). Mayor peso al nacer se asoció con mejores puntajes cognitivos ($\beta = +2.34$, $p = 0.026$). Estrés materno, incluida depresión ($\beta = -0.46$; $p = 0.002$) y exposición al VIH ($\beta = -0.51$; $p < 0.001$), se asociaron con menor lenguaje expresivo. Entre el 8.8% y 16% de niños mostró recuperación del desarrollo, favorecida por el sexo femenino y hogares con menos hacinamiento y mejor apoyo familiar.

Conclusiones: Factores maternos y del hogar influyen tanto en el desarrollo como en la recuperación. Promover entornos de apoyo podría mejorar resultados infantiles en contextos vulnerables.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

Fortalecimiento De Los Sistemas De Apoyo Para Que Los Niños Crezcan, Se Desarrollen Y Prosperen: Un Enfoque Colaborativo Multisectorial

Silvia Alvarez de Davila¹, Mary Marczack¹, Mary Hearst¹, Ingrid Polanco², Roberto Zea²

¹University of Minnesota, Minneapolis, MN, USA. ²San Carlos University, Guatemala, Guatemala

Objetivos: Las mujeres y los niños en áreas rurales e indígenas de Guatemala enfrentan desafíos persistentes. Nuestro proyecto ha establecido alianzas estratégicas con un enfoque integrado e intersectorial para implementar el Marco de Cuidado Cariñoso (NCF) en estas áreas. El NCF promueve entornos saludables para que los niños crezcan, se desarrollen y prosperen al garantizar su nutrición, cuidado receptivo, oportunidades de aprendizaje temprano y seguridad y protección. El objetivo a largo plazo es reducir las tasas de mortalidad infantil y materna y mejorar los indicadores nutricionales entre los niños.

Métodos: Investigadores y profesores de la Universidad de Minnesota han colaborado con Extensión de la Universidad de San Carlos durante cuatro años. Junto con equipos multidisciplinarios de estudiantes, organizaciones comunitarias locales y líderes municipales en áreas rurales indígenas, hemos realizado evaluaciones de necesidades, mapeado de activos comunitarios, identificado prioridades y concebido un modelo conceptual.

Resultados: Esta fase inicial reveló brechas críticas a abordar para una implementación exitosa: 1) Educadores capacitados para la vida familiar que puedan apoyar a los niños y padres en áreas de nutrición, educación y cuidado cariñoso. 2) Establecimiento de un sistema de monitoreo y evaluación para rastrear los resultados de la intervención. 3) Asegurar los compromisos de las partes interesadas clave para garantizar el impacto colectivo.

Conclusiones: Estos esfuerzos han sentado las bases para un modelo de implementación del NCF que incluye un enfoque integral, culturalmente receptivo y colaborativo con múltiples socios para mejorar los entornos en los que los niños guatemaltecos crecen y se desarrollan.

Programa o Modelo — Intervención / Otras

Nidos De Lactancia: Diseño De Espacios Dignos Y Seguros Para Promover El Desarrollo Infantil Y El Bienestar Materno

Yazmin Torres Pardo¹, Luis Miguel Navarro-Ramirez², Angie Henríquez Martínez³, Natalia Wolf Otero^{3,4}, Daniella Urbina Contreras², Maria Camila Soto Barreto², Maria Lucia Mesa Rubio²

¹Patient and Family Education, Department of Nursing, Fundación Santa Fe de Bogotá, Bogotá, Colombia. ²School of Medicine, Universidad de los Andes, Bogotá, Colombia. ³Department of Design, School of Architecture and Design, Universidad de los Andes, Bogotá, Colombia. ⁴Department of Biomedical Engineering, School of Engineering, Universidad de los Andes, Bogotá, Colombia

Objetivos: Diseñar y desarrollar prototipos portátiles de espacios dignos, seguros y agradables para la lactancia materna y la extracción de leche, integrando perspectivas de diseño, nutrición, educación y salud, con el propósito de salvaguardar el binomio madre-hijo, históricamente invisibilizado en lugares concurridos, y promover el desarrollo infantil temprano mediante una lactancia continua y de calidad.

Métodos: Se aplicarán enfoques de Diseño Positivo y Pensamiento de Diseño en tres fases: (1) Revisión de legislación, evidencia científica y evaluación de espacios existentes, junto con encuestas y entrevistas a madres lactantes para identificar necesidades y barreras, sensibilizando sobre la importancia de la lactancia para el desarrollo infantil; (2) Creación de prototipos que aseguren comodidad, higiene, accesibilidad y privacidad, incorporando aportes culturales y de salud; y (3) Pruebas piloto en entornos públicos y de salud, con retroalimentación de usuarias y perfeccionamiento iterativo de los diseños.

Resultados: Se espera generar prototipos validados, centrados en el usuario y adaptados al contexto latinoamericano. A corto plazo, se proyecta mayor comodidad y seguridad en la lactancia. A mediano plazo, se prevé un aumento en la adherencia a las recomendaciones, favoreciendo la nutrición, el vínculo afectivo y el desarrollo temprano. A largo plazo, se contribuirá a mejorar la salud maternoinfantil, reducir inequidades en el apoyo a la lactancia, normalizar esta práctica esencial y aportar conocimiento.

Conclusiones: El desarrollo de lactarios portátiles mediante un enfoque interdisciplinario busca proteger e incentivar la lactancia materna, ofrecer soluciones incluyentes al binomio madre-hijo y fortalecer el conocimiento en una etapa crítica del desarrollo infantil.

Programa o Modelo — Intervención/Inclusión

Tuimani – Un Estudio Piloto De Una Intervención De Entrenamiento Para El Uso Del Baño En Niños Con Autismo En El Oeste De Kenia

Jasmine M. Blake¹, Anita Jerop², Emmanuel Wendwa³, Laurel Stewart⁴, Tonia Hassinger⁴, Megan S. McHenry^{5,2}

¹Northwell Health, USA. ²Academic Model Providing Access to Healthcare (Ampath), Kenya. ³emwendwa@ampath.or.ke, Kenya. ⁴Developmental Disabilities Systems, Inc., USA. ⁵Indiana University School of Medicine, USA

Objetivos: Evaluar la viabilidad de una intervención de entrenamiento para el uso del baño dirigida a cuidadores de niños con autismo en el oeste de Kenia y perfeccionar materiales y protocolos.

Métodos: Se reclutaron participantes por muestreo por conveniencia en clínicas de desarrollo infantil del Hospital Moi, Eldoret. Se invitó a cuidadores de niños con autismo (2–7 años) sin continencia urinaria/fecal, hablantes de inglés o suajili. Participaron en una entrevista basal, cuatro sesiones de formación (tres presenciales y una domiciliaria), llamadas quincenales y una entrevista final. También se entrevistó a los formadores. Las sesiones se realizaron en un mes y las llamadas continuaron hasta seis meses.

Resultados: Tres cuidadores completaron la intervención. Los niños (2 varones, 1 niña) tenían una media de 5,25 años. Los cuidadores consideraron los materiales comprensibles, las sesiones útiles y las llamadas informativas. Dos niños lograron continencia urinaria y uno, urinaria y fecal. Todos pudieron comunicar sus necesidades. Los formadores destacaron la manejabilidad del trabajo, facilidad del material y buen apoyo del equipo.

Conclusiones: Una intervención grupal para cuidadores sobre entrenamiento en el baño para niños con autismo fue viable en el oeste de Kenia. Cuidadores y formadores la encontraron accesible, educativa y útil. Se desarrolla un estudio mayor para evaluar su eficacia.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

Adaptación Cultural Del Dream Warmer Como Complemento Al Metodo Madre Canguro En La Prevención De Hipotermia Neonatal Y Promoción Del Desarrollo Infantil En Comunidades Indígenas Fluviales De Guainía, Colombia

Luna Hurtado Apolinar¹, Luis Miguel Navarro-Ramirez¹, Cristina Gomez¹, Juan Camilo Sarmiento Arboleda², Lucia Martinez Leon², Catalina Velasquez Villalobos³, Daniella Urbina Contreras¹, Sofia Charris⁴, Maria Paula Delgado¹, Carlos Erik Ascarate⁵, Yaliany Sanchez Mora⁶, Maria Lucia Mesa Rubio¹, Anne Hansen^{7,8}

¹School of Medicine, Universidad de los Andes, Bogota, Colombia. ²Department of Anthropology, Pontificia Universidad Javeriana, Bogota, Colombia. ³Global Health and Development, University College London, London, United Kingdom. ⁴School of Medicine, Universidad de los Andes, Bogota, USA. ⁵Hospital Intercultural Renacer, Inirida, Colombia. ⁶Secretaría de Salud, Gobernación de Guainía, Inirida, Colombia. ⁷Boston Children's Hospital, Boston, USA. ⁸Harvard Medical School, Boston, USA

Objetivos: Introducir y adaptar culturalmente el Dream Warmer™, una manta térmica reutilizable, diseñada para prevenir hipotermia neonatal y promover el desarrollo infantil temprano en comunidades fluviales indígenas de Guainía, el departamento colombiano con mayor tasa de mortalidad neonatal.

Métodos: Mediante un enfoque de Investigación accion Participativa, se co-diseñará una estrategia de implementación con familias indígenas, parteras, médicos tradicionales, personal de salud y la Secretaría de Salud de Guainía en tres fases: (1) diagnóstico participativo de prácticas actuales de atención neonatal y marcos culturales; (2) capacitación de personal de salud, parteras y médicos tradicionales en atención neonatal inicial, registro APGAR como pronóstico de desarrollo neurológico, y el uso del Dream Warmer; e (3) implementación piloto durante partos en casa, partos extrahospitalarios y transporte neonatal. La retroalimentación se recopilará mediante grupos focales, diarios de campo y un proceso adaptativo iterante, así como el registro del estado clínico neonatal.

Resultados: Se espera demostrar la viabilidad y aceptabilidad del Dream Warmer™ como complemento al Método Madre Canguro. A corto plazo, se prevé prevenir la hipotermia neonatal, mejorar la supervivencia durante el transporte fluvial y reducir complicaciones posnatales, factores críticos para un desarrollo infantil saludable. A mediano plazo, se espera fortalecer la atención neonatal intercultural, empoderar a los cuidadores locales y mejorar la confianza entre comunidades y sistemas de salud.

Conclusiones: Este proyecto busca enfrentar la mortalidad neonatal en poblaciones indígenas marginadas, adaptando culturalmente una tecnología probada para salvar vidas, contribuir al desarrollo infantil temprano y generar un modelo replicable en otras regiones del mundo.

Programa o Modelo — Niños en crisis, emergencias humanitarias.

Modelo Sentido's®: Intervención Transcompleja Para La Conquista De Conductas Adaptativas En Infancias Con Desafíos Del Neurodesarrollo En Patagonia Argentina

Bárbara Muriel Tomás

Instituto Universitario de Ciencias de la Salud - Fundación H. A. Barceló, Caba, Argentina

Objetivos: Describir el impacto del Modelo Sentido's® en conductas adaptativas de infancias entre 3-7 años con espectro autista y desafíos del neurodesarrollo en Patagonia Argentina, evaluando su efectividad como intervención manualizada contextualmente apropiada para países de medianos ingresos.

Métodos: Estudio longitudinal prospectivo (NCT06477666) con diseño pretest-posttest y seguimiento de 17 semanas. Participantes: 24 infancias con diagnósticos del espectro autista según DSM-V. Intervención transcompleja integrando Análisis Conductual Aplicado, Integración Sensorial de Ayres y Psicoimmunoneuroendocrinología, estructurada en nueve dimensiones bio-neuro-sensorio-psico-social-espiritual-ocupacional-nutricional-ecológicas, seis premisas fundamentales y tres estratos (infancias, cuidadores, profesionales). Implementación: 14 semanas (4 sesiones semanales, 60 minutos) con inclusión familiar sistemática (12 sesiones estructuradas). Medidas: Vineland-3 (conductas adaptativas), Goal Attainment Scaling (objetivos individualizados), Family Outcome Survey (competencias familiares). Análisis: ANOVA medidas repetidas con comparaciones post-hoc Bonferroni.

Resultados: Se esperan mejoras estadísticamente significativas en puntuación compuesta ABC del Vineland-3 desde línea base hasta seguimiento, con mantenimiento de habilidades post-intervención y mejoras en competencias familiares. Los resultados preliminares estarán disponibles para la presentación.

Conclusiones: Este modelo representa una innovación metodológica para países de medianos ingresos, proporcionando el primer marco transcomplejo manualizado que integra marcos basados en evidencia con principios culturalmente apropiados. Los hallazgos contribuirán al desarrollo de políticas públicas inclusivas y evidencia sobre programas efectivos y replicables para contextos de recursos limitados.

Programa o Modelo — Intervención/Comportamiento

Programa De Nutrición Para Labio Y Paladar Hendido Mejora Elegibilidad Para Cirugía Y Desarrollo Infantil En Guatemala Rural

Alejandra Pinzón¹, Emily López²

¹Partner for Surgery | Asociación Compañero para Cirugía, San Lucas, Guatemala. ²Partner for Surgery | Asociación Compañero para Cirugía, Antigua Guatemala, Guatemala

Objetivos: En comunidades rurales de Guatemala, infantes con labio y paladar hendido enfrentan alto riesgo de desnutrición, mortalidad y retraso en su desarrollo. Una nutrición inadecuada les impide ser candidatos a cirugía correctiva, necesaria para mejorar salud y desarrollo. Se evaluó la efectividad de un programa para optimizar crecimiento, elegibilidad quirúrgica y desarrollo infantil.

Métodos: De enero a agosto de 2025 se atendieron 184 infantes en 14 departamentos mediante 908 visitas domiciliarias realizadas por promotores comunitarios. La intervención incluyó monitoreo de crecimiento, consejería en idiomas mayas, estimulación temprana, ejercicios básicos de terapia del habla, suplementación nutricional, biberones especializados, extractores de leche y lip taping. La información se registró en una plataforma digital, permitiendo seguimiento en tiempo real.

Resultados: El 52% de los infantes alcanzó peso y talla adecuados para cirugía. La prevalencia de retardo de crecimiento se redujo 7.6%, reflejando mejoría lineal y pronóstico favorable en desarrollo cognitivo. El 96.6% mayor de 6 meses introdujo alimentación complementaria antes de los 9 meses. La consejería a cuidadores se asoció con mejores resultados nutricionales, mayor preparación quirúrgica y avances en estimulación temprana. Se impartieron 125 charlas de terapia del habla para prevenir patrones compensatorios y fortalecer la comunicación en el hogar.

Conclusiones: El programa constituye una intervención integral para la salud y el desarrollo infantil en niños con labio y paladar hendido. La combinación de apoyo nutricional y consejería en idioma maya fortalece el desarrollo temprano y sienta bases para la escolarización. Este modelo es replicable y culturalmente pertinente en contextos vulnerables.

Programa o Modelo — Intervención/Servicios nutricionales

Resultados Descriptivos De La Escala Ncast De Alimentación En Zonas Rurales De Guatemala

Erika G. Mora¹, Vilma Boron², Eva Tuiz², Scott Tschida², Peter Rohloff^{2,3,4}, Beth A. Smith^{1,5}

¹Children's Hospital Los Angeles, Los Angeles, USA. ²Maya Health Alliance, Tecpan, Guatemala. ³Brigham and Women's Hospital, Boston, USA. ⁴Harvard Medical School, Boston, USA. ⁵University of Southern California, Los Angeles, USA

Objetivos: La escala de Alimentación del Entrenamiento Satelital de Evaluación Infantil en Enfermería (NCAST-Feed) permite observar sistemáticamente las interacciones entre un lactante y su cuidador durante la alimentación. Aunque ha sido ampliamente utilizada en contextos clínicos, de investigación y comunitarios, su aplicación ha sido limitada en países de ingresos bajos y medianos como Guatemala. Este proyecto describe los resultados del desempeño de las díadas en la NCAST-Feed.

Métodos: Se reclutaron díadas de zonas rurales de Guatemala cuando los lactantes tenían entre 0 y 4 semanas de edad (n = 128). Los datos provienen de un estudio más amplio, del cual se observó la calidad de la interacción cuidador-lactante en la visita basal. Se utilizó la escala NCAST-Feed, dividida en seis subescalas.

Resultados: El análisis descriptivo permitió examinar tendencias en la calidad de la interacción durante la alimentación. En promedio, las díadas obtuvieron una puntuación total de 49.85 (DE = 5.20). Los promedios por subescala fueron: (1) sensibilidad a señales del lactante (M = 12.93, DE = 1.71), (2) respuesta al malestar (M = 10.44, DE = 1.33), (3) fomento socioemocional (M = 8.82, DE = 1.51), (4) fomento cognitivo (M = 3.59, DE = 1.55), (5) claridad de señales (M = 10.55, DE = 1.55) y (6) respuesta al cuidador (M = 3.52, DE = 1.14).

Conclusiones: Las puntuaciones en las subescalas de fomento socioemocional y cognitivo fueron inferiores a los datos normativos (Oxford & Findlay, 2015). Se requiere análisis adicional considerando posibles variables de confusión para interpretar adecuadamente los hallazgos en esta población.

Investigación — Desarrollo de la primera infancia

El Perfil Terapéutico De Niños Y Adolescentes Con Trastorno Del Espectro Autista En Brasil En 2025

Jaira Vanessa de Carvalho Matos^{1,2}, Gleide Laura de Carvalho Matos³

¹Universidade Federal de Sergipe, Aracaju, Brazil. ²Pesquisadora independente, Guarulhos, Brazil. ³Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió, Brazil

En el Trastorno del Espectro Autista (TEA), las terapias tienen una influencia significativa en el pronóstico. El presente estudio tiene como objetivo evaluar el perfil terapéutico de niños y adolescentes con TEA en Brasil. Se realizó un estudio transversal, exploratorio, retrospectivo y cuantitativo, a partir de resultados parciales de la plataforma MAPA Autismo Brasil en el año 2025, con niños y adolescentes con TEA. La investigación incluye 1329 registros, de los cuales el 79,08% recibe terapias y el 20,92% no tiene acceso a este recurso. Entre quienes reciben terapias, el 81,92% asiste a psicoterapia, el 69,84% a fonoaudiología, el 64,99% a terapia ocupacional, el 43,1% a pedagogía, el 27,12% a musicoterapia, el 17,6% recibe seguimiento nutricional y el 15,89% asiste a fisioterapia. En cuanto a la cantidad de horas semanales dedicadas a terapias, el 33,78% recibe entre 1 y 5 horas, el 17,08% entre 5 y 10 horas, y el 17,83% más de 10 horas. Respecto a los costos mensuales, solo el 6,09% accede a terapias a través de la red pública; el 36,73% paga entre R\$100 y R\$1000; el 28,54% entre R\$1001 y R\$3000; el 11,51% entre R\$3001 y R\$5000; y el 8,42% más de R\$5000. En cuanto a la cobertura por seguros de salud, el 12,37% no tiene cobertura; el 32,92% tiene cobertura parcial; solo el 37,87% cuenta con cobertura total; y el 16,65% no tiene seguro de salud. Se concluye que el acceso a terapias sigue siendo insuficiente, costoso e inaccesible para muchas personas con TEA.

Investigación — Discapacidades del neurodesarrollo

El Perfil De Las Violaciones De Los Derechos Humanos De Niñas, Niños Y Adolescentes En Brasil En 2025

Jaira Vanessa de Carvalho Matos^{1,2}, Gleide Laura de Carvalho Matos³

¹Universidade Federal de Sergipe, Aracaju, Brazil. ²Pesquisadora independente, Guarulhos, Brazil. ³Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió, Brazil

Los Derechos Humanos son derechos e libertades básicas fundamentales para el mantenimiento de la dignidad de la persona humana y se reconocen como prerequisite para la paz, la justicia y la democracia. El estudio actual tiene como objetivo analizar el perfil de las violaciones de los derechos fundamentales de niñas, niños y adolescentes en Brasil. Se realizó un estudio transversal, de naturaleza exploratoria, retrospectivo y cuantitativo, a partir de registros disponibles en la Oficina Nacional de Derechos Humanos (ONDH), entre enero y setiembre de 2025. De acuerdo con la ONDH, la vulneración de los derechos de la infancia representa el 47,8% de las denuncias y el 40,07% de las violaciones registradas, con un promedio de 828 denuncias y 4958 violaciones por día. En ese período, se registraron 207006 denuncias y 1239502 violaciones, con una proporción de seis violaciones por denuncia. Las violaciones a la integridad se identificaron en 98,74% de las denuncias, las violaciones a la libertad estuvieron presentes en 15,6%, el incumplimiento de derechos sociales en 6% y 0,4% de los registros constituyeron atentados contra la vida. En cuanto al lugar de las violaciones, 71,6% ocurrieron en la vivienda compartida por la víctima y el sospechoso, 11,86% en la casa de la víctima, 4,7% en la casa del sospechoso y 4,1% en instituciones educativas. Respecto a la frecuencia de las violaciones, 76,57% ocurren diariamente, 7,8% semanalmente y 4,4% ocasionalmente. Se concluye que las violaciones de los derechos fundamentales continúan teniendo una presencia significativa, con perjuicios individuales y sociales incalculables.

Investigación — Niños en crisis, emergencias humanitarias.

Guías Alimentarias Basadas en Sistemas Agroalimentarios: Una estrategia para promover el desarrollo infantil temprano en Guatemala

César Javier Herrera Muñoz, María Rocío Donis Molina

Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, Guatemala, Guatemala

Antecedentes: Guatemala presenta una de las prevalencias más altas de desnutrición crónica infantil (46.5% en menores de cinco años), junto con el aumento del sobrepeso y obesidad desde edades tempranas. Esta doble carga afecta el desarrollo infantil ya que aumenta el riesgo temprano de enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) e impide a la niñez alcanzar el máximo potencial en su desarrollo.

Objetivos Evidenciar cómo la actualización de las Guías Alimentarias Basadas en Sistemas Agroalimentarios (GABSA), liderada por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, constituye una estrategia para promover entornos saludables y establecer condiciones para impulsar el desarrollo infantil en Guatemala.

Métodos: Se aplicó la metodología de FAO que integra diagnósticos nutricionales, análisis de sistemas agroalimentarios y enfoque de curso de vida de la niñez. Se priorizaron los primeros mil días y etapa preescolar, considerando tres dimensiones: cadena de suministro, entornos alimentarios y comportamiento de consumidores.

Resultados: La actualización de las Guías promueve el vínculo con la lactancia materna, alimentación complementaria, diversificación de la dieta infantil, también impulsa entornos escolares saludables para la primera infancia, ésta junto con otras intervenciones buscan romper el ciclo intergeneracional de la malnutrición, reducir el riesgo de ECNT y promover el desarrollo infantil desde etapas tempranas.

Conclusiones: Las GABSA actualizadas son una herramienta clave de salud pública para crear condiciones favorables para fortalecer el desarrollo infantil temprano en Guatemala, reduciendo inequidades y promoviendo un crecimiento integral, saludable y sostenible.

Programa o Modelo — Intervención/Servicios nutricionales

Una Revisión Sistemática De Intervenciones Centradas En Cuidadores Para Niños Con Parálisis Cerebral En Países De Ingresos Bajos Y Medios

Courtney Allen¹, Geneva Baumberger², Anjali Rao³, Folasade Adeniyi³, Laura Menard², Kristen Cunningham¹, Melissa Thomas², Reshma Shah³, Megan McHenry²

¹Indiana University Indianapolis, Indianapolis, USA. ²Indiana University School of Medicine, Indianapolis, USA. ³University of Illinois-Chicago, Chicago, USA

Antecedentes: La parálisis cerebral (PC) es la discapacidad motora más común en la infancia en países de ingresos bajos y medios (PIBM). En estos contextos, las familias suelen actuar como principales proveedores de cuidado terapéutico por la limitada disponibilidad de servicios de rehabilitación. Esta revisión sistemática tuvo como objetivo resumir las intervenciones centradas en cuidadores para niños con PC en PIBM.

Métodos: Siguiendo las directrices PRISMA, se buscaron estudios en ocho bases de datos electrónicas, con la última búsqueda en febrero de 2024. Se incluyeron estudios sobre intervenciones dirigidas por cuidadores para niños ≤ 18 años con PC, realizadas en PIBM, que reportaran resultados en niños, cuidadores o ambos. Dos revisores extrajeron datos, evaluaron sesgos con la herramienta de calidad del NIH y sintetizaron cualitativamente los hallazgos. La heterogeneidad impidió realizar un metaanálisis.

Resultados: De 16,485 títulos, se revisaron 250 textos completos y 16 cumplieron los criterios. Los estudios, realizados en 10 PIBM (principalmente Asia y África Occidental), describieron mayormente intervenciones grupales facilitadas por personal capacitado o voluntarios. Las intervenciones se dirigieron a cuidadores (n=5), niños (n=5) o ambos (n=6). Las medidas más comunes fueron función motora infantil (n=10) y bienestar del cuidador (n=11). Se reportaron mejoras en conocimientos del cuidador y función física infantil. La calidad de los estudios fue aceptable (n=9) o buena (n=7).

Conclusiones: Las intervenciones centradas en cuidadores pueden mejorar el bienestar familiar y los resultados infantiles en PIBM. El enfoque grupal es factible y efectivo. Se requiere investigación sobre estrategias sostenibles de implementación para ampliar el impacto.

Investigación — Intervención/formación de padres