

RESÚMENES DE TRABAJOS LIBRES

Los resúmenes de los trabajos libres son reproducción exacta de los enviados por los autores.

La Sociedad Argentina de Pediatría no tiene responsabilidad alguna sobre sus contenidos

PO Presentación oral
RPD Recorrida póster digital

1 - RPD

INTEGRACIÓN ESCOLAR EN PACIENTES CON DISCAPACIDAD NEUROLOCOMOTRIZ

Sandoval S.¹; Amaya M.²; Espejo F.³; Fascio M.⁴; Peralta S.⁵; Sabarza H.⁶; Aybar N.⁷; Barboza A.⁸; Gareca L.⁹; Navarrete S.¹⁰; Román M.¹¹
APPACE^{1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11}

loresan@hotmail.com

INTRODUCCIÓN: Los procesos integrales de rehabilitación, se instauran con objetivos de alcanzar la máxima autonomía, inserción familiar, escolar, social y laboral. La integración escolar abarca todos los esfuerzos para incluir a niños con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad, en el sistema educativo ordinario. En nuestro país, comenzaron en la década del 80. Y en San Salvador de Jujuy, en 1981 nace la Asociación de Protección al Paralítico Cerebral "APPACE" con el objetivo de brindar un servicio que permitiera la rehabilitación e integración social de las personas con parálisis cerebral. Este trabajo tiene por objeto demostrar como personas con alto grado de discapacidad pueden insertarse en el ámbito educativo, con apoyo de profesionales de la salud y la educación, a través de un equipo interdisciplinario.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Se realizó un estudio observacional y descriptivo, a

través de la revisión de historias clínicas de asistentes al Servicio de Apoyo a la Integración, de APPACE, en 2012. RESULTADOS. De un total de 108 asistentes, al Instituto de Rehabilitación, con diagnósticos de genotopatías, parálisis cerebral, distrofia muscular y artrogrifosis; asociados a déficit cognitivo, alteraciones sensoriales y del lenguaje, 42 de ellos están integrados en escuelas inclusivas, 82% del orden público y el 73% en nivel primario. Doce de ellos con Adecuaciones Curriculares significativas, y el 30 restante, con adecuaciones de acceso y curriculares poco significativas en: estrategias metodológicas, criterios y técnicas de evaluación, graduaciones de cantidad y temporalidad.

CONCLUSIONES: El trabajo en equipo interdisciplinario beneficia el proceso de integración escolar de los pacientes con discapacidad motora, cumpliendo con los conceptos de rehabilitación integral y profesional. Y plantea que el proceso inclusivo es factible aun en pacientes con restricciones moderadas en la funcionalidad motora, cognitiva y comunicacional, generando beneficios en relación al logro de los objetivos terapéuticos de rehabilitación y enriqueciendo el contexto institucional escolar y socio-comunitario.

4 - RPD

EL MOVIMIENTO EN EL AGUA COMO TERAPIA

Quero C.¹
A.P.P.A.C.E ASOCIACION PROTECCION AL PARALITICO CEREBRAL¹
queroqn@hotmail.com

INTRODUCCION: La hidroterapia es la utilización del agua como agente terapéutico, en cualquier forma, estado o temperatura.

DESCRIPCION DE LA SITUACION: Esta experiencia tiene su inicio en la necesidad de atender a niños de moderada a severa incapacidad motriz con un mismo objetivo por ello se realizó tomando como medida principal que el paciente reciba la terapia de kinesiología e hidroterapia por el mismo terapeuta. Intentando obtener el máximo de posibilidades, en la rehabilitación. Utilizando ejercicios dispuestos para mejorar la fuerza, la flexibilidad, la coordinación y ejercicios correctivos que ayudarán a recuperar determinados engramas motrices. Correcciones posturales para lograr coordinación global del cuerpo, destreza física para el mayor control de las acciones motrices. Para tal cometido es imprescindible conocer: Historia del paciente y si ha tenido contacto con el medio acuático.

ESTRATEGIAS, TÉCNICAS Y ACCIONES EMPLEADAS: En el inicio del tratamiento se confecciona una ficha de evaluación del área. El objetivo común es conseguir el mayor grado de autonomía personal de cada paciente. No pretende este método suplir a las demás técnicas

de rehabilitación, será un agente más, pudiendo actuar en conjunto con la kinesioterapia o bien en forma totalmente independiente.

La fuerza de gravedad en el H₂O, supone un factor a favor. Lograr el equilibrio dependerá de la habilidad motora individual, de saber jugar con el centro de gravedad y el centro de flotación. Se trabaja con la no-intervención de la fuerza gravitatoria utilizando los movimientos existentes en los planos y ejes corporales donde tomamos al tronco como factor fundamental del movimiento. El control de la postura: estabilidad y movilidad.

CONCLUSION: LA METODOLOGIA DE LOS TRES EJES: Es una técnica que lleva seis años de estudio donde usamos tres ejes: EJE LONGITUDINAL VERTEBRAL, EJE TRANSVERSAL ESCAPULAR, EJE TRANSVERSAL PELVICO, desde donde dará comienzo al movimiento respetando el desarrollo céfalo caudal y próximo distal del desarrollo crono madurativo del aparato locomotor.

LOS EJES PUEDEN SER SOPORTADOS POR AYUDA EXTERNA.

A través de este programa se logró la incorporación del hemicuerpo afectado en hemiparéticos, mayor coordinación en distónicos diskineéticos, en todos los casos mejoraron el control de tronco, pero sobre todas las cosas se logró una mayor inserción social en las actividades de la vida diaria.

5 - RPD

INTERVENCIÓN DE LOS ANIMALES EN LOS TRATAMIENTOS TERAPIA ASISTIDA POR ANIMALES

Zanona A.¹; Bassetti De Campanella A.²; Kuljko D.³
LIHUE QUIMLU^{1 2 3}
aliciazk@live.com

INTRODUCCIÓN: La finalidad mostrar el rol del médico pediatra dentro del equipo interdisciplinario de salud, en el armado de los programas de atención y en la participación activa del proceso rehabilitador en los tratamientos de Terapia Asistida Por Animales(TAPA) para niños y jóvenes con discapacidad.

OBJETIVOS: Contribuir al desarrollo de las diferentes prácticas profesionales.

Pensar en nuevos conceptos de tratamientos.

DESCRIPCIÓN: Se realiza Terapia Asistida por Animales: equinoterapia, hipoterapia, actividades terapéuticas en corrales con ovejas, cabras, chivos, llamas, vacas, gallinas, conejos y perros. Los tratamientos son llevados a cabo por un equipo interdisciplinario formado por Médico Pediatra, Médico Veterinario, Enfermera, Psicólogos, Kinesiólogos, Terapistas Ocupacionales, Profesores de Educación Física, Fonoaudióloga, Psicopedagogos, Asistente Social y Voluntarios.

POBLACIÓN: La población atendida es de un total de 40 niños y jóvenes. Con un 67 % discapacidad mental y conductual, 28% discapacidad motriz, 5 % discapacidad sensorial.

MÉTODO: Los pacientes Ingresan a un Programa de Atención Integrado, que se inicia con el Servicio Médico, para luego ser evaluado por las distintas áreas, acordando un único plan de tratamiento para la TAPA. El Médico tiene la responsabilidad de formar e informar sobre la patología del paciente al equipo y armar guías de seguimiento por tipo de discapacidad.

De esta manera el médico pediatra es un factor activo de participación dentro del equipo rehabilitador. En el equipo partimos de estos conceptos:

Los animales son herramientas terapéuticas, ¿Cualquier animal es para cualquier persona con discapacidad? ¿La discapacidad condiciona a un animal específico? ¿Quien elige a quien?

RESULTADOS Y CONCLUSIÓN: Observamos que los niños y jóvenes con discapacidad que realizan TAPA, atraviesan por un proceso de diagnóstico y tratamiento con múltiples beneficios en todas las áreas. Los animales aportan la magia, son la herramienta terapéutica que bien instrumentada, despliegan un abanico de oportunidades.

CONTRIBUCIÓN: Propone a través de videos y fotos, mostrar los cambios. Propone integrar al médico de manera activa y ser un eje formador dentro del equipo. Propone pensar en nuevos conceptos de tratamientos, aun cuando no se logre una cura definitiva, apostamos a la calidad de vida.

6 - RPD

EMBRIOPATÍA POR MICOFENOLATO: A PROPÓSITO DE DOS CASOS

Martin M.¹; Cristiano E.²; Villanueva M.³; Andersen S.⁴; Bonora M.⁵; Berguio N.⁶; Bidondo M.⁷; Groisman B.⁸; Liascovich R.⁹; Barbero P.¹⁰

CENTRO NACIONAL DE GENETICA MEDICA^{1 4 7 8 9 10};
SERVICIO DE NEONATOLOGÍA, HOSPITAL PENNA²;
SERVICIO DE GENÉTICA, HOSPITAL ELIZALDE³; SERVICIO DE NEONATOLOGÍA, HOSPITAL REGIONAL DE RÍO CUARTO, CÓRDOBA^{5 6}

maria_cecilia_martin@yahoo.com.ars

INTRODUCCIÓN: Las anomalías congénitas (AC) son actualmente una de las principales causas de mortalidad infantil y de discapacidad en una proporción importante de personas. El 7% de las anomalías se debe a la exposición a teratógenos, incluyendo medicamentos. Recientemente se asoció la exposición prenatal a micofenolato, un inmunosupresor, con mayor riesgo de aborto y de AC, con un patrón específico de malformaciones.

OBJETIVO: Describir dos nuevos casos de recién nacidos con AC asociados a la exposición prenatal a micofenolato y comparar las malformaciones con las reportadas previamente en la literatura.

DESCRIPCIÓN DE LOS CASOS: Los casos fueron detectados en el Registro Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC). CASO 1: Paciente de sexo femenino, edad gestacional 36 semanas, peso 2180g. Madre de 30 años con lupus eritematoso sistémico, con exposición inadvertida a micofenolato en el primer trimestre de la gestación. La niña presentó microftalmia, endoftalmia,

coloboma de párpado superior derecho, microtia bilateral, retrognatia, fisura labio-alveolo-palatina bilateral, hemivértebras dorsales, atresia esofágica y canal auriculo-ventricular. Ecografía cerebral normal, cariotipo normal. Óbito. CASO 2: Paciente de sexo femenino, parto por cesárea, edad gestacional 35 semanas, peso 1550g, talla 42cm, perímetro cefálico 31cm. Embarazo controlado, a finales del mismo se detecta polihidramnios. Madre de 23 años con poliquistosis renal, transplantada renal, que en el embarazo recibió micofenolato durante toda la gestación y otros medicamentos. La niña presentó atresia esofágica, asimetría facial y pabellones auriculares displásicos. Ecografía cerebral normal, ecografía abdominal y renal normal, audición normal, cariotipo normal.

CONCLUSIÓN: Ambas pacientes estuvieron expuestas prenatalmente a micofenolato en el primer trimestre de la gestación y presentaron las AC descritas previamente en la literatura.

El micofenolato podría ser potencialmente teratogénico, por lo que las mujeres en edad reproductiva deberían ser asesoradas adecuadamente. Este medicamento además podría disminuir la eficacia de los anticonceptivos orales, por lo que se necesitan utilizar métodos anticonceptivos eficaces para evitar la exposición durante la gestación.

En el caso de exposición inadvertida a micofenolato durante el embarazo se sugieren realizar interconsulta con genética médica, ecografías fetales detalladas y control del recién nacido.

7 - RPD - Opción a premio

PROGRAMA DE SUPERVISION DEL DESARROLLO DEL NIÑO Y PESQUISA DE TRASTORNOS INAPARENTES, EN EL AMBITO DE UNA OBRA SOCIAL.

Pedrouzo S.¹; Melamed D.²; Casha J.³; Sastre G.⁴;
Wasserman J.⁵
OSECAC^{1 2 3 4 5}
silvinape2003@yahoo.com.ar

INTRODUCCION: La supervisión del desarrollo madurativo, constituye uno de los pilares de la consulta pediátrica. Los trastornos del desarrollo presentan una prevalencia del 12 al 16%.

OBJETIVOS: Implementar un programa integral de supervisión del desarrollo y pesquisa de trastornos, en el servicio pediátrico ambulatorio de una Obra Social: 1.Actualizar a los pediatras.2.Crear un consultorio de pesquisa para niños con factores de riesgo biológico.3.Derivar en forma oportuna a los especialistas.4.Guiar a los padres sobre estimulación del desarrollo.

POBLACION: Área Capacitación: pediatras de ambulatorio.

Área Consultorio de Pesquisa: menores de tres años, aparentemente sanos en relación a su desarrollo, que presenten factores de riesgo biológicos: edad gestacional menor a 37 semanas, peso de nacimiento menor a 2500gr, Apgar menor a 7 y/o internación dentro del primer mes de vida.

MATERIALES Y METODOS:

1.Confección de la Guía de Supervisión del Desarrollo

con factores protectores y de riesgo para trastornos del desarrollo, signos de alarma, descripción de la Prueba Nacional de Pesquisa (PRUNAPE) y criterios de derivación al consultorio.

2.Actualización de los pediatras, mediante la guía, en ateneos clínicos y vía web.

3.Creación del Consultorio de Pesquisa: anamnesis sobre principales factores de riesgo, existencia de preocupación parental en relación al desarrollo del niño y administración de la PRUNAPE.

4.Confección de guía de estimulación para padres.

RESULTADOS: Recibieron la guía vía web los 350 pediatras de ambulatorio. Asistieron al ateneo 105 (30%). Durante un año se pesquisaron 167 niños. Pasaron la prueba: 140 niños (83.83%) y fueron citados para su seguimiento. En seguimiento: 81 niños (57,85%). Fracasaron la prueba: 20 niños (11.97%) y fueron derivados al especialista correspondiente.

Motivos de derivación: edad gestacional menor a 37

semanas: 70, peso de nacimiento menor a 2500grs: 66, internación en el primer mes: 92, Apgar menor a 7: 21.

La guía de estimulación fue entregada a todos los padres.

CONCLUSIONES: Gran apoyo de la institución. Buena aceptación del proyecto por parte de pediatras y padres. Disminución de la latencia entre la sospecha de un trastorno y la derivación al especialista.

8 - RPD

PESQUISA Y SEGUIMIENTO DE NIÑOS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO.

Melamed D.¹; Pedrouzo S.²; Casha J.³; Sastre G.⁴;
Wasserman J.⁵
OSECAC^{1 2 3 4 5}
dmelamed@intramed.net.ar

INTRODUCCIÓN: Los trastornos del desarrollo madurativo forman parte de la nueva morbilidad, presentando una prevalencia del 12 al 16%. La anamnesis es una herramienta útil para la búsqueda de factores protectores y de riesgo para trastornos del desarrollo. **OBJETIVOS:** Detección de principales factores de riesgo para trastornos del desarrollo. Pesquisa de trastornos del desarrollo en niños con factores de riesgo biológicos. Diagnóstico y seguimiento de los niños con sospecha de trastorno del desarrollo. **POBLACIÓN:** Niños menores de tres años, presuntamente sanos en lo que respecta a su desarrollo, con factores de riesgo biológicos: edad gestacional menor a 37 semanas, peso al nacer menor a 2500 grs, Apgar menor a 7 y/o internación durante el primer mes de vida.

MATERIALES Y MÉTODOS: Confección de historia clínica con principales factores de riesgo biológicos y ambientales. Consultorio de pesquisa a cargo de dos pediatras entrenadas en el Hospital Garrahan, para la administración de la Prueba Nacional de Pesquisa (PRUNAPE). Los niños que pasaron la prueba, fueron

citados para su seguimiento. Los niños que fracasaron en dos oportunidades fueron considerados sospechosos y derivados al especialista correspondiente. **RESULTADOS:** Ingresaron en un año al consultorio 167 niños. Pasaron la primera prueba 140 niños (83.83%). Fracasaron dos veces y fueron considerados sospechosos 20 niños (11.97%). Concurrieron al consultorio más de una vez 81 niños (48.5%). Motivos de derivación: edad gestacional menor a 37 semanas: 70, peso de nacimiento menor a 2500grs: 66, internación en el primer mes: 92, Apgar menor a 7: 21. Niños en seguimiento por: retraso habilidades motoras 10 (50%), retraso madurativo global 4 (20%), trastornos del lenguaje 1(5%), alteración de la audición 1(5%), Trastorno Generalizado del Desarrollo 1(5%), retraso madurativo y alteración de la audición 1(5%), trastorno de lenguaje y alteración de audición 1(5%), trastornos oftalmológicos 1(5%).

CONCLUSIONES: La búsqueda de factores de riesgo y protectores a través de la anamnesis, nos permite orientar conductas hacia la estimulación del desarrollo y la pesquisa de trastornos asociados. Las pruebas de pesquisa son herramientas útiles para realizar derivaciones oportunas, para diagnóstico y seguimiento del paciente con sospecha de trastorno del desarrollo.

9 - RPD

FACTORES DE RIESGO ASOCIADOS EN NIÑOS CON SOSPECHA DE TRASTORNOS DEL DESARROLLO

Melamed D.¹; Pedrouzo S.²; Casha J.³; Sastre G.⁴; Waserman J.⁵
OSECAC^{1 2 3 4 5}
dmelamed@intramed.net.ar

INTRODUCCIÓN: El desarrollo madurativo normal, depende tanto del programa genético, como de la interacción con el medio ambiente. Los primeros años de vida constituyen el período crítico, de mayor plasticidad evolutiva, donde los estímulos tienen efectos decisivos sobre el desarrollo. Para la prevención de trastornos del desarrollo, es necesario detectar factores de riesgo y protectores, para estimular y promocionar el normal desarrollo del niño.

OBJETIVOS: Detección de factores de riesgo y protectores. Pesquisa de trastornos del desarrollo y factores de riesgo asociados. Promoción del desarrollo normal del niño.

POBLACIÓN: Niños derivados al consultorio de pesquisa: menores de tres años, aparentemente sanos en lo que respecta a su desarrollo, con factores de riesgo biológicos: edad gestacional menor a 37 semanas, peso de nacimiento menor a 2500gr, Apgar menor a 7 y/o internación dentro del primer mes de vida.

MATERIALES Y MÉTODOS: Anamnesis en búsqueda de principales factores de riesgo biológicos, ambientales y preocupación paterna en relación al de-

sarrollo del niño. Administración de la PRUNAPE. Los niños que fracasaron fueron considerados sospechosos y derivados al especialista correspondiente. Confección de guía de estimulación para padres.

RESULTADOS: Se realizó la prueba a 167 niños, durante un año. Pasó el 83.83%. Fracaso el 11.97%. Principales factores de riesgo asociados en los 20 niños sospechosos: PRENATALES: pobre ganancia de peso materno: 45%; menos de tres controles: 10%; enfermedades maternas crónicas: 30%; edad materna menor a 20 años: 10%, mayor de 35 años: 40%; madre sola: 10%; intergesta menor a 2 años: 10%. POSTNATALES: pretérmino: 70%; RCIU: 55%; Apgar menor a 7: 30%; internación en el primer mes: 100%; vacunación incompleta: 25%; sin lactancia exclusiva o parcial: 25%; sin profilaxis con hierro: 5%; interurrencias: 45%; concurrencia a jardín: 15%; delega cuidado en personas no idóneas: 5%; comportamiento materno y/o paterno negativo: 10%; ausencia de juguetes adecuados: 30%. Sin resultados positivos: adecuación peso talla disminuida, ausencia a controles, adicciones maternas y paternas, analfabetismo materno.

CONCLUSIONES: La detección de factores de riesgo, nos alerta sobre la necesidad de realizar la pesquisa de trastornos del desarrollo y nos brinda la posibilidad de prevenirlos, a través de la promoción de la estimulación en el hogar.

10 - RPD

“LA VULNERABILIDAD DEL NIÑO SORDO Y SU HERMANO OYENTE FRENTE AL STRESS POST TRAUMÁTICO DE LOS PADRES”

Drovetta M.¹
FUNDACIÓN ZEUGMA¹
sud@fundacionzeugma.org.ar

INTRODUCCIÓN: Con una perspectiva sistémica holística, se observó la conducta de cada padre de un niño sordo y su hermano oyente, para identificar el nivel de fortalecimiento del “mi-mismo” el “si mismo” y el “yo-social”.

Ante un niño sordo el shock modifica las reacciones en el marco bio-químico, psico-emocional, sociológico y referencial, generando vulnerabilidad en la Socialización y en el Proceso de Resiliencia de sus hijos

OBJETIVO: Identificar los efectos de la objetivización de los hijos que genera la falta de un oído, para que logren ingresar en un proceso natural-subjetivo

MÉTODO: Enfoque empírico-analítico utilizando la observación con una mirada sistémica-holística

RESULTADOS (ENTRE OTROS): El hermano con sordera--- --pérdida de autovaloración. --desconocimiento sobre el yo-mismo, el mi-mismo y el yo social- --pérdida de autonomía.--El hermano oyente--presencia de miedos--dificultad de identificar el yo-mismo, el mi-mismo ni el yo social--profundo temor a no ser amado--- --Interrelación de los hermanosà hermanos sordosà Alta dependencia frente a su hermano -- No sabían que su hermano sufre-- sentían que

no eran aceptados hermanos oyentesà Dependencia hacia el hermano sordo-- Abandono a los padres y hermanos-- No expresaban sus sentimientos ni emociones--Pocos habían logrado autonomía e independencia--Los padres. Desorientación y no saber como hablar con sus hijos-- Dedicación hacia el hijo con sordera---Perdían el sentido de familia,àLos hermanos con autonomía e independencia--Se habían tratado como pares sin considerar profundamente la discapacidad del otro--Los padres los trataron con poca diferenciación --Los límites establecidos para ambos hijos-- --Algunos hermanos sordos habían logrado su autonomía más allá de la presencia familiar

DISCUSIÓN: Se generaron las siguientes hipótesis ¿Cómo influye El SPT en los padres?--psico-emocionalèse confunde, --bio-químico==èse convulsiona, sociológico=èse desequilibra, ---referencial=èse distorsiona,

¿Cómo influye El SPT de los padres en el hijo con sordera (entre otros) ---Dificultad para aceptar la discapacidad--Inseguridad --Desvalorización de sus aptitudes-- Tendencia a subordinarse a otro--Falta de reconocimiento de las emociones del otro

¿y en su hermano oyente?---Madurez inmadura—Silencio—Sobreprotección--Responsabilidad que no tenía capacidad de asumir--Incapacidad de pedir ayuda--No saber jugar como niño

11 - RPD

LAS MAV COMO CAUSA DE MACROCEFALIA

Szathmary E.¹; Luciani A.²; Lisi D.³

HIGA EVITA LANUS^{1 2 3}

szathariel@yahoo.com.ar

INTRODUCCION: La mayor parte de las macrocefalias no tienen anomalías neurológicas asociadas e integran una variable de la normalidad.

OBJETIVO: Reconocer a las MAV del SNC, como una causa probable de macrocefalia.

DESCRIPCION: RNTPAEG, masculino, armónico, Apgar 9/10, sin antecedentes patológicos, consulta para control a los 13 días de vida, donde se observa tumoración en región lateral derecha de cuello, fontanela posterior palpable, anterior tensa, PC 37cm. Se solicitó ECO cerebral: NL, y cuello (aumento del espesor de ECM compatible con fibromatosis coli); por falta de correlato con la clínica se repite ecografía y se visualiza dilatación del 3er ventrículo y mínima dilatación de VL. En los sucesivos controles se registró progresivo aumento del PC.

FECHA	PC	PERCENTILO	FECHA	PC	PERCENTILO
RN	34	-1/0	3 meses	44,5	+3
13 días	37	1	5 meses	49	+3
25 días	39	2/3	6 meses	49,5	+3
1 mes	40	2/3	9 meses	52	+3
2 meses	44	+3	12 meses	53	+3

La TAC descarta hidrocefalia y muestra en asta posterior de VL derecho imagen que lo comprime. Clínicamente se visualiza trayecto venoso en hemicara sup derecha y formación palpable en región postero-medial de cráneo, que la madre refiere aumenta de tamaño con los cambios de posición. Una nueva ecografía describe aumento del calibre del seno longitudinal y por fuera de la tabla ósea, imagen de aspecto venoso de 17 x 3 mm. En la RMN y ANGIO se describe malformación vascular compleja en donde intervienen las arterias carótidas a través de las comunicantes posteriores, pericallosa, especialmente del lado derecho, cerebrales posteriores y basilar con un nido arterial a la derecha de la línea media que drena a la ampolla de Galeno en donde se observa pseudoaneurisma. El niño fue derivado a neurocirugía para su tratamiento, se efectuaron embolizaciones de vena de Galeno y arteria cerebral posterior derecha. Su maduración fue siempre normal y desaparecieron las manifestaciones venosas en cara.

CONCLUSIONES: Las MAV constituyen una causa poco frecuente de macrocefalia, conocer esta etiología, junto con el seguimiento exhaustivo, evitaría las discapacidades que pueden asociarse a sus complicaciones.

16 - RPD

PROGRESOS EN EL PROGRAMA LATINOAMERICANO DE DETECCIÓN DE LAS LIPOFUSCINOSIS CEROIDEAS NEURONALES

Cismondi I.¹; Kohan R.²; Carabelos N.³; Tapia Anzolini V.⁴; Alonso G.⁵; Pesaola F.⁶; Guelbert N.⁷; Dodelson De Kremer R.⁸; Oller Ramírez A.⁹; Noher De Halac I.¹⁰
SERVICIO DE ATENCION ODONT. INTEGRADA AL PACIENTE CON DISCAPACIDAD Y DTO BIOLOGIA ORAL FAC DE OFONTOLOGIA UNIV NAC DE CORDOBA. PROGRAMA DE LIPOFUSCINOSIS CEROIDEAS NEURONALES. CENTRO DE ESTUDIO DE LAS METABOLOPATIAS CONGENITAS HOSP. DE NIÑOS-CORDOBA¹; DEPARTAMENTO DE BIOLOGIA ORAL. FACULTAD DE ODONTOLOGIA. UNIVERSIDAD NACIONAL DE CORDOBA; PROGRAMA DE LIPOFUSCINOSIS CEROIDEAS NEURONALES. CENTRO DE ESTUDIO DE LAS METABOLOPATIAS CONGENITAS - CEMECO HOSPITAL DE NIÑOS DE LA SANTISIMA TRINIDAD.²; PROGRAMA DE LIPOFUSCINOSIS CEROIDEAS NEURONALES. CENTRO DE ESTUDIO DE LAS METABOLOPATIAS CONGENITAS - CEMECO HOSPITAL DE NIÑOS DE LA SANTISIMA TRINIDAD^{3 4 5 6 7 8 9 10}

icismon@odo.unc.edu.ar

Las Lipofuscinos Ceroideas Neuronales (LCNs) son las enfermedades neurodegenerativas progresivas más comunes de la infancia. Se manifiestan clínicamente con degeneración macular-cerebral, epilepsia refractaria, deterioro cognitivo-motor, postración y muerte prematura. La edad de inicio de los síntomas agrupa los fenotipos en formas congénitas, infantiles, juveniles y adultas. La herencia es autosómica recesiva, excepto una rara forma adulta autosómica dominante. A nivel mundial y nacional, las LCNs están incluidas en la categoría de "enfermedades poco frecuentes" con incidencia aproximada de 1-30/100.000 nacidos vivos. Al menos 12 tipos de LCNs se han reconocido con más de

300 mutaciones y 50 polimorfismos en 10 genes. Desde 2003 a 2012 se desarrolla el Programa de Detección de las LCNs en CEMECO – Hospital de Niños con los objetivos de: abordar una investigación translacional de los fenotipos clínicos, bioquímicos y morfológicos en relación a sus genotipos; identificar y validar mutaciones y polimorfismos nuevos y conocidos en combinaciones homocigotas y heterocigotas; disminuir el subdiagnóstico de las LCNs a través de la mejora de la metodología diagnóstica y de las herramientas de comunicación dirigidas a la comunidad médica y a las familias de los pacientes; avanzar en el desarrollo de nuevas aproximaciones terapéuticas.

Se analizaron 190 familias a través de un algoritmo diagnóstico que incluye estudios clínicos, bioquímicos, morfológicos y genéticos. El estudio de biopsias de piel con microscopía óptica y electrónica permite el reconocimiento de depósitos característicos. Pruebas enzimáticas específicas detectan deficiencias en las proteínas asociadas a las formas CLN1 y CLN2. Se extrae DNA de muestras de sangre periférica para su análisis molecular y secuenciación. Los cambios genómicos se validan con herramientas bioinformáticas.

El análisis enzimático y la biología molecular confirmaron el diagnóstico en 43 pacientes con mutaciones y polimorfismos en 7 genes. Se detectaron 12 mutaciones conocidas; 19 mutaciones nuevas y 17 polimorfismos. En 13 sujetos se encontraron sólo polimorfismos.

El gen mutado más prevalente es CLN2 con fenotipos Infantil tardío clásico (IT) y variante Juvenil (vJ). La mutación más frecuente en CLN2 es el cambio de sentido c.827A>T=p.D276V. El segundo gen mutado más prevalente es CLN3 con fenotipo J clásico. Las LCNs se encuentran subdiagnosticadas en extensas regiones de Latinoamérica.

17 - RPD - Opción a premio

ABORDAJE DE LA DISCAPACIDAD EN UN CENTRO DE SALUD

Romeo M.¹;Corin M.²; De Vicenzo N.³;Ruperez V.⁴;Curbelo A.⁵;Reynoso R.⁶;Desimone V.⁷
CESAC 24^{1 2 3 4 5 6 7}
marianaromeo@yahoo.com.ar

INTRODUCCIÓN: Esta es una experiencia de trabajo, que se desarrolla en un Centro de Salud dependiente de un Hospital de Agudos de la Ciudad de Buenos Aires.

El Centro de Salud está ubicado en el sur de la CABA, en barrios de urbanización precaria con alta población en condiciones de NBI.

OBJETIVOS: Crear un dispositivo de atención de Personas con Discapacidad y sus familias, dentro del CESAC, con el fin de orientarlas y acompañarlas.

Dar visibilidad a la problemática de la discapacidad en la comunidad de influencia del CESAC.

POBLACIÓN: Personas con discapacidad en su mayoría en edad pediátrica y sus familias o referentes.

MATERIAL Y MÉTODOS: Estudio analítico no experimental longitudinal prospectivo.

Las técnicas utilizadas son entrevistas semiestructuradas interdisciplinarias de admisión y seguimiento y o tratamiento de los pacientes.

Trabajo grupal interdisciplinario (Estimulación temprana,

Fonoaudiología, Kinesiología, Nutrición, Pediatría, Promotoras de Salud, Psicología, Psicomotricidad, Terapia Ocupacional, Trabajo Social) con familiares de personas con discapacidad con frecuencia mensual, con abordaje de distintas temáticas referidas a la discapacidad, empleando distintas dinámicas grupales. Juegoteca integrada interdisciplinaria de niños con y sin discapacidad y sus familias, frecuencia semanal. Fortalecimiento y detección temprana de trastornos del vínculo a través de técnicas lúdicas y observacionales.

Estimulación sensorio motriz y de la comunicación.

CONCLUSIONES: Se Logró la visibilización de la problemática y de la existencia del grupo tanto en el CESAC como en el barrio y sus instituciones.

Se han logrado avances en las situaciones personales de los integrantes del programa, tales como obtención de pensiones asistenciales, acceso a atención de salud y educación, sentido de pertenencia al grupo y referencia con el mismo y con el Cesac

Vemos a lo largo de la experiencia de todos estos años de trabajo, lo enriquecedor del dispositivo grupal como una instancia de resistencia a la individualización de las demandas, revalorizando el carácter social de las mismas.

18 - RPD - Opción a premio

INCREMENTO DEL NIVEL DE CALIDAD DE VIDA E INDEPENDENCIA FUNCIONAL A TRAVÉS DEL ABORDAJE INTERDISCIPLINARIO EN UN PACIENTE SORDO-CIEGO CON RETRASO MENTAL Y DEL DESARROLLO EN UN CENTRO DE DÍA.

(Vitale C.¹; Parigini A.²; Batalla Y.³; Colom F.⁴; Chiorazo F.⁵; Laiseca M.⁶; Vianoli M.⁷; Rosales M.⁸; Lechner E.⁹; Duró L.¹⁰
SADIV^{1 2 3 4 5 6 7 8 9 10}
vitalecarla@hotmail.com

INTRODUCCIÓN: Los Centros de Días son instituciones especializadas, en las cuales, un grupo de profesionales se dedica a la prevención, tratamiento y cuidado de las personas con capacidades diferentes; buscando alcanzar la máxima independencia funcional e integración social.

Una de las patologías que se aborda en él, es la sordoceguera, la cual es una discapacidad múltiple (multiplesensorial) referida a la pérdida o ausencia de información auditiva y visual, que enfrenta al niño con problemas de comunicación, movilidad y los limita en oportunidades de interacción intelectual, emocional y social.

OBJETIVO: Observar la evolución e incremento del nivel de calidad de vida e independencia funcional a través del abordaje interdisciplinario en un paciente sordo-ciego con retraso mental y del desarrollo en un Centro de Día.

Material y Métodos: Estudio descriptivo, observacional de un caso. Independencia Funcional Pediátrica (WeeFIM), Cuestionario Pediátrico sobre Calidad de Vida (PedsQL).

RESULTADOS: Niño de 14 años ingresa con diagnóstico retinopatía del prematuro, hipoacusia bilateral y retraso mental severo con escaso tratamiento de rehabilitación.

Presentando: WeeFIM: 17/112. PedsQL: 82/84 (Porcentaje de dificultad 97/100%).

Se comenzó un abordaje interdisciplinario desde las áreas: Terapia Ocupacional, Fonoaudiología (sala sensorial), Psicología, Educación Física (estimulación acuática), Psicomotricidad, Musicoterapia, kinesiología y Nutrición.

Se trabajó sobre el incremento de la calidad de vida e independencia funcional favoreciendo el desarrollo del funcionamiento social (establecimiento de vínculos positivos), físico, cognitivo, movilidad, cuidado personal (AVD) y bienestar emocional.

Actualmente: WeeFIM: 51/112 (alimentación, acicalamiento, traslado, comprensión táctil, expresión, interacción social). PedsQL: 31/84 (36/100%).

Conclusión: La importancia de obtener un diagnóstico preciso, diseñar y ejecutar un tratamiento interdisciplinario adecuado en un Centro de Día permite lograr, como en este caso de discapacidad múltiple, optimizar el potencial de una persona y obtener un incremento en el nivel de calidad de vida e independencia funcional para las destrezas futuras de una vida más independiente.

19 - RPD

ROL DE ENFERMEROS Y MÉDICOS EN CET PARA NIÑOS Y JÓVENES CON TEA Y/O TRASTORNO MOTRIZ

Fernandez P.¹; Ocampo V.²; Nakama P.³
CONVIVIR CENTRO DE DÍA EDUCATIVO
TERAPEUTICO^{1 2 3}
patriciafernandez@convivir.com

1) Enfermería y Trastorno motriz

El contar con auxiliares de sala enfermeros es un facilitador para nuestros concurrentes con multidiscapacidad (problemas motrices, retraso mental moderado o severo, dificultades de expresión y comprensión del lenguaje, cuadros convulsivos, etc.). Un abordaje integral para ellos implica la prevención y el cuidado de su salud ante complicaciones generadas por su cuadro: dificultades respiratorias, de deglución, crisis convulsivas y conductas disruptivas. Así un enfermero pueda realizar prácticas médicas básicas, evaluar las condiciones de salud y la necesidad de interconsultas con médico institucional y/o de cabecera.

2) El médico en CET para TEA y/o Trastorno Motriz

Se requiere la presencia semanal de un médico (psiquiatra y/o neurólogo infantil) dado que los concurrentes reciben medicación (prescripta por sus médicos de cabecera) y/o pueden presentar crisis (auto-heteroagresión, convulsiones, etc.). Además, para generar mayor predisposición y tranquilidad en el trabajo diario, brinda

información clara sobre el estado de salud de los concurrentes, despeja inquietudes en relación con los procedimientos adecuados, sugiere bibliografía de consulta y ayuda a realizar instructivos con información clara. Supervisa a los auxiliares de sala (enfermeros) y asesora a todo el equipo y familiares. Organiza proyectos en relación con el área (charlas informativas, campañas de información y/o concientización, etc.) Ej.: Boletín institucional.

3) Enfermería y TEA

El TEA implica un desarrollo atípico, que impone sus reglas, y su lógica interna. Determina organizaciones cognitivas y emocionales particulares que generan una forma de procesar la información, de percibir el mundo, y de actuar frente al mismo. Conocer el perfil cognitivo permite delinear formas particulares de intervención que favorezcan sus posibilidades de desarrollo y mejoren su calidad de vida. Entonces en autovalimiento, independencia y autodeterminación terapeutas, familiares y auxiliares de sala (enfermeros) constituyen los agentes de apoyo. Ej. Visitas médicas: para ellos todos son estímulos estresantes por imprevistos, novedosos e invasivos (por dificultades de anticipación, flexibilidad mental y en muchos casos con desorganización sensorial). Entonces se trabaja con técnicas de desensibilización.

20 - PO

OSTEOGENESIS IMPERFECTA: ESTUDIO DE CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS

Fano V.¹; Del Pino M.²; Rodríguez Celin M.³; Obregón M.⁴; Buceta S.⁵
HOSPITAL GARRAHAN^{1 2 3 4 5}
virginiafano@gmail.com

INTRODUCCIÓN: La OI es una enfermedad genética, que se manifiesta por fragilidad ósea y retraso de crecimiento. Actualmente no existe un tratamiento curativo pero sí un programa asistencial donde se incluyen rehabilitación, cirugías y drogas antireabsortivas. La afectación de la enfermedad es variable y su impacto en la vida diaria de los pacientes poco investigado.

Objetivo: Conocer el impacto en la calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en un grupo de niños con OI que se atienden habitualmente en el Hospital Garrahan.

MATERIAL Y METODOS: Se realizó la evaluación de la CVRS utilizando el cuestionario American Pediatric Quality of Life Inventory, (PedsQL) versión 4.0. en todos los niños que consultaron con OI y dieron consentimiento, previo a su consulta habitual en el servicio de Crecimiento y Desarrollo, en un lapso de 6 meses.

Resultados: Se evaluaron 65 niños, de los cuales 27 eran varones. Según la clasificación de Sillence 35 fueron tipo I, 28 tipo III y 2 Tipo IV. Para el análisis se consideró los pacientes tipo III y IV juntos.

El 65% de los casos fueron familiares, con herencia AD, el resto se consideró como mutación de novo.

La edad mediana fue de 7.76 años (1.89-18.91), sin diferencia entre ambos grupos.

El tiempo promedio de seguimiento fue de 4.75 años con un rango muy amplio entre 0.00 y 14.72 años.

La mayoría de las madres tenían educación elemental y media, un tercio de las familias se encontraban bajo la línea de pobreza (34.3%) y más de la mitad tenían certificado discapacidad (61.2%). El 100% de los niños en edad, estaban escolarizados (56 pacientes). La mayoría de ellos concurrían a escuela común, solo 2 se encontraban en escuela especial, adaptada a la discapacidad motora. Los dominios evaluados tanto en niños como en padres con el PedsQL fueron: Físico, Emocional, Escolar y Social.

VISIÓN DE LOS NIÑOS: En el dominio físico encontramos una media de: 66.75 en el tipo I y 48.7 en el tipo III-IV con una diferencia significativa ($p=0.014$). Las medias para los tipo I y III-IV fueron en el dominio Emocional: 70 y 67.35; Escolar: 76 y 72.35 y Social: 67.2 y 66.76 respectivamente, sin diferencia significativa entre ambos grupos.

VISIÓN DE LOS PADRES: En el dominio Físico encontramos una media de 64.55 en el tipo I y 43.08 en el tipo III-IV con una diferencia significativa ($p=0.0002$). Las medias para el tipo I y III-IV fueron en el dominio Emocional: 62 y 63.66; Escolar: 74.8 y 70.1 respectivamente. En el dominio Social la media fue de 72.0 y 67.75, presentando diferencia significativa ($p=0.01$) entre ambos grupos.

También se analizaron los puntajes en relación a otros niños con enfermedades crónicas observando diferencias significativas solo en el área física.

CONCLUSIÓN: Los puntajes de PedsQL son más bajos en comparación con los niños sanos y similares a los niños con otras enfermedades crónicas excepto en el dominio Físico. Los resultados de la evaluación de la CVRS son de utilidad para la evaluación integral de los niños con OI.

23 - RPD REVISIÓN CLÍNICA DE 28 PACIENTES CON SÍNDROME DE PROTEUS Y PROTEUS-LIKE.

Caino S.¹; Fano V.²; Obregón M.³; Baroni E.⁴;
Lejarraga H.⁵
HOSPITAL DE PEDIATRÍA GARRAHAN¹; SERVICIO
DE CRECIMIENTO Y DESARROLLO. HOSPITAL
DE PEDIATRÍA J.P. GARRAHAN.^{2,5}; SERVICIO DE
GENÉTICA. HOSPITAL DE PEDIATRÍA J.P. GARRAHAN.³
; SERVICIO DE ORTOPEDIA. HOSPITAL DE PEDIATRÍA
J.P. GARRAHAN.⁴;
scaino@garrahan.gov.ar

El síndrome de Proteus es una enfermedad extremadamente rara e invalidante caracterizada por hipercrecimiento asimétrico, progresivo y agresivo de huesos, piel y otros tejidos; pudiendo afectar cualquier parte del cuerpo. Se describió una mutación en mosaico del gen AKT1. Este gen regula el crecimiento, división y muerte celular. El objetivo de este trabajo fue analizar y comparar las manifestaciones clínicas, antropométricas y complicaciones de 10 pacientes con Síndrome de Proteus y 18 pacientes con Proteus-like seguidos en nuestro Hospital.

PACIENTES Y MÉTODOS: Por revisión de historia clínica se dividieron los pacientes en dos grupos: los que cumplían todos los criterios clínicos de Síndrome de Proteus y los que cumplían sólo algunos criterios (Proteus-like). Resultados: la distribución por sexos (1:1) y la mediana de edad a la última consulta, 7,37 (r: 1,37–16,5) años, fue similar en ambos grupos. Al nacer todos los pacientes mostraron algún síntoma, siendo los más fre-

cuentes hipercrecimiento de miembros y malformación vascular. El nevo conectivo y nevo epidérmico estuvo presente sólo en el grupo Proteus. La malformación vascular más frecuente fue de bajo flujo mixta. El 100% de los pacientes mostraron hipercrecimiento de miembros siendo el lado derecho más afectado. Escoliosis e hiperostosis del cráneo fue más frecuente en Proteus. Hipercrecimiento visceral (20%) y quistes pulmonares (42,8%) estuvieron presente sólo en el grupo Proteus. Ambos grupos requirieron cirugías, siendo la macropodia el motivo más frecuente. La escoliosis y esplenomegalia requirió cirugía sólo en el grupo Proteus. Complicaciones post-operatorias (neumonía y muerte) estuvieron presentes sólo en el grupo Proteus. El 33% (Proteus) y 18% (Proteus-like) presentó retardo del desarrollo. El crecimiento en estatura fue normal, macrocefalia presentó solo un paciente del grupo Proteus.

CONCLUSIONES: La presencia de nevo epidérmico, nevo conectivo, esplenomegalia y quistes pulmonares estuvieron presentes sólo en el grupo de pacientes con diagnóstico de Síndrome de Proteus. Los motivos y el número de cirugías fueron similares en ambos grupos pero las complicaciones post-quirúrgicas sólo se presentaron en el grupo Proteus. Pensamos que ambos grupos de pacientes deben ser seguidos de igual manera por un equipo multidisciplinario con experiencia en manejo de estos pacientes, teniendo especial cuidado en las indicaciones y cuidados perioperatorias.

24 - RPD - Opción a premio ANÁLISIS DE LA DISCAPACIDAD INFANTIL EN EL MUNICIPIO DE SAN ISIDRO DESDE LA IMPLEMENTACIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD (CUD) Y EL PROTOCOLO DE EVALUACIÓN Y CERTIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD (CIF).

Fattore M.¹; Gomez M.²; Menéndez A.³; Montú J.⁴; Panizza M.⁵; Sciuba H.⁶; Valla G.⁷; Trevizan E.⁸; Quiroga E.⁹
HOSPITAL MUNICIPAL MATERNO INFANTIL DE SAN ISIDRO^{1 2 3 4 5 6 7 8 9}
majofattore@gmail.com

INTRODUCCION: La discapacidad infantil (DI) es un tema complejo, de enorme repercusión social y económica. Para plantear mejoras y reestructurar políticas públicas, se debe conocer cuál es la situación real DI y saber que situaciones se deben mejorar. **OBJETIVOS:** Analizar distintas variables de la DI en el Municipio de San Isidro, desde la implementación del CUD y el Protocolo de Evaluación y Certificación de la Discapacidad. **METODOLOGIA:** Estudio retrospectivo, descriptivo, cuantitativo. Se incluyeron pacientes desde el nacimiento hasta los 17 años de edad, que concurren a realizar el CUD, en el periodo 15/10/11 al 31/5/12. **RESULTADOS:** Se analizaron 106 CUD; el 67% (n: 71) fueron varones; el 99% (n: 105) de nacionalidad argentina; el promedio de edad global fue de 7.61 años (r: 0-17años); El 41.5% (n: 44) eran < 6 años de edad. El 31.1% (n: 33) de los niños domiciliados en Boulogne. El 23 % (n: 24) sin cobertura social. Cuando se analizó el tipo de discapacidad, el 75.5% (n: 80) era mental y el 10% (n: 11) presentaba discapacidad combinada. Entre los diagnósticos más

importantes hallados: 25 % (n: 27) tenía algún tipo de trastorno generalizado del desarrollo; el 20% (n: 21) algún tipo de retraso mental y el 13% (n: 14) trastornos del lenguaje. **DISCUSIÓN:** Realizar un análisis estadístico hace plantearnos que sucede con las evaluaciones de patologías mentales y las terapias indicadas, abriendo la puerta a posteriores estudios. El predominio de edad > 6 años, podemos relacionarlo con la importancia del fracaso escolar y/o con las dificultades para establecer diagnósticos antes de los 4 años en salud mental. Llama la atención el predominio de TGD. Si bien esta fue una muestra parcial pudimos observar la importancia de continuar con el estudio para profundizar datos y reevaluar los recursos existentes para la atención de estos niños.

CONCLUSIONES: La implementación de los CUD permite generar información fidedigna, diseñando distintos lineamientos locales y elaborando un patrón de referencia estadístico que permita comparación con otros municipios y provincias de Argentina. Si tomamos la discapacidad no como una sumatoria de individuos con determinadas limitaciones y padecimientos y si como una situación social que nos involucra a todos, es fundamental contar con información adecuada. La precocidad con la que se hagan los diagnósticos adecuados y las intervenciones puede ser radical para la calidad de vida del niño y de todo su entorno.

25 - RPD - Opción a premio

DISFUNCIÓN ESCOLAR EN NIÑOS DE 5 A 19 AÑOS CON DISCAPACIDAD MOTORA EN UN HOSPITAL DE REFERENCIA EN ARGENTINA

Rodriguez Celin M.¹; Bevilacqua M.²; Shimoji C.³; Fano V.⁴
HOSPITAL GARRAHAN^{1 2 3 4}
cucarc@yahoo.com

INTRODUCCIÓN: Se define al niño con Discapacidad Motora a todo aquel que presenta alguna alteración en su aparato motor, debido a un deficiente funcionamiento en el sistema óseo, articular, muscular y/o nervioso y que en grado variable limita alguna de las actividades que pueden realizar el resto de los niños de su misma edad. Los niños con Discapacidad Motora Exclusiva (DME) no tienen porqué tener un retraso en sus funciones intelectuales y por lo tanto deberían concurrir a escolaridad común. Se definió para este trabajo a los niños con Disfunción Escolar (DE) como a aquellos que presentaron alguna de las siguientes: Ausencia de escolaridad en algún ciclo lectivo obligatorio, Maestra domiciliaria o inasistencia prolongada (por período mayor a 2 meses), Concurrencia a escuela especial.

OBJETIVOS: Establecer la prevalencia de DE en los niños con DME que concurren a un Hospital de referencia y explorar las variables demográficas, sociales, médicas y escolares relacionadas.

POBLACIÓN: Pacientes con DME entre 5 y 19 años que concurren al Hospital de referencia durante los meses de septiembre de 2011 a febrero de 2012.

MATERIALES Y MÉTODOS: Estudio observacional, retrospectivo, transversal y comparativo tipo Casos y Controles con base hospitalaria. La recolección de datos se realizó en forma prospectiva en los consultorios de Crecimiento y Desarrollo, Traumatología y Ortopedia, Unidad Espinal y Hospital de Día Polivalente luego de obtener el consentimiento de los padres.

RESULTADOS: Del total de 288 pacientes, 72 (25%) presentaron DE. De las variables analizadas, se obtuvieron valores estadísticamente significativos en las siguientes: Hijo único, factor protector ($p=0,002$ y $OR=0,13[0,01-0,54]$); Baja Escolaridad Materna ($p=0,006$; $OR = 3,71 [1,20-11,50]$); Intervención Quirúrgica ($p<0,0001$; $OR=9,8[4,2-26,3]$); Uso de silla de ruedas ($p<0,000$; $OR=5[2,66-9,33]$); Uso de yeso ($p<0,000$; $OR=2,94[1,64-5,33]$); Uso de ortesis ($p<0,000$; $OR=3,22[1,76-5,94]$); el Porcentaje total de Inasistencia: fue el doble que en el grupo control ($p<0,0001$); y Presencia de dolor crónico, que se observó en 29% de los pacientes ($p<0,0001$).

CONCLUSIÓN: además de establecer la prevalencia, este trabajo nos permite conocer los factores de riesgo de presentar DE y por lo tanto, realizar acciones preventivas sobre los mismos.

26 - RPD - Opción a premio

TEA Y TRATAMIENTOS MÉDICOS INVASIVOS. A PROPÓSITO DE UN CASO.

Flores Flores V.¹ ; Fernández P.²
CONVIVIR CENTRO DE DÍA EDUCATIVO
TERAPEUTICO^{1 2}
viviana_e_flores@yahoo.com.ar

INTRODUCCIÓN: experiencia novedosa, sin antecedentes, sobre como abordar los tratamientos médicos invasivos en pacientes con TEA de bajo rendimiento (falta de lenguaje, retraso mental y presencia de heteroagresión). Con técnicas de desensibilización (pensadas por nuestro equipo) logró aceptar diálisis 3 veces por semana, en el 2011 pudo acceder a un trasplante renal y superar el post operatorio.

OBJETIVO: Transmitir necesidad de anticipación y desensibilización ya que las dificultades presentes en estos niños (inflexibilidad, dificultad en anticipación, compromiso a nivel comunicacional, etc.) son características propias de su cuadro psiquiátrico.

DESCRIPCIÓN DEL CASO:

- Antecedentes familiares: Hermano mayor con Síndrome de Asperger. Tía paterna con psicosis.
- Antecedentes personales: Gestosis hipertensiva. Parto ectósico con fractura de clavícula. Malformación congénita en válvula uretra posterior. Reflujo bilateral. Hidrofrenosis.
- Motivo de consulta: inicia en 2002 abordaje en nuestro CET.
- Exploraciones complementarias: EEG, TC, RMN y PPEE visuales – auditivos normales.

• Diagnóstico diferencial: Trastorno Autista (DSM IV F 84.0 Certificado de Discapacidad- Marzo 2000). Retraso mental moderado, deterioro del comportamiento de grado no especificado. Autismo en la niñez. Insuficiencia renal terminal. (CIE 10 Certificado de discapacidad. Junio 2010).

• Tratamiento: En UTI a los 6 meses; 2 años: colocación de válvula de uretra posterior reflujo vericouretral IV. Hidronefrosis vesicostomía; 4 años: reimplantación de uréteres y cierre de válvula; 7 años: reparación endoscópica. Tratamiento dietético hipo sódico. Medicado con Risperidona 1mgr (1 comprimido, tres veces al día); 16 años: necesidad de cateterización para vaciar vejiga; comienza tratamiento de diálisis, tres veces por semana; 17 años: recibe trasplante de riñón.

• Evolución: 4 años ingresa a Jardín de infantes; 1998: inicia tratamiento psicomotriz y fonoaudiológico; 1999: tratamiento psicológico e ingresa en Escuela Especial Rayuela; 2002: ingresa en CET Convivir con asistencia continua.

CONCLUSIÓN: las estrategias de desensibilización para la aceptación de estudios, tratamientos y prácticas médicas invasivas, resultan eficaces e implican trabajo continuo, paulatino. Tienen en cuenta las necesidades específicas de nuestros concurrentes pero requieren de un tiempo de trabajo anterior.

27 - RPD

SALUD...EDUCACIÓN UNA ARTICULACIÓN POSIBLE; RELATO DE UNA EXPERIENCIA INNOVADORA

Benitez Z.¹
CENTRO DE SALUD N°18 ; CENTRO DE PREVENCIÓN Y ATENCIÓN A LA PRIMERA INFANCIA N°4¹
zbenitez@hotmail.com

DESCRIPCIÓN: el presente trabajo resulta de la actividad conjunta entre el Centro de salud N° 18, dependiente del Hospital Piñero y el Centro Educativo de Prevención y Atención a la Primera Infancia N° 4, dependiente de la Dirección de Educación Especial de la Ciudad Autónoma de Bs. As. Ambos desarrollan sus actividades en la villa N° 20 del barrio de Lugano El grupo " Esperanza " surge como propuesta de un grupo de profesionales del CESAC, N°18, movidos por la inquietud de dar respuesta al problema de la discapacidad, detectada en la zona de influencia. Uno de los proyectos desarrollados fue la articulación con las integrantes del CEPAPI N° 4 Los Centros Educativos de Prevención y Atención en la Primera Infancia constituyen un conjunto estructurado y organizado de acciones y recursos para alcanzar objetivos definidos, que tienen que ver con la atención y prevención en la primera infancia. La atención temprana ofrece a los niños con déficit o con riesgo de padecerlo, un conjunto de acciones optimizadoras que faciliten el máximo desarrollo e integración social. Incluye: intervención temprana e in-

tervención oportuna. Ambos, abordajes preventivos. **ESTRATEGIA:** el proyecto intersectorial, surge de la reflexión conjunta entre los profesionales de ambas instituciones, quienes acuerdan implementar un dispositivo, que apunte a realizar un abordaje temprano con bebés y niños pequeños en riesgo biológico y ambiental detectados por el CeSAC N°18.

Este dispositivo consistió en ceder un espacio dentro del Centro de Salud a las integrantes del C.E.P.A.P.I. N°4, para que pudieran acceder rápidamente a los niños y sus familias.

CONCLUSIONES: la modalidad referida previamente, de articular Salud – Educación permite:

- Una mayor detección temprana y atención de los signos de alteración en el desarrollo.
- El rápido acceso de los niños pequeños detectados, a un dispositivo de contención para ellos y sus familias, que facilita el acompañamiento en estos momentos fundamentales para el desarrollo.
- Encontrar el dispositivo de Atención Temprana en el propio Centro de Salud, ayuda a evitar, debido a la falta de recursos económicos, la deserción a los encuentros.
- Aumentar la inserción escolar de los niños con diagnóstico especial.

28 - RPD

ESPACIO DIFERENCIADO EN UN SERVICIO DE ADOLESCENCIA PARA ATENCIÓN INTEGRAL DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD

Grieco A.¹; Corral A.²; Medina V.³; Lagandara P.⁴; Pellegrini M.⁵; Berner E.⁶
HOSPITAL ARGERICH-ADOLESCENCIA^{1 2 3 4 5 6}
avgrieco@hotmail.com

DESCRIPCIÓN DE SITUACIÓN: los avances tecnológicos han conseguido que muchos niños sobrevivan, alcanzando un 85 % a la adultez. Las comorbilidades que estos niños y adolescentes presentan requieren ser atendidos por distintos especialistas, muchas veces de forma fragmentada y sin un enfoque integral. Desde el servicio de adolescencia se propone el abordaje de manera integral en el marco de un servicio amigable y de calidad.

ESTRATEGIAS, TÉCNICAS Y ACCIONES: desde el año 2005 hasta la fecha, debido a la demanda creciente e inquietud por parte de adolescentes con discapacidad y su familia, se creó un espacio amigable y de calidad para la atención integral de adolescentes con capacidades diferentes. El propósito del mismo es promover medidas eficaces para la prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades en la vida social y el desarrollo de habilidades para la vida. Actualmente participan de este espacio 400 pacientes (230 mujeres y 170 varones).

Los pacientes concurren al servicio a demanda o por derivación de los hospitales pediátricos. Son atendidos con turnos pre-otorgados y espontáneos. Com-

parten la sala de espera con el resto de los adolescentes favoreciendo su inclusión y participación en los "Talleres".

En la consulta se realiza la evaluación clínica, diagnóstico, seguimiento, tratamiento y rehabilitación de la patología de base, así como inmunizaciones, sexualidad, inserción escolar y laboral, orientación psicológica familiar y asesoramiento legal.

CONCLUSIONES:

- Fortalezas:
 - Construcción de un espacio diferenciado para la atención de los adolescentes con discapacidad.
 - Armado de una red intra y extra hospitalaria con referentes de cada especialidad.
 - Implementación de la referencia y contra referencia con las distintas especialidades.
- Debilidades:
 - Ausencia de un equipo clínico de adultos para el seguimiento de estos pacientes con el concepto de médico de cabecera.
 - Falta de un hospital de día para optimizar la solicitud de análisis e interconsultas de los pacientes con dificultad para la movilización.
 - Es necesario replicar este modelo de atención integral en otros espacios de salud que atienden adolescentes. La sobrevida de los mismos, hace imprescindible que equipos que cuidan la salud de los adultos puedan abordarlos en forma holística.

29 - RPD

DETECCIÓN DE SINDROME METABOLICO EN PACIENTES CON CAPACIDADES ESPECIALES

Grieco A.¹; Medina V.²; Cramer V.³; Gacitua V.⁴; Berner E.⁵
HOSPITAL ARGERICH-ADOLESCENCIA^{1 2 3 4 5}
avgrieco@hotmail.com

INTRODUCCIÓN: es frecuente observar coincidiendo con la bibliografía internacional, que los pacientes medicados con drogas anticonvulsivantes y/o antipsicóticos tienen alto riesgo de presentar patología cardiovascular, Síndrome Metabólico y DBT II en un mediano y/o largo plazo. Es de suma importancia que el médico clínico se capacite en los indicadores precoces para la detección e intervención en el SÍNDROME METABOLICO en este grupo etario, disminuyendo la morbimortalidad del mismo.

OBJETIVOS: pesquisa y prevalencia de trastornos metabólicos en adolescentes con capacidades diferentes que reciben medicación neuropsiquiátrica. Prevención secundaria de complicaciones cardiovasculares y diabetes.

POBLACION: se evaluaron 76 pacientes adolescentes (47 varones y 29 mujeres) con discapacidad en tratamiento farmacológico neuropsiquiátrico que concurrieron al servicio de Adolescencia del Hospital Argerich por demanda espontánea o por derivación de los hospitales pediátricos.

MATERIAL Y METODOS: se trata de un estudio prospectivo, longitudinal y cuantitativo desde marzo 2009 al presente. Se realizó la atención integral del adolescente con discapacidad, (anamnesis, examen físico, antropometría), cálculo del IMC, medición del índice cintura, registro de TA y tabulación en percentilos. Se evaluaron datos de laboratorio: hemograma glucemia, insulinemia, perfil lipídico, TSH y prolactina. Se calculó HOMA IR considerándose como predictor de insulino resistencia mayor a 3.

RESULTADOS: se observó que el 40% (n=30) de los pacientes presentan un IMC mayor al percentilo 90. El 34.4% (n=10) de las mujeres y el 34% (n= 16) de los varones se encuentran por encima del percentilo 90 para índice de cintura. Del total de los pacientes el 36,76% (n= 28) tiene HDL menor a 40mg/dl Solamente 3 pacientes (4%) presentaron síndrome metabólico.

CONCLUSIONES: los resultados obtenidos en nuestro trabajo no coinciden con la bibliografía internacional ya que se detectó síndrome metabólico solo en el 4% de la población estudiada. Se realiza seguimiento continuo de estos pacientes para identificar modificaciones metabólicas con el uso crónico de medicación neuropsiquiátrica.

32 - RPD

RESILIENCIA.....SOLO UNA PALABRA ????

Aguilar M.¹; Contreras E.²
HOSPITAL E VERA BARROS-ESC ESPECIAL 375¹ ;
HOSPITAL E.VERA BARROS ;ESC. ESPECIAL 383²
myaguilar616@gmail.com

INTRODUCCIÓN: un nacimiento de un hijo diferente al soñado, genera culpas, angustia, desconcierto, dolor, y adaptación que cruza transversalmente la vida familiar. Trabajar con la discapacidad congénita o adquirida implica mirada global, en un entorno social.

EXPERIENCIAS: vivir la discapacidad en salud y educación pública, permite un crecimiento personal y profesional, reconocer limitaciones, logros, errores, responsabilidades, en un marco actitudinal y en interdisciplina.

SITUACION: pareja joven, con un 1° hijo Marcelito sano y bello como los padres , llegan a una Esc Especial de La Rioja con Diego el 2° hijo con síndrome de Down y patologías asociadas .Tristes, frustrados, sin expectativas con continuas desavenencias conyugales .Al finalizar ciclo lectivo felicidad por un nuevo hijo el 3° , Nahuel quien nace con S. de Down y malformaciones graves incluido un cáncer con enucleación de ojo.

ESTRATEGIAS: El Síndrome de Down de origen genético, puede tener patologías asociadas afectando diferentes órganos y sistemas, y representa una de las principales causas de debilidad mental. Teníamos

una pareja joven con dos (2) hijos con el mismo síndrome. Se buscó equilibrio, resolver emergentes.. Priorizar la vida de pareja , rol al único hijo sano, olvidado por "diferente", cambiar "enfermeros" por padres de niños pequeños.

RESILIENCIA: la única meta: se buscó ayuda de toda la familia. Pediatra para coordinar acciones. Escolaridad común, o especial. Psicoterapia familiar e individual. Trabajo interareas, para certif. de discapacidad. Asesoramiento legal con obra social pre-paga. Equipamientos requeridos. Talleres para padres. Grupos de autoayuda. Difusión de la patología. Supervisiones sin sentido de invasión al hogar.

CONCLUSIONES: en la DISCAPACIDAD , debemos permitirnos etapas del duelo. SALUD un estado de bienestar físico y mental y no solo falta de enfermedad. Apoyarnos en un TRIPODE , familia , salud y educación. Interdisciplina sin protagonismo ni omnipotencia. Aprender a escuchar , a llorar o dar un abrazo . Aceptar nuestros límites humanos, en una profesión formada para "sanar".

NOTA FINAL: el padre hoy brilla en su trabajo. Diego cursa con apoyo el último año primaria. Nahuel , cursa 3° grado en escuela común. Marcelito es un adolescente feliz , que perdió miedo a ser el " diferente". Nancy, la súper mama, está rindiendo la tesis para ser Ingeniera.

33 - RPD

ACONDROPLASIA Y ADOLESCENCIA; UNA EXPERIENCIA EN TALLERES

Mato R.¹; Fano V.²
HOSPITAL GARRAHAN^{1,2}
robertomato@hotmail.com

DESCRIPCIÓN DE SITUACIÓN: la Acondroplasia es una de las displasias esqueléticas más frecuentes caracterizada por baja estatura de miembros cortos. Indudablemente el seguimiento de pacientes con Acondroplasia (AC) plantea múltiples desafíos en las diferentes etapas de su desarrollo. No ha de sorprender que la adolescencia plantee la necesidad de generar nuevas estrategias con la intención de dar a estos pacientes una contención adecuada y respuesta a las inquietudes que necesariamente irán surgiendo. Paralelamente es prioritario comenzar a introducir conceptos propios de la edad que atraviesan, básicamente aquellos vinculados a prevención, tanto en accidentes, adicciones, hábitos saludables y salud sexual y reproductiva.

ESTRATEGIAS Y RESULTADOS: con estos objetivos se planificó y organizó una convocatoria a nivel nacional de pacientes acondroplásicos mayores de 14 años. El día definido para el encuentro, concurrieron 9 adolescentes, 5 varones y 4 mujeres con edades entre 14 y 15 años. Previo a la realización del taller se realizó una encuesta evaluando 16 variables y dejando

espacio para comentarios espontáneos. El encuentro tuvo una duración de 90 minutos. Se evaluaron las encuestas y el desarrollo del taller: surge el gran entusiasmo y expectativa que la propuesta causó tanto en los participantes como en sus grupos familiares. Todos los participantes a excepción de uno mostraron de muy buen ánimo, con una actitud superadora, y una actitud muy positiva tendiente a resolver las diferentes situaciones de conflicto planteadas por la baja estatura. Se percibió un nivel de autoestima conservado, sin excesivos conflictos sociales ni de relación. No se mostró preferencia al momento de optar que grupos de amigos o eventual pareja tuvieran o no Acondroplasia. El tema discriminación apareció como una situación relevante, generadora de angustia pero sin afectar el desarrollo personal. El proyecto futuro se encontró en la mayoría de los casos con características propias de la edad. Los temas planteados que mostraron más interés fueron los cambios durante la adolescencia y los vinculados a sexualidad.

CONCLUSIONES: si bien la presente es una experiencia pequeña, la utilización de talleres, se percibe como una estrategia útil y motivadora para abordar un tema tan poco explorado como es el acompañamiento de adolescentes portadores de AC.

34 - RPD

ANGEL: LA INTEGRACIÓN ESCOLAR DE UN NIÑO CON DÉFICIT DE L-CARNITINA

D'ippolito C.¹
ASOCIACIÓN ANGELITO, DÉFICIT DE L-CARNITINA¹
licdippolito@gmail.com

INTRODUCCIÓN: la integración e inclusión escolar es un derecho de todos los niños con discapacidad. La ley los ampara desde la Constitución Nacional hasta las resoluciones ministeriales. En la realidad abundan las excusas para no incorporarlos a los establecimientos educativos.

OBJETIVO: conseguir vacante en escuela común sin currícula adaptada del alumno con déficit de L-Carnitina. Se considera la inclusión del apoyo de maestra integradora aportado por la familia.

DESCRIPCIÓN: Angel fue diagnosticado con déficit primario de L-Carnitina, leucoencefalopatía e hipotiroidismo. Nació el 12/5/2004.

El neurólogo solicita que comience la escolaridad común en sala de 2, en sala de 3 solicita maestra de apoyo durante la jornada, al terminar el jardín maternal no necesitaba adecuación curricular, se debía continuar en otra institución.

El primer obstáculo lo presenta la Obra Social, que indica escuela especial sin atender las recomendaciones profesionales ni los antecedentes y logros del paciente. Se actúa judicialmente con dictamen a favor de continuar en escolaridad común con maestra de apoyo.

Comenzó la búsqueda de vacante para preescolar en julio. Concurriendo a 65 instituciones escolares diferentes (municipales, privadas, laicas y religiosas). Las negativas a saber: No tenían vacante, no integraban personas con discapacidad, padecía una enfermedad rara, no había accesibilidad edilicia (no se requería), no aceptaban maestra de apoyo, las docentes no estaban preparadas. Una institución religiosa luego de la entrevista otorgó la vacante y a la semana comunicó que no sería posible el ingreso.

Se realizó la denuncia ante la CoNaDis, en el INADI y en la Defensoría del Pueblo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Éste organismo resuelve que el niño debería contar con vacante en las condiciones que estipulara su médico tratante en la misma institución educativa a la que concurriera su hermana.

Un colegio ofreció la incorporación en pre escolar sólo un año por ser bilingüe.

Ingresa en 1º grado al colegio donde asiste su hermana.

CONCLUSIÓN: Angel cursa 3º grado sus calificaciones son excelentes. La familia y la escuela trabajan conjuntamente para minimizar los obstáculos, producto de la desinformación sobre los niños con necesidades especiales educativas. Su madre fundó una ONG para difundir las Enfermedades Poco Frecuentes y el proceso de Integración Escolar.

35 - RPD

SÍNDROME DE MOEBIUS Y EXPOSICIÓN PRENATAL A MISOPROSTOL: ANÁLISIS DE 30 CASOS

Martin M.¹; López B.²; Polo C.³; Mercado G.⁴; Groisman B.⁵; Bidondo M.⁶; Liascovich R.⁷; Barbero P.⁸
CENTRO NACIONAL DE GENETICA MEDICA^{1 4 5 6 7 8};
SERVICIO DE OFTALMOLOGÍA,
HOSPITAL GARRAHAN^{2 3}
maria_cecilia_martin@yahoo.com.ar

INTRODUCCIÓN: el síndrome de Moebius se caracteriza por el compromiso congénito de los nervios motor ocular externo y facial, y se puede asociar al compromiso de otros pares craneales y a otros defectos congénitos. Su etiología es multifactorial y no bien definida, aunque en general se acepta la teoría por disrupción vascular durante el desarrollo del romboencéfalo. Su incidencia exacta se desconoce, pero impresiona estar en aumento y asociada a la exposición prenatal a teratógenos, especialmente a misoprostol, un medicamento utilizado como abortivo.

OBJETIVOS: analizar las historias clínicas de 30 pacientes con síndrome de Moebius y antecedentes prenatales, especialmente la exposición a misoprostol.

MATERIALES Y MÉTODOS: estudio epidemiológico descriptivo, cualitativo, retrospectivo. Se analizaron 30 historias clínicas de pacientes con síndrome de Moebius atendidos por el servicio de Oftalmología del Hospital Garrahan. Los datos anonimizados se recolectaron mediante un formulario especialmente diseñado.

RESULTADOS: las 30 historias clínicas analizadas correspondieron a 15 pacientes de sexo masculino y 15 de sexo femenino. Al momento del nacimiento del bebé, la edad media materna fue de 22 años y la paterna de 25 años. 28 parejas no eran consanguíneas. 23 parejas eran estables. 16 de los casos correspondieron a primeras gestas. 5 casos tuvieron exposición a misoprostol en el primer trimestre de la gestación. En 8 casos hubo pérdidas sanguíneas durante el embarazo, 3 de ellos expuestos a misoprostol. El compromiso del nervio facial fue simétrico en 20 casos. Las anomalías asociadas más frecuentes fueron pie bot, trastornos deglutorios y de la succión, déficit auditivo, ventriculomegalia, hipotonía, estrabismo, fisuras orales, defectos cerebelosos y del cuerpo caloso, microcefalia, defectos orales y parálisis de cuerdas vocales. 23 pacientes tuvieron retraso neuromotor. 12 pacientes tuvieron cariotipos normales. 10 pacientes tuvieron niveles normales de CPK.

CONCLUSIÓN: el síndrome de Moebius podría originarse por trastornos hipóxico-isquémicos en la circulación materno-fetal, debidos a sustancias vasoactivas como el misoprostol, utilizado en nuestro país como abortivo. Dado que este síndrome se asocia a múltiples trastornos, los pacientes requieren un adecuado tratamiento multidisciplinario. Las mujeres en edad reproductiva deberían ser asesoradas adecuadamente sobre los riesgos de la exposición a misoprostol durante la gestación.

36 - RPD

ATENCIÓN ODONTOLÓGICA A PACIENTE CON SÍNDROME DE APERT

González H.¹; Conti R.²
FACULTAD DE ODONTOLOGÍA -
UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA^{1 2}
horagonzalez@yahoo.com.ar

INTRODUCCIÓN: enfermedad genética en la cual las suturas de los huesos del cráneo cierran más temprano de lo normal, afectando la forma de la cabeza y la cara (craneosinostosis). De herencia autosómica dominante, es causado por mutaciones en un gen llamado receptor 2 del factor de crecimiento de fibroblastos.

Otros síntomas presentados son: sindactilia de pies y manos, facies con 1/3 medio hipoplásico, prognatismo mandibular, exoftalmia y paladar hendido.

OBJETIVO: lograr la atención odontológica del paciente devolviendo la salud bucal y mejorando la estética, aumentando su autoestima que permita una integración social más amplia y elevar su calidad de vida. Aspiración sumamente difícil de conseguir, ya que se presenta en este estado porque nunca permitió atención odontológica por medio convencional, y por lo complejo de los tratamientos no podrían realizarse en una anestesia general.

DESCRIPCIÓN DEL CASO: paciente de 42 años de la Ciudad de Córdoba, con una secuencia de 10 cirugías, a los 4 meses de vida se le realiza la 1ª cirugía

de cráneo y hace 4 años la última en sus ojos para facilitar el cierre.

En cavidad bucal nos encontramos con un Maxilar sup. hipoplásico con marcado prognatismo, una aparente macroglosia, paladar hendido e higiene bucal deficiente con abundante placa bacteriana.

En Maxilar Sup. presenta caries en 15-14-23-24-25 y 26, restos rad. en 18-17-16-12-11-22-27 y 28, malposición dentaria en zona de premolares, 15 y 25 palatinizados.

En Maxilar Inf. presenta caries en 35-44 y 45, fractura en 33 y restos radiculares en 36 y 46.

Se establece un plan de tratamiento consistente en: motivación, enseñanza de técnica de higiene, operatorias, exodoncias y rehabilitación protética. Ante el requerimiento del paciente de la necesidad urgente de "tener dientes", se modifica el mismo y se comienza con las exodoncias necesarias para realizar la prótesis sup.

CONCLUSIONES: con la motivación adecuada y aprovechando la importancia que da el paciente de recuperar su estética logramos el objetivo de devolver su salud bucal. Destacamos la importancia de que los odontólogos logren, con la motivación adecuada, la atención en la infancia para impedir el avance de las enfermedades bucales y no encontrarnos con bocas con tan alto nivel de deterioro como la presentada.

37 - RPD

NACIO SANO, HOY ES UNA FAMILIA DISCAPACITADA

Aguilar M.¹
HOSPITAL E VERA BARROS--ESC ESPECIAL 375¹
myaguilar616@gmail.com

INTRODUCCIÓN: un nuevo hijo puede ser deseado, planificado o tal vez llegar sin previo aviso, es una experiencia única. El niño crece, juega, aprende, comparte y sin explicación una enfermedad deja a ese niño con una secuela global y permanente, un discapacitado. Todo debe volver a organizarse y no siempre es posible.

OBJETIVOS: dignificar la calidad de vida del niño y su entorno familiar. Permitirle compartir y competir con sus pares en igualdad de condiciones y oportunidades. Contener a los beneficiarios directos e indirectos a través de la rehabilitación integral.

DESCRIPCION CASOS: 1) Lorena, de 8 años vive junto a su familia en un pueblo rural, alejado del interior provincial, creció sin controles médicos, jugando sana, alegre, feliz en su lugar. Demasiados problemas, carencias culturales y sociales, pero mucho amor y aceptación de su destino. Contrae una infección respiratoria, banal. El tiempo, la consulta tardía y la falta de tratamiento derivaron en una panencefalitis viral por herpes. Lorena quedó con una cuadriparesia espástica, irreversible, se alimenta por botón gástrico, con objetivos claros evitar dolores y deformidades. Los

padres la cuidaron sin una queja 180 días, eran desde camilleros, hasta terapeutas físicos. Su pobreza requirió hasta un grupo electrógeno, no existe la luz en la zona para poder realizar los licuados, su única alimentación. Sus hermanos no solo no tenían a sus padres sino que al regresar al hogar no tenían hermana, no era Lorena. 2) Maria Jose 5 años de edad, gemela, padres profesionales, excelente medio sociocultural y económico, nace de un parto eutócico luego de un embarazo controlado No presentaba patología perinatal aparente (Apgar 9/10), crecía junto a su hermana gemela y otros 2 niños mayores. Algo llamaba la atención materna, en su neurodesarrollo Hipotónica al extremo, a los 6 meses presenta un cuadro convulsivo prolongado, requiere ARM por una hipoxia grave por su mala mecánica ventilatoria y broncoaspiraciones, en una simple rutina su glucemia muy baja obliga a descartar trastornos metabólicos. Rechazo familiar al diagnóstico, múltiples interconsultas fuera de la ciudad y del país. Hoy es una discapacitada y su familia no pudo evitar desmembrarse.

CONCLUSIONES: la discapacidad no respeta edad, sexo ni nivel social o económico. Respetar las formas o idiosincrasia para elaborar el duelo de una pérdida irreparable.

38 - RPD

TALLERES INTERDISCIPLINARIOS: UNA EXPERIENCIA POSITIVA EN REHABILITACION

Vernengo M.¹; Garcia G.²; Baravalle E.³
CENTRO DE REHABILITACIÓN NEUROFISICA
DINATOS^{1,2,3}
maruvernengo76@hotmail.com

INTRODUCCIÓN: en la búsqueda de mejorar los resultados en rehabilitación de niños y adolescentes con discapacidad neuromotora (PC, MMC y retraso mental), se les brindó la posibilidad de participar en "talleres", definidos como una realidad integradora, compleja, reflexiva, en la que se une la teoría y la práctica, impulsando la evolución en el tratamiento. Siguiendo dicho camino, el equipo terapéutico (fisiatra, terapeuta ocupacional, Prof. en educación física, kinesióloga y psicóloga), busca favorecer la inserción de los pacientes en un ámbito real con otros pares y profesionales que no pertenezcan al área terapéutica. Este grupo participó, entre otros, de talleres de hidroterapia y básquet adaptado, con una frecuencia de una vez por semana durante un mes cada uno, utilizando las instalaciones de un club deportivo.

Teniendo en cuenta a nuestro grupo de pacientes, debemos mencionar que la mayoría no participaban de actividades extracurriculares, como deportes o actividades artísticas, además de una marcada falta de socialización. Por lo cual, las experiencias que describiremos, otorgaron a dicho grupo cambios significativos en sus aspectos psicosociales, constituyendo un

complemento importante en su tratamiento de rehabilitación.

OBJETIVO: lograr una adecuada inclusión social, participando de actividades fuera del ámbito terapéutico, que permitan incrementar su motivación, comunicación, socialización y afianzar los vínculos familiares, en beneficio de obtener mejores resultados en el tratamiento de rehabilitación.

COMENTARIOS: esta experiencia ha sido un disparador para estos niños y adolescentes -incluso para sus padres-, demostrando que la discapacidad no debe ser un impedimento en el desarrollo personal, social y, principalmente, en la confianza en sí mismos. Además, dichas actividades complementaron y dieron continuidad al tratamiento de rehabilitación en todas las áreas.

Luego de participar en los talleres, el 40% de los pacientes (de un total de 14 pacientes), comenzaron a realizar actividades extracurriculares de su interés en clubes deportivos, actividades musicales y literarias, demostrando un verdadero cambio en sus expectativas y motivaciones. De esta manera, se vio también una mejor predisposición en sus tratamientos de rehabilitación.

39 - RPD DISCAPACITADO SOCIAL

Aguilar M.¹
HOSPITAL E VERA BARROS--ESC ESPECIAL 375¹
myaguilar616@gmail.com

INTRODUCCIÓN: los hijos del corazón, (la adopción, es uno de las mayores actos de amor desinteresado) vienen con un bagaje de sorpresas e imprevistos, como cualquier hijo, la diferencia esta en la actitud y convicción de esos padres.

OBJETIVOS: promover la adopción responsable; estimular el vínculo madre-hijo en la 1° infancia; promulgar la verdad sobre el origen biológico de ese niño adoptado, apoyar a las familias adoptivas; comprender y controlar las reacciones de ese niño adoptado; cuidar la salud integral del niño y su familia.

DESCRIPCIÓN DEL CASO: Julia una contadora de 46 años de edad, estéril por endometriosis, tiene 3 hijos adoptivos, y sin figura paterna es soltera, el mayor de los niños Juan Alexis, era un bebe abandonado en un hospital de Bs. As, que los 18 meses solo pesaba 8 kilos. Julia recuerda que apenas lo llevo a su hogar, pese a los mimos y cuidados amorosos, el bebe no sonreía, no balbuceaba, parecía estar siempre en su mundo, con los mejores especialistas del lugar se llevo al dgto de TGD, Julia no se amilano, por el contrario hizo todo lo indicado y sugerido para su rehabilitación. A los 6 años Juan intento por primera vez quemar el hogar y ataco a su madre con un cuchillo, eran

alucinaciones, delirios, "mandatos superiores" que lo guiaban, según el mismo refería. Fue necesario un seguimiento mas personalizado, Juan Alexis ingreso en gabinetes psicopedagógicos de las escuelas a las que concurrió, varias en tan poco tiempo . Ya tenia el rotulo de "terrible", "peligroso", "loco", los padres de sus compañeros evitaban el contacto con sus hijos, en los cumpleaños siempre estaba solo, jugando con su mama o sus amigos imaginarios que lo acompañan aun hoy. No lo aceptan en deportes grupales por ser muy agresivo, la música le genera excitación psicomotriz, su único placer es la computadora, pero su baja tolerancia a la frustración también es grande. Los delirios e intentos de auto y hetero agresión obligaron a internarlo en el único instituto psiquiátrico del país, tiene según el DSM-5 una psicosis infantil grave. Esta sin escolaridad. No tiene amigos. No sale a jugar. Toma 10 comprimidos al día y sólo lo reconforta la sonrisa y amor de Julia.

CONCLUSIONES: se deben promulgar urgente leyes de salud mental infantil. Promover la formación de especialistas médicos para estos niños. Facilitar la adopción responsable y apoyar a madres como Julia, que luego de Juan, adopto otros 2 niños, sanos y hermosos.

40 - PO ATENCIÓN DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN. UNA PERSPECTIVA DE ENFERMERÍA

Serdarevich U.¹
UCES¹
ursulandia@gmail.com

DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN: el nacimiento de un niño con discapacidad presenta un momento de crisis en la familia. Algunas afrontan ese desafío, se tornan resilientes; otras encuentran serias dificultades.

El núcleo familiar puede experimentar stress, dificultades laborales, económicas y descenso en las oportunidades de interacción social.

Los cuidados holísticos se presentan como una alternativa. La incorporación de esta idea a los cuidados de Enfermería permite concebir al individuo como actor de su propia salud.

Este trabajo presenta estrategias de cuidado de niños con discapacidad en servicios de internación general.

ESTRATEGIAS: el cuidado profesional, basado en la evidencia y el conocimiento, busca satisfacer las necesidades y expectativas de los destinatarios para ofrecerlo con excelencia y eficiencia.

- Actuar como defensor/a de los derechos. • Establecer una relación de reciprocidad entre los protagonistas.
- Coordinar sistema de apoyo. • Adoptar un enfoque de desarrollo en la implementación de cuidados.
- Evitar que el diagnóstico médico condicione la implementación de cuidados. • Centrar el cuidado en la

familia. • Formar alianzas con los padres. • Respetar las rutinas familiares. • Construir una relación enfermera/niño/familia definiendo roles y metas. • Favorecer el cuidado humanitario. • Propiciar el desarrollo de competencias. • Entrenar en el autocuidado. • Mantener metas realistas. • Diseñar un ambiente adecuado a la situación. • Proveer alternativas para el uso provechoso del tiempo libre. • Crear un contexto amigable y enriquecedor. • Traducir el lenguaje técnico en habla cotidiana. • Conceptualizar los síntomas en términos de necesidades. • Estimular logros evolutivos. • Proveer sugerencias que ayuden al control de la ansiedad. • Involucrar a la familia en el cuidado.

• Generar estrategias para evitar el cansancio en el rol del cuidador. • Favorecer la puesta en práctica de estrategias de afrontamiento efectivas.

CONCLUSIONES: enfermería acompaña al niño con discapacidad y su familia durante la hospitalización generando estrategias para valorar, diagnosticar, implementar y evaluar los resultados del cuidado. Las estrategias mencionadas hacen de la hospitalización una experiencia menos traumática, reducen la estancia, evitan complicaciones y logran un entramado de relaciones destinadas al bienestar del paciente.

41 - RPD
ACTUALIZACIÓN EN EL SEGUIMIENTO DE NIÑOS CON TRISOMÍA 21
EN EL CONSULTORIO DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA DEL POLICLÍNICO CENTRAL DE SAN JUSTO;
SERVICIO DE NEONATOLOGÍA. CONSULTORIOS EXTERNOS DE NEONATOLOGÍA Y PEDIATRÍA

Bustos L.¹; Lucki C.²
POLICLINICO CENTRAL DE SAN JUSTO^{1,2}
lucialucki@hotmail.com

El Síndrome de Down se presenta en uno de cada 700 nacimientos, es la patología genética asociada a retardo mental más frecuente.

El 95% son trisomías 21 y el 5% restantes se producen por translocación.

Dado que el examen físico es patognomónico ya no es imprescindible el examen genético para realizar el diagnóstico.

OBJETIVOS: demostrar que a través del Seguimiento se pueden detectar precozmente las patologías asociadas que afectan a estos niños.

Mostrar como la Estimulación Temprana facilita un mejor desempeño en todas las áreas del desarrollo. Poner en conocimiento el trabajo que se realiza en nuestro Consultorio de Estimulación Temprana.

POBLACIÓN: queremos mostrar nuestro trabajo, con una población de 50 niños, donde no es importante poner el acento sobre el número, sino sobre la interdisciplina y las dificultades que se presentan durante las interconsultas y las interconsultas fuera del hospital.

MATERIAL Y MÉTODOS: desde un enfoque observacional participativo, abordar y describir nuestra ex-

periencia en un consultorio externo de pediatría con pacientes portadores de trisomía XXI

RESULTADOS Y CONCLUSIONES: los pacientes portadores de este síndrome requieren los mismos controles pediátricos que los otros niños, pero dado que son más frecuentes en ellos ciertas anomalías congénitas se crea la necesidad de evaluaciones y análisis adicionales a lo largo de las distintas etapas de su vida. Además en un niño con síndrome de Down u otra forma de retraso mental, es importante reconocer que a medida que crezca continuará necesitando cuidados y ayuda sobre todo para enfrentar el desafío que representa socializarlos y escolarizarlos ante la falta de recursos en salud y educación que tenemos en nuestro partido,.

Se presenta el seguimiento de estos pequeños niños en nuestro Consultorio de Estimulación Temprana a lo largo de 15 años de trabajo, desde donde nos enriquecemos mutuamente, y seguiremos haciéndolo; a través de la interdisciplina y la relación con estas familias que ponen a sus hijos bajo nuestro control y cuidado, colmándonos con su amor.

42 - RPD
SERVICIO DE ATENCIÓN ODONTOLÓGICA INTEGRAL A PACIENTES
CON DISCAPACIDAD

González H.¹; Hidalgo P.²; Izurieta G.³; Vera A.⁴; Dominguez P.⁵; Bofarull M.⁶; Ramirez B.⁷; Conti R.⁸; Navarro J.⁹; Gómez L.¹⁰; Ziem J.¹¹; Giordano S.¹²
FACULTAD DE ODONTOLOGÍA - UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA^{1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12}
horagonzalez@yahoo.com.ar

Dada la existencia de personas con discapacidad, que en nuestro medio se ha acrecentado notablemente, hemos visto la necesidad de la creación de un Servicio Odontológico para personas con Discapacidad en el ámbito de la Facultad de Odontología de la U.N.C. Nuestro propósito es brindar una correcta atención odontológica a fin de rehabilitar al paciente con discapacidad devolviendo su salud bucal.

Con este objetivo integramos un equipo con profesionales fonoaudiólogos, psicólogos y odontólogos con gran experiencia en la atención de pacientes con discapacidad.

En nuestro servicio, la población que se atiende es por demanda espontánea y derivados por médicos, neurólogos y servicio asistenciales públicos, provienen de nuestra ciudad, del interior de la provincia y de provincia vecinas.

Contamos actualmente con un número de 1189 pacientes tratados con distintas patologías y síndromes diversos, como cromosomopatías, enfermedades metabólicas, parálisis cerebral, etc.

A tal fin elaboramos un protocolo de trabajo consistente en:

- Confección de Historia Clínica
- Entrevista del paciente y/o sus padres o acompañantes con la psicóloga
- Pedido de estudios de rutina (ortopantomografía, fotografías) y complementarios, de acuerdo al tratamiento a realizar (hemograma, coagulograma, Rx, TAC, etc.)
- Motivación y enseñanza de técnica de higiene
- Tratamiento odontológico propiamente dicho, con distintas métodos a aplicar, dependiendo de la edad, patología y colaboración del paciente y la familia.
- Controles

Queremos destacar que con una buena motivación respetando los tiempos de cada niño y esperando el tiempo propicio para cada uno de los tratamientos, se puede lograr la atención en forma convencional en el consultorio, teniendo un bajo porcentaje de abandono de los mismos (12%) y que solo un porcentaje muy pequeño (3,2%) debieron realizarse en un quirófano bajo anestesia general.

Además, estos registros nos permiten efectuar distintas estadísticas sobre franja etaria, patologías, tratamientos requeridos y realizados, etc., de los pacientes atendidos.

43 - RPD

ADOLESCENCIA, DISCAPACIDAD Y DERECHOS SEXUALES... A PROPÓSITO DE UN CASO

Carpineta M.¹; D'angiola M.²; Garbocci A.³; Mayansky G.⁴; Hiebra M.⁵
HOSPITAL DE NIÑOS RICARDO GUTIÉRREZ^{1 2 3 4 5}
maricarpineta@gmail.com

INTRODUCCIÓN: los profesionales de la salud debemos garantizar los derechos a la igualdad, salud, autodeterminación, privacidad y no discriminación. Para el Código Penal de la Nación el profesional de la salud y la mujer no incurrir en delito de aborto cuando:

1. El Aborto No Punible (ANP) se realiza a fin de evitar un peligro para la vida
2. El ANP se realiza a fin de evitar un peligro para la salud de la mujer
3. El embarazo proviene de una violación
4. El embarazo proviene de un atentado al pudor sobre una mujer idiota o demente

OBJETIVOS: a. Contribuir al acceso de los derechos sexuales y reproductivos de los adolescentes. b. Promover el derecho a acceder a un Aborto No Punible de acuerdo a las causales establecidas en el artículo 86, inciso 1 y 2 del Código Penal. Descripción del caso: paciente de 17 años, oriunda de La Rioja, con parálisis cerebral espástica y retraso mental severo secundario a hipoxia neonatal. Seguida en el Servicio de Adolescencia del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez (HNRG) de CABA desde los 12 años. Como antece-

dentes presenta: Reflujo Gastroesofágico (RGE) severo con cirugía correctora (Fonduplicatura de Niessen) en diciembre de 2006. En marzo de 2011 es derivada por su Obra Social (OS) a una institución privada por presentar sialorrea, dolor abdominal y vómitos de 3 meses de evolución. Se realiza laparotomía exploradora por probable dehiscencia del Niessen. Evoluciona desfavorablemente con persistencia de náuseas y vómitos, por lo que se solicita TAC y RMN de cerebro y EEG, estudios dentro de límites normales. Consulta nuevamente al Servicio de Adolescencia del HNRG, se solicita ecografía abdominal que muestra un útero gestante de 12 semanas con movimientos fetales (+). Se confirma el embarazo por laboratorio. Los padres de la paciente solicitan el ANP a la institución privada de su OS, donde se da intervención a la Defensoría de Menores. Luego de un ateneo multidisciplinario, consulta con psiquiatría y una resolución judicial, se realiza el ANP. La paciente evoluciona favorablemente externándose a los 23 días del ingreso con anticoncepción hormonal inyectable. Discusión: La promoción de una atención de calidad pre y postaborto busca reducir la morbimortalidad atribuible a los abortos inseguros y prevenir la repetición de un embarazo no deseado mediante un abordaje preventivo centrado en la mujer. Condicionar la realización de un ANP vulnera el derecho a la salud desde una visión integral

44 - RPD

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SUJETOS DE DERECHO. ¿SUJETOS CON DERECHOS?

Prado J.¹; Di Martino A.²
RALS^{1 2}
jmprado@rals.org.ar

INTRODUCCIÓN: las personas con discapacidad, en términos generales, pueden ser comprendidas dentro del concepto de sujetos de derecho, con capacidad para ser titular de derechos y contraer obligaciones, pero, en la práctica se percibe un profundo desplazamiento de este colectivo social hacia una imposibilidad total para actuar ejerciendo efectivamente su derecho

OBJETIVO: el presente trabajo persigue poner en crisis la afirmación que titula al mismo, llevando adelante la comprobación de la imposibilidad de ser titulares de derecho que las personas con discapacidad encuentran en la vida diaria.

ESTRATEGIAS Y TÉCNICAS EMPLEADAS: a partir de resultados de encuestas realizadas por diversas ONG s que trabajan en el campo de la discapacidad y que abordan diversas áreas, como accesibilidad, trabajo, salud, educación, se puede establecer las diversas situaciones de vulnerabilidad en sus derechos de las personas con discapacidad.

El análisis de la información posibilita establecer el desfase existente entre el marco teórico y la situación de la persona dentro de la sociedad, ponderando el volumen de personas afectadas y la proyección en sus familias.

CONCLUSIONES: la realidad demuestra que si bien las personas con discapacidad resultan sujetos de derecho, con las excepciones específicas que el Código Civil establece, el ejercicio de los derechos que todo el cuerpo normativo reserva y garantiza a este sector de la sociedad, resulta en un alto porcentaje de imposible concreción, pues por diversas razones –ignorancia, el prejuicio, la falta de control de los organismos competentes.- el cuerpo social no visualiza a este colectivo como par, por ende no le reconoce derechos elementales, que sin dudar si reconoce en el resto de la población, (derecho a la salud, al trabajo, a la educación, ejercer el comercio, etc...)

Entendemos que la difusión de la realidad de las personas con discapacidad, puede convertirse en la llave que destrabe la actual situación de este grupo.

Concretamente se requiere una fuerte concientización de la sociedad a través de diversos frentes, como así también de los órganos de control estatal, Poder Judicial, dotar de mayores facultades a entes como el Observatorio de Discapacidad, el INADI, la creación de la figura del Defensor de la Discapacidad como instituto autónomo, etc.

45 - RPD

SÍNDROME DE KABUKI: A PROPÓSITO DE DOS CASOS

Andersen S.¹; Cocah C.²; Brun P.³; Menazzi S.⁴; Solari A.⁵; Delgado L.⁶; Furforo L.⁷; Pérez M.⁸; Merla G.⁹
CENTRO NACIONAL DE GENETICA MEDICA¹²³⁴⁵⁶⁷⁸ ;
HOSPITAL CASA SOLLIEVO DELLA SOFFARENZA⁹
sol.andersen@gmail.com

INTRODUCCIÓN: el síndrome de Kabuki (SK) es una entidad con múltiples anomalías asociadas a retraso mental. El diagnóstico es clínico basado en características faciales típicas, anomalías esqueléticas, retraso mental y déficit de crecimiento posnatal. Otros hallazgos incluyen cardiopatía congénita, anomalías genitourinarias, fisuras orales, atresia anal, susceptibilidad a infecciones, enfermedades autoinmunes e hipoacusia. La prevalencia de esta patología es 1/32000. El patrón de herencia es autosómico dominante, la mayoría de los casos se presentan en forma esporádica sugiriendo mutaciones de novo. Las mutaciones en el gen MLL2 (12q12-q14) son la principal causa hasta ahora conocida.

OBJETIVOS: Presentación de dos pacientes que consultaron al Centro Nacional de Genética Médica (CENAGEM) con diagnóstico clínico de SK, destacando los hallazgos fenotípicos y malformaciones asociadas a esta entidad para un abordaje multidisciplinario.

RESULTADOS: Paciente 1: Niña de 9 años sin antecedentes perinatólogicos relevantes, RNT/PAEG.

Retraso en la adquisición de pautas motoras. Peso, talla y perímetro cefálico en percentilo 50. Fenotipo compatible con SK: fisuras palpebrales largas, everción del tercio externo del párpado inferior, pestañas largas, escleróticas azuladas, cejas despobladas, labio superior fino, paladar alto, puente nasal ancho y anomalías asociadas: hipoacusia, otitis a repetición, estrabismo, anomalías vertebrales y escoliosis. Cariotipo normal. Se realizó estudio molecular del gen MLL2, confirmando diagnóstico. Paciente 2: Niña de 5 años, RNPT de 35 semanas. PAEG. Hipotónica. Presentó infecciones respiratorias y otitis media a repetición. Retraso en la adquisición del lenguaje y pautas motoras. Peso y talla en percentilo 50, perímetro cefálico en -1DS. Se evidencia fenotipo característico y anomalías asociadas: hipoacusia y estrabismo. Cariotipo normal.

DISCUSIÓN: Los hallazgos en ambas pacientes coinciden con los descritos en la bibliografía. Las mutaciones del gen MLL2 se han asociado a SK, pero dado que existen casos en ausencia de estas, se infiere que pueden existir otros genes involucrados. El SK es una entidad poco frecuente pero de reconocimiento clínico característico que requiere un seguimiento multidisciplinario para disminuir la morbilidad, complicaciones y lograr una adecuada estimulación temprana, coordinado por el pediatra de cabecera.

46 - RPD

SÍNDROME DE WAARDENBURG: A PROPÓSITO DE 2 CASOS

Menazzi S.¹; Cinca C.²; Oliveri J.³; Mercado G.⁴
CENTRO NACIONAL DE GENETICA MEDICA¹²³⁴
smenazzi@gmail.com

INTRODUCCIÓN: la hipoacusia es la discapacidad sensorial más frecuente, la forma prelingual afecta a 1:1000 nacidos. El 50% de las hipoacusias es de causa genética, y de estas, un 30% son sindrómicas. El Síndrome de Waardenburg es una causa frecuente de sordera neurosensorial sindrómica hereditaria (la mitad de los afectados tiene sordera y representan el 3% de los niños sordos). Se han identificado 4 fenotipos, los cuales pueden presentar distopía cantorum, heterocromía del iris, un mechón de pelo blanco en la zona anterior del cuero cabelludo y lesiones cutáneas hipocrómicas. En todos los casos el patrón de herencia es autosómico dominante, con gran variabilidad fenotípica, incluso dentro de la misma familia. La enfermedad se asocia a la mutación del gen PAX3 (2q35), y en la mayoría de los casos existen antecedentes familiares.

MATERIALES Y MÉTODOS: reporte de 2 familias con diagnóstico de Síndrome de Waardenburg en el Centro Nacional de Genética Médica.

RESULTADOS: el primer caso es una niña de 5 años derivada por presentar un mechón de pelo blanco fino frontal. Al examen físico presenta además heterocromía del iris e hipertelorismo. OEAs normales.

El padre no presenta fenotipo compatible con S. de Waardenburg, pero la abuela paterna de la niña tiene un mechón blanco desde el nacimiento.

El segundo caso se trata de un niño de 11 años que consulta por hipoacusia neurosensorial unilateral, diagnosticada en 2010 mediante una audiometría indicada por dificultades de aprendizaje. Al examen físico se constata heterocromía del iris e hipertelorismo. Su padre tiene el antecedente de encanecimiento prematuro del cabello.

CONCLUSIONES: el motivo de esta presentación es destacar el asesoramiento genético en las familias con Síndrome de Waardenburg, y la búsqueda de antecedentes en la historia familiar debido a que puede presentarse con distintas manifestaciones clínicas; esta enfermedad tiene un riesgo del 50% de recurrencia para quien la padece, independientemente del sexo, con alta expresividad y la posibilidad de entre un 47-58% de los afectados de tener una hipoacusia neurosensorial. El diagnóstico temprano de la hipoacusia y la prevención secundaria son fundamentales para permitir la adecuada educación e inclusión social, y es necesario un abordaje multidisciplinario que incluya profesionales médicos, fonoaudiólogos y psicopedagogos.

47 - RPD

DETECCIÓN E INTERVENCIÓN TEMPRANA DE TRASTORNOS DEL DESARROLLO EN UN CONSULTORIO PEDIÁTRICO DE UN HOSPITAL DE NIÑOS DE CABA.

Regatky N.¹; Gutson K.²; Markowicz L.³; Ramos C.⁴;
Salamanca M.⁵
HNRG^{1 2 3 4 5}
regatky@gmail.com

INTRODUCCIÓN: se estima que el 35 al 40% de los niños menores de 6 años en Argentina tienen riesgo de padecer algún trastorno del desarrollo.

La detección precoz de estos desórdenes constituye una tarea pediátrica de fundamental importancia, ya que se ha demostrado que la intervención temprana es un factor determinante a la hora de disminuir el grado de discapacidad futura.

En nuestro país se creó la Prueba Nacional de Pesquisa (PRUNAPE), un método para la detección de trastornos inaparentes del desarrollo. La Sociedad Argentina de Pediatría recomienda su realización por lo menos 2 veces antes del ingreso escolar.

OBJETIVOS: • Utilizar un método de pesquisa para la detección precoz de trastornos del desarrollo. • Realizar diagnóstico en pacientes con pesquisa positiva. • Indicar intervención temprana.

MATERIAL Y MÉTODOS: diseño: estudio prospectivo de cohorte. Criterios de inclusión: pacientes de 10 a 30 meses presuntamente sanos, entre agosto 2011 y abril 2012. Criterios de exclusión: niños con diagnóstico previo de trastorno del desarrollo, enfermedad

secular neurológica, enfermedad de base (inmunológica, déficit sensorial, enfermedad genética, endocrinológica, etc.), o agudamente enfermos. En todos los niños incluidos se realizó una evaluación clínica completa y administración de PRUNAPE. En niños con primera PRUNAPE de riesgo se implementaron medios para trabajar con el niño y su familia sobre aspectos relevantes de crianza y medioambientales que pudieran estar interfiriendo con su desarrollo. Esto fue realizado por pediatras en conjunto con maestras especializadas en estimulación temprana, asistente social, psicóloga y/o psiquiatra. Luego de 15-20 días se administró nuevamente PRUNAPE a dichos niños. En quienes no pasaron la prueba se realizó evaluación interdisciplinaria, pruebas formales para el diagnóstico y se indicó tratamiento.

RESULTADOS: población: 232 niños.

34 (14.65%) PRUNAPE de riesgo. 27 (79.41%) con diagnóstico final de trastorno del desarrollo. 6 (17.64%) no concluyeron evaluación. 1 (2.94%) con pesquisa positiva se descartó patología.

CONCLUSIONES: con la utilización de PRUNAPE se detectaron niños en riesgo que no habían sido identificados mediante la evaluación informal, pudieron realizarse diagnósticos y consecuentemente, tratamiento temprano.

48 - RPD

“CUIDARTE ESTA EN TUS MANOS” TALLERES DE SEXUALIDAD PARA SORDOS

Veinberg S.¹; Corral A.²; Berner E.³; Medina V.⁴;
Baldrich P.⁵; Cortés S.⁶
CANALES ASOCIACIÓN CIVIL^{1 5 6}; FUSA 2000^{2 3 4};
silvanaveinberg@hotmail.com

INTRODUCCIÓN: contar las vivencias de un Equipo de salud frente a la realización de talleres de sexualidad en escuelas para sordos/as. La experiencia articuló a dos organizaciones: CANALES, dedicada al trabajo con población sorda y FUSA 2000, abocada a trabajar en salud de la población adolescente.

OBJETIVO: transmitir a adolescentes y jóvenes sordos, que concurren a escuelas de sordos, conocimientos acerca de sexualidad y salud reproductiva para que se apropien de los mismos.

METODOLOGÍA: la experiencia tuvo lugar en tres escuelas de varones y mujeres sordos/as entre 15 y 30 años. Se trabajó en 4 cursos, 4 talleres por grupo, con un total de 16 talleres. La población alcanzada fue de 120 alumnos.

La elaboración de los materiales didácticos sobre sexualidad se realizó entre el equipo de salud, los intérpretes de lengua de señas y personas sordas jóvenes y adultas.

RELATO DE LA EXPERIENCIA: el equipo de salud tiene en la palabra oral el instrumento fundamental en la relación médico-paciente o en los talleres para educación en la salud. El emitir un mensaje y obser-

var la respuesta de quienes se tiene enfrente, reasegura estar por el camino de la comprensión de lo que se quiere transmitir. En la población sorda la transmisión de los contenidos debió hacerse a través de intérpretes de lengua de señas, lo cual modificó sustancialmente la transmisión del conocimiento a la que estamos acostumbrados con población oyente. Coordinar talleres para sordos significó transmitir contenidos a través de materiales visuales, y retransmitirlos a través de los intérpretes, generando una demora en el feedback con el auditorio.

RESULTADOS: vivencias de abuso sexual, abordaje de sexualidad explícita, dificultades para la interacción directa con el equipo de salud (confidencialidad y autonomía) sin intervención de los padres.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES: que los equipos de salud comprendan las características de esta población con otras formas de comunicación y puedan adaptar la transmisión de conocimientos sobre sexualidad y salud reproductiva.

Buscar estrategias de comunicación que garanticen el derecho a estar informados en sexualidad
Lograr que se difunda y cumpla la Ley N° 672 del año 2001 para brindar intérpretes de lengua de señas en forma gratuita.

Garantizar los derechos sexuales y reproductivos de la población sorda, en el marco de la confidencialidad y la promoción de la autonomía y los derechos.

49 - RPD

VIVENCIAS DEL EQUIPO DE SALUD EN LA REALIZACIÓN DE TALLERES DE SEXUALIDAD PARA ADOLESCENTES SORDOS/AS

Veinberg S.¹; Corral A.²; Medina V.³; Baldrich P.⁴; Cortés S.⁵; Berner E.⁶
CANALES ASOCIACIÓN CIVIL^{1 4 5}; FUSA 2000^{2 3 6}
silvanaveinberg@hotmail.com

Esta presentación intenta transmitir las vivencias de un equipo de salud a partir de talleres de sexualidad y salud reproductiva realizados en escuelas para sordos/as, organizados por dos OSC: CANALES, dedicada al trabajo con población sorda y FUSA 2000, abocada a trabajar en salud con adolescentes. La experiencia alcanzó a 120 alumnos/as sordos/as entre 15 y 30 años de tres escuelas. Los materiales didácticos visuales para tratar los temas de sexualidad, género y derecho fueron elaborados por ambas organizaciones, intérpretes de lengua de señas y sordos adultos. La experiencia fue altamente impactante por lo que significa la palabra oral como instrumento fundamental en la relación médico-paciente y en la coordinación de actividades grupales de educación para la salud. Por las características de esta población, la transmisión de los contenidos se realizó a través de intérpretes de lengua de señas, lo que modificó sustancialmente la dinámica a la que estamos acostumbrados con población oyente. Coordinar estos talleres significó no solo adaptar los materiales, sino organizar los tiempos y las miradas dentro del aula. Las miradas dirigidas a los intérpre-

tes en lugar de a los coordinadores médicos, las formas particulares de comunicación y la demora en el feedback, nos produjo en un primer momento cierto extrañamiento y requirió de un proceso gradual de plasticidad adaptativa.

En los talleres y frente a coordinadoras que no mostraron prejuicios, afloraron vivencias de abuso sexual, desinhibición en plantear temas de sexualidad explícita, quejas por la escasa o nula interacción directa con los equipos de salud que los/as asisten y limitaciones en la privacidad y autonomía, ya que siempre deben estar acompañados por terceras personas. Surgieron además inquietudes en relación con la necesidad de tener espacios privados sin la intervención de los padres que, muchas veces, son los interlocutores necesarios pero inadecuados.

Para garantizar los derechos sexuales y reproductivos de la población sorda, en el marco de la confidencialidad, la promoción de la autonomía y los derechos recomendamos a los equipos médicos:

Conocer las características lingüísticas y culturales de la comunidad sorda para brindarles una mejor atención.

Buscar estrategias de comunicación que garanticen el derecho a estar informados en sexualidad

Impulsar que se cumpla la Ley N° 672/2001 para brindar intérpretes de lengua de señas en forma gratuita.

50 - RPD

ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD. UN NUEVO DESAFÍO PARA EL EQUIPO DE SALUD: PROYECTANDO LA AUTONOMÍA

Grieco A.¹; Medina V.²; Perez N.³; Bulgach V.⁴; Lagándara P.⁵; Pellegrini P.⁶; Berner E.⁷
HOSPITAL ARGERICH-ADOLESCENCIA^{1 2 3 4 5 6 7}
avgrieco@hotmail.com

INTRODUCCIÓN: cuando en una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene, este acontecimiento afecta a todos los integrantes de la misma.

En el momento del diagnóstico los padres echarán mano de sus experiencias, conocimientos o estereotipos anteriores sobre las discapacidades e irán, sumidos en emociones, elaborando la realidad del niño y la suya.

Por otra parte la familia puede correr una serie de riesgos a la hora de afrontar la relación con la persona con discapacidad: que se haga más cargo un padre que el otro, que los hermanos se sientan desatendidos, o que se conviertan en pseudo-padres, que la familia se cierre a la relación social.

Cuando los hijos con discapacidad alcanzan la juventud, puede ocurrir, que se hayan independizado del hogar de sus padres o que no lo hayan hecho, coincidiendo este momento con que los padres se van haciendo mayores. Suele ser un momento en el que se puede acentuar el miedo a "qué será de mi hija o hijo cuando nosotros no estemos".

Ello no ocurrirá de forma traumática si previamente y aprovechando el momento vital de la adolescencia, el equipo de salud que los atiende trabaja habilidades para la vida y la autonomía progresiva del joven.

OBJETIVO: generar un espacio de reflexión y empoderamiento para padres y/o acompañantes de adolescentes con discapacidad.

Fortalecer a través de este dispositivo la autonomía de estos adolescentes y adultos acompañantes.

MATERIALES Y MÉTODOS: entrevistas llevadas a cabo por médico de adolescencia junto con licenciada en psicología, individuales con los padres y/o acompañantes durante los controles habituales de salud en el marco del consultorio para adolescentes con discapacidad.

CONCLUSIÓN: se logró incorporar el tema de la autonomía en los controles habituales de salud de los adolescentes con discapacidades.

51 - RPD

DETECCIÓN PRECOZ DE TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA EN NIÑOS DE 18 A 30 MESES EN LA CONSULTA AMBULATORIA DE UN HOSPITAL PÚBLICO DE LA C.A.B.A.

Colantonio Llambías M.¹; Salamanco G.²; Alfieri I.³; Gutson K.⁴; Regatky N.⁵; Arberas C.⁶; Franchini S.⁷
HOSPITAL DE NIÑOS
DR RICARDO GUTIÉRREZ^{1 2 3 4 5 6 7}
micll25@hotmail.com

INTRODUCCIÓN: los Trastornos del Espectro Autista comprenden desórdenes neuropsiquiátricos de prevalencia en aumento en Europa y EEUU. La red de vigilancia "Autism and Developmental Disabilities Monitoring" estimó para el año 2008, dentro de 14 comunidades de los EEUU que la componen, una prevalencia de TEA de 11,3/1.000 en niños mayores de 8 años, lo que representa uno por cada 88 niños.

Su detección precoz constituye la intervención más eficaz para reducir la discapacidad futura de los niños afectados.

OBJETIVOS: Este estudio tuvo por objetivo sistematizar la vigilancia de TEA en niños de 18 a 30 meses, en la consulta pediátrica ambulatoria del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez.

POBLACIÓN: Se integraron al mismo 266 pacientes presuntamente sanos, cuando concurren a su control periódico de salud.

Material y Métodos: Se implementó un protocolo de pesquisa que incluyó el M-CHAT, en su versión validada para población urbana argentina, con su Entrevista

de Seguimiento, y un flujograma diagnóstico que se sirvió de herramientas utilizadas en estudios similares, sometiendo los resultados a la valoración interdisciplinaria de un equipo experto en la temática.

Resultados: Entre los niños incorporados al estudio, se detectó a 4 pacientes con TEA y 4 con otros trastornos del desarrollo, lo cual representa a un 3% de la población relevada. Se descartaron, alteraciones en el desarrollo en 258 niños, el 97% de los niños incorporados al estudio. El protocolo de pesquisa, formado por el M-CHAT y la Entrevista de Seguimiento, presentó conjuntamente una sensibilidad del 100% y especificidad del 90%.

El diagnóstico se logró en un lapso promedio de 3 meses.

CONCLUSIONES: Según nuestros datos, éste constituye un promisorio ensayo de sistematización de la vigilancia de TEA por medio de herramientas específicas, en el control de salud de un Hospital público de la C.A.B.A.

Consideramos que su aplicación en nuestra población contribuirá a reducir los onerosos gastos sanitarios que genera la ausencia de medidas pensadas específicamente para esta patología y contribuirá a sentar las bases para el desarrollo de la capacidad clínica y de investigación sobre TEA en nuestro país.

52 - RPD

MEJOR NO HABLAR DE CIERTAS COSAS...

Remedi M.¹; Nicolás G.²; Castro M.³; Marsili C.⁴; Dilosa V.⁵; Vázquez V.⁶
HOGAR DE MARÍA^{1 2 3 4 5 6}
marianaremedi@gmail.com

Somos un grupo de profesionales de la salud que desarrollan su labor en un hogar permanente de niños y jóvenes con discapacidad mental y motora. Los niños crecieron y sus necesidades cambiaron. Fue necesario superar falsas creencias sobre la sexualidad de los discapacitados. Entre ellas destacamos las siguientes: los discapacitados son asexuados, son niños eternos, las personas con retraso mental no conviene que tengan pareja, no debe despertarse su interés sexual por lo tanto mejor no informarlos... Frente a estas falsas creencias decidimos abordar el tema dentro de la institución. Organizamos talleres con los jóvenes y con el personal en forma separada, realizamos una búsqueda bibliográfica, observando que no hay mucho material sobre éste tema, realizamos consultas con pediatras especializados en el tema y decidimos realizar una consulta al comité de Bioética de la ciudad para conocer su visión en este tema. **Conclusiones:** Entendemos a la sexualidad como parte básica de la personalidad total y una expresión del propio ser, se reconocen los derechos de las personas discapacitadas a la expresión sexual, a la intimidad, a la información, al acceso al asesoramiento y métodos en materia anticonceptiva. De acuerdo con el comité de

Bioética, teniendo en cuenta los principios de justicia, beneficencia y autonomía, los menores con discapacidad gozan del derecho humano a mantener relaciones afectivas a la vez, que por ser una población doblemente vulnerable en razón de su minoría de edad y discapacidad, necesitan recibir una buena educación, orientación e información sexual, en especial a lo relativo al cuidado del propio cuerpo y a la planificación familiar, adaptada a sus propias capacidades y competencias. Consideramos que la genitalidad es solo un aspecto de la sexualidad. La sexualidad es mas amplia, tiene que ver con lo esencialmente humano y no con la patología, con la comunicación, los vínculos, los afectos. La "integración" constituye uno de los principios filosóficos de la reconceptualización de la discapacidad, estar integrado supone desempeñar un rol, establecer vínculos basados en la satisfacción de necesidades y ello en el marco de un proceso de socialización que involucra a la persona en todos los aspectos de la vida. Educar sexualmente es un aspecto importante en la formación integral. Es necesario traer a la luz este tema y afrontarlo desde una visión abierta y plural en la que la sexualidad es una faceta más de la globalidad del ser humano.

53 - RPD

“ECTRODACTILIA: PRESENTACIÓN CLÍNICA EN DOS FAMILIAS AFECTADAS”

Brun P.¹; Lovaisa M.²; Aguirre M.³; Canosa I.⁴;
Cinca M.⁵; Segovia M.⁶; Flores R.⁷
CENAGEM^{1 2 3 4 5 6 7}
brunpaloma@gmail.com

INTRODUCCIÓN: la ectrodactilia es una malformación rara de los miembros caracterizada por una hendidura medial que afecta manos o pies junto con aplasia/hipoplasia de las falanges, metacarpos y metatarsos, confiriendo a la mano o al pie aspecto de “pinza”.

OBJETIVO: describir la presentación clínica de ectrodactilia en dos familias afectadas que concurren al Centro Nacional de Genética Médica.

MATERIAL Y MÉTODOS: revisión de las historias clínicas de dos familias con ectrodactilia evaluando antecedentes, hallazgos asociados y manifestaciones prenatales.

RESULTADOS: la primera familia, consulta por embarazo en curso de 32 semanas con diagnóstico ecográfico de ectrodactilia. En la genealogía se observan otros afectados con fenotipo variable y patrón de herencia autosómica dominante.

La segunda familia, consulta una mujer de 28 años con agenesia de tibia y peroné unilateral y ectrodactilia en mano izquierda. Su padre tiene hipoplasia bilateral de tibia y peroné, sin ectrodactilia.

Con los datos obtenidos del examen físico, la genea-

logía y los estudios complementarios de los afectados se diagnosticaron dos síndromes que presentaban ectrodactilia, ambos con herencia autosómica dominante. La primera familia presentaba Síndrome de Ectrodactilia-Displasia Ectodérmica-Fisura oral (EEC1) y la segunda Síndrome de Agenesia/hipoplasia tibial-Ectrodactilia.

CONCLUSIÓN: la ectrodactilia es una anomalía congénita que puede ser aislada o sindrómica, con patrones de herencia variables. La etiología suele ser génica, aunque también puede ser secundaria a la acción de factores ambientales durante el desarrollo embrionario.

Se presentan dos síndromes con ectrodactilia en dos familias en las que el mecanismo de herencia más probable es autosómico dominante con expresión variable.

El diagnóstico inicial es clínico-radiográfico, con posibilidad de confirmación genética mediante técnicas moleculares.

El enfoque terapéutico es multidisciplinario.

El asesoramiento genético de las familias afectadas comprende: 1) la información de riesgo de recurrencia en futura descendencia, 2) el seguimiento ecográfico de los embarazos para diagnóstico prenatal, 3) control de los recién nacidos para detectar los afectados y realizar estudio de posibles malformaciones asociadas no evidentes.

54 - RPD

HIDROCEFALIA LIGADA AL X. PRESENTACION DE UN CASO FAMILIAR

Abbate S.¹; Oliveri J.²; Patti S.³; Vilas M.⁴; Zarate C.⁵;
Barbero P.⁶
CENTRO NACIONAL DE GENETICA MEDICA^{1 2 3 4 5 6}
silvinaabbate@hotmail.com

INTRODUCCIÓN: la hidrocefalia constituye un grupo de trastornos que derivan de una alteración de la circulación y absorción del líquido cefalorraquídeo, o en raras circunstancias, de un aumento de la producción. La incidencia de hidrocefalia congénita es del 0.9 al 1.8 por 1000, siendo esta patología de etiología diversa. Dentro de las causas genéticas existen causas sindrómicas y no sindrómicas. Aproximadamente 5-10% de los varones con hidrocefalia congénita no sindrómica corresponden a hidrocefalia ligada al X con estenosis del acueducto de Silvio.

OBJETIVOS: revisar esta entidad como causa de discapacidad global. Remarcar la importancia del interrogatorio para descartar antecedentes familiares de retraso mental o hidrocefalia que orienten el diagnóstico etiológico y ofrecer asesoramiento genético familiar por el elevado riesgo de recurrencia.

DESCRIPCIÓN DEL CASO: descripción de un caso familiar de hidrocefalia ligada al X recesiva que consulta al Centro Nacional de Genética Médica. Paciente de 15 años que consulta por embarazo de 28 semanas de gestación, con anomalía ecográfica fetal: ventriculomegalia bilateral moderada, sin otras malforma-

ciones asociadas. Del interrogatorio surge el antecedente de un medio hermano, un primo hermano y un tío, todos por vía materna, fallecidos con diagnóstico de hidrocefalia. Se realiza seguimiento prenatal. Nacimiento a las 39 semanas, bebé de sexo masculino, PAEG, Apgar vigoroso. Se constata al nacimiento hidrocefalia congénita por TAC. Al examen físico se observa macrocefalia con fontanela anterior amplia, asimetría parietal, frente ancha, estrabismo y nistagmus; disminución generalizada de la masa muscular, espasticidad en miembros inferiores, pie bot bilateral y pulgares aductos. En estudios complementarios se descartan otras anomalías asociadas.

CONCLUSIÓN: el propósito de esta presentación es recalcar la importancia del interrogatorio, poniendo énfasis en los antecedentes familiares, a fin de realizar el diagnóstico de esta causa de hidrocefalia con alto riesgo de recurrencia. En esta familia no solo se pudo definir el diagnóstico sino también deducir el estado de portadora de la madre del caso y asesorarla con la posibilidad de realizar prevención primaria de esta malformación. Asimismo el diagnóstico permite el tratamiento oportuno de la descendencia intentando disminuir la morbilidad de esta condición asociada a un alto grado de discapacidad.

EDUCACIÓN CORPORAL Y DIVERSIDAD. LA INCLUSIÓN DE SUJETOS CON DISCAPACIDAD EN LAS PRÁCTICAS CORPORALES.

Sosa L.¹
UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA¹
mercelalau@hotmail.com

Ante la perspectiva de la discapacidad centrada en lo contextual, se corre el eje de análisis como problema del sujeto, para ser pensada como un problema de organización social, de un orden social instituido de manera hegemónica, que ha dejado al margen varios sujetos, entre ellos, los llamados "discapacitados". Desde esta posición se presentará un estudio tomando la clase de Educación Física de las escuelas comunes como una práctica de organización social y educativa, que puede facilitar, favorecer, limitar u obstaculizar la inclusión de alumnos con discapacidades. Las posibilidades de inclusión se relacionan con la concepción que la comunidad educativa tenga de la discapacidad, de las personas, y de sus cuerpos y qué representa para los demás, pues todo sujeto concede valor a su cuerpo en tanto éste signifique algo para otros. Ver cómo "ese cuerpo diferente" está sujetado en relación con otros, los otros compañeros, docentes, profesores, directivos, las instituciones y sus normas, orientarán la exposición hacia una educación corporal posible de ser pensada en términos de inclusión. Presentaremos así un recorrido de indagaciones sobre los fundamentos teóricos existentes de la Edu-

cación Física y los de la Educación Corporal actualmente en debate en el campo disciplinar. Relevando las prácticas corporales realizadas con niños/as con discapacidad en las escuelas. Pensado desde un andamiaje teórico que atraviesa tres ejes conceptuales de estudio: Cuerpo- Sujeto - Déficit.

La estrategia utilizada incluye la triangulación de datos, entrevistas en profundidad, observaciones no participantes y notas de campo; elaboración de guías y agrupamiento de respuestas. Y de grupos de discusión consultados, donde las preguntas sirvieron para profundizar la discusión libre, no participante.

El trabajo de campo se asienta en cuatro escuelas oficiales de la ciudad de La Plata, una dependiente de UNLP, dos de Provincia de Buenos Aires; y otra escuela de gestión privada. Dicha selección obedece a que las cuatro han implementado proyectos de integración.

Actores involucrados: Profesores de educación física de las escuelas comunes con proyectos de integración. Alumnos involucrados en las prácticas corporales (con y sin discapacidad). Coordinadores de áreas de las escuelas. Profesores de las escuelas especiales.

ODONTOLOGÍA POST GENÓMICA: PROMESAS Y DESAFÍOS EN LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES.

Cismondi I.¹; Krupnick De Hidalgo C.²
SERVICIO DE ATENCIÓN ODONT. INTEGRADA AL PACIENTE CON DISCAPACIDAD Y DTO BIOLOGÍA ORAL. FAC. DE ODONTOLOGÍA. UNIV. NAC. DE CÓRDOBA; PROGRAMA DE LIPOFUSCINOSIS CERVIDEAS NEURONALES. CENTRO DE ESTUDIO DE LAS METABOLOPATÍAS CONGÉNITAS HOSP. DE NIÑOS-CÓRDOBA¹ ; SERVICIO DE ATENCIÓN ODONT. INTEGRADA AL PACIENTE CON DISCAPACIDAD. FAC. DE ODONTOLOGÍA. UNIV. NAC. DE CÓRDOBA.²
icismon@odo.unc.edu.ar

Una enfermedad rara es una enfermedad que aparece poco frecuentemente, aunque las enfermedades son raras los pacientes son muchos. En nuestro país hay más de 6000 Enfermedades Poco Frecuentes-EPF que afectan a más de 3.2 millones de argentinos (Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad-ENDI). Asistimos a una Franja de Vacío, porque estos pacientes deambulan buscando una respuesta que el sistema de salud aún no da. Nuestro propósito como agentes de salud es abordar la problemática de las personas con EPF desde lo social hasta lo molecular conformando un equipo interdisciplinario a fin de concientizar a la población para no discriminar y con el fin de mejorar la calidad de vida de estas personas. El Proyecto Genoma Humano concluyó en 2003, aportando datos sobre la secuencia de más de 25.000 ge-

nes. Actualmente los métodos de secuenciación para obtener datos genéticos son más accesibles y rápidos, sin embargo, el análisis de estos datos es un proceso lento, complejo y de costo elevado.

La información genómica de las enfermedades bucodentales en general y de las enfermedades poco frecuentes en particular, está impulsando cambios importantes en el cuidado de la salud bucal. Los aspectos odontológicos de los pacientes con Síndrome de Deficiencia de la MalonilCoA Decarboxilasa, Mucopolisacaridosis IV (Morquio), el Síndrome de Wolf Hirschhorn y otros se comprenden mejor desde una perspectiva genómica. Los proyectos HapMap y Varioma Humano brindan precisiones acerca de la influencia de la genómica en la salud humana, al incorporar los polimorfismos en la modulación de la progresión de las patologías. Los avances en las tecnologías del genoma han alimentado las expectativas de alcanzar una odontología personalizada. La aplicación de pruebas genómicas se está expandiendo y ha comenzado a encontrar su camino en la práctica de la odontología clínica. Se pueden aplicar exitosamente en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades, es un desafío para los agentes de atención dental, los consumidores y formuladores de políticas. Iniciativas éticas, legales, clínicas y educativas también están llamadas a incorporar de manera responsable la información genómica en la práctica de la odontología.

57 - RPD

JUEGOS DE COORDINACIÓN ADAPTADOS PARA MULTIDISCAPACITADOS MOTORES SEVEROS

Trullenque J.¹; Iramay G.²
A.P.P.A.CE ASOCIACIÓN DE PROTECCIÓN AL
PARALITICO CEREBRAL. JUJUY^{1,2}
Juanjo1140@gmail.com

INTRODUCCIÓN: juegos de Coordinación se desprenden de los Juegos Recreativos, surgen para dar respuesta a niños y jóvenes con funciones cognitivas potenciales, dentro de la severidad del cuadro motor que presentan. Abordamos la necesidad de mantener y/o reforzar los aprendizajes logrados, trabajando sistemáticamente la estimulación y organización de: D.B.A, conductas y códigos comunicativos, coordinación fina y gruesa, conductas socio-afectivas, funcionalidad motora y en A.V.D.

OBJETIVOS: • Garantizar el acceso a los diferentes tipos de juegos. • Potenciar capacidades motrices logrando mayor funcionalidad y/o autonomía para la actividad. • Poner al servicio de la actividad habilidades cognitivas que permitan organizar y coordinar la acción psicomotriz. • Favorecer el establecimiento de la comunicación y de las relaciones interpersonales en toda la experiencia lúdica.

POBLACIÓN: 31 beneficiarios con parálisis cerebral presentando compromiso cognitivo, comunicativo y sensorial severo. Multidiscapacidad con dependencia total y edades cronológicas que oscilan entre los 8 a los 35 años.

MATERIAL Y MÉTODO: Juegos de Meldreth (Inglaterra 1998) presentan una serie de 7 juegos, una nueva manera de ver al deporte, integrando a personas con discapacidad. APPACE adaptó 4 de ellos para multidiscapacitados motores, con diferentes variantes. Tipos de juegos: Bowls, Roboule, Tenpin Bowling y Billar, organizados en diferentes Niveles (N) de complejidad gradual y ajustados a las características del cuadro motor. Características por N: N I: Finalidad del juego recreativa y socializante. N II: Incorporación de reglas básicas: dame-- toma-búsqueda-espera. Refuerzo de conductas comunicativas. N III: Reglas más complejas, se presentan variantes en el juego. Entrenan los D.B.A al servicio de las habilidades coordinantes y de intencionalidad comunicativa. N IV: Mayor planeamiento, organización y secuenciación de estrategias de juego. Amplitud del campo atencional con mejor rendimiento y precisión. Refuerza autoevaluación. Reglas de juego establecidas

RESULTADOS Y CONCLUSIONES: Se logró la incorporación de multidiscapacitados severos en actividades recreativas sistemáticas y graduales, descubriendo su participación activa. Mantiene y enriquece funciones neuropsicocognitivas y motrices, mejora la calidad de vida e interacción con la familia. Metodología que permitió integrar la intervención interdisciplinaria.

58 - RPD

VISITAS DOMICILIARIAS: UN ABORDAJE INTERDISCIPLINARIO EN PERSONAS CON MULTIDISCAPACIDAD

Contreras, L.¹; Lucero, M.²; Quiquiza, O.³; Ramos, C.⁴;
Uruzagasti, V.⁵; Nieva, S.⁶
APPACE^{1 2 3 4 5 6}
negri.1978@hotmail.com.ar

RELATO DE EXPERIENCIA: 1º Momento: diseño y programación de la planificación normativa. 2º Momento: programación de una intervención estratégica.

OBJETIVO GENERAL: conocer las realidades de las familias para así promover el aprendizaje de vivencias nuevas y favorecer el autoevaluación en las actividades de la vida diaria, teniendo en cuenta sus posibilidades.

METODOLOGÍA DE ABORDAJE: "Visitas Domiciliarias". Conocer las realidades de cada familia y poder crear un diagnóstico. Elaborar planes de tratamientos funcionales.

ETAPAS:

1º Etapa (1º Visita Domiciliaria)

Propósito: • Lograr un acercamiento empático con el grupo familiar y compartir un momento de dispersión. • Conocer la realidad del paciente. • Brindarle a la familia toda la información necesaria con respecto a las terapias recibidas en la Institución.

Estrategias y técnicas: • Visita Interdisciplinaria. • Observación. • Entrevista. • Sugerencias. • Recopila-

ción de datos.

2º Etapa

Propósito: • Concertar actividades terapéuticas interdisciplinarias consensuando prioridades y sugerencias. • Lograr que las distintas actividades tengan continuidad en el hogar para potencializar la funcionalidad de los jóvenes.

Estrategias y técnicas: • Reuniones de equipo. • Escucha activa. • Delimitaciones de ejes de trabajo.

3º Etapa (2º Visita Domiciliaria)

Propósito: • Recopilar y analizar los resultados de las recomendaciones brindadas. • Evaluar si la metodología resultó eficiente para justificar su continuidad.

Estrategias y técnicas: • Visita Interdisciplinaria. • Observación. • Entrevista. • Sugerencias. • Devolución a los Padres.

CONCLUSIÓN: "Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado. Un esfuerzo total es una victoria completa"

ATENCIÓN INTERDISCIPLINARIA DE PACIENTES CON MIELOMENINGOCELE EN UN HOSPITAL DE ALTA COMPLEJIDAD

De Castro Perez M.¹; Campmany L.²; Burek C.³;
Lopez B.⁴; Favale A.⁵; Valverde G.⁶; Roncoroni J.⁷;
Servicio N.⁸

HOSPITAL GARRAHAN^{1 2 3 4 5 6 7 8}
mariferdc@gmail.com

DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN: el Mielomeningocele es un defecto congénito producido entre la 3- y 4- semana de vida intrauterina por un fallo en el cierre del tubo neural. Produce alteraciones en el sistema nervioso central, en la inervación de la columna, vejiga, intestino, y miembros inferiores. El consultorio Interdisciplinario de Mielomeningocele del hospital Garrahan se creó en el año 2005 como una estrategia de mejora de la calidad de atención. El hospital recibe una alta afluencia de pacientes con esta patología fundamentalmente: - por ser nacional recibe pacientes de todo el país, - por disponibilidad de especialidades clínicas, quirúrgicas, exámenes complementarios, - por facilidad de transporte a Bs As y - acceso a turnos en forma no presencial.

ESTRATEGIAS, TÉCNICAS Y ACCIONES EMPLÉADAS: El equipo interdisciplinario (ID) está integrado por un núcleo central: pediatra, urólogo, neurocirujano, neuro-ortopedista y oftalmólogo que evalúan a los pacientes en cada una de las consultas periódicas de seguimiento. Estas se realizan en forma

coordinada con los estudios complementarios con una frecuencia que varía entre 1 y 3 veces al año dependiendo de la edad y situación del paciente.

En forma adicional, el equipo articula consultas con otras especialidades (nefrología, kinesiología, psicopedagogía, neurodesarrollo, neurología, unidad espinal, nutrición, y otras) y hace recomendaciones de tratamientos de rehabilitación. Se gestiona en todos los casos certificados de discapacidad, pensión, pase libre y obra social.

La atención de pacientes se realiza bajo la modalidad de Programa de Atención, brindándose:

Asistencia: a la fecha evaluados más de 500 pacientes, Educación al paciente y su familia: en cada consulta, talleres, material escrito, Capacitación del equipo de salud: cursos, videoconferencias, guías de práctica clínica, jornadas, y la gestión de un grupo de alcance nacional: grupommcargentina

CONCLUSIONES: Atender pacientes complejos en forma interdisciplinaria implica esfuerzo asistencial y de gestión. Requiere recursos humanos, económicos y voluntad institucional. La modalidad de equipos interdisciplinarios de atención debe ser el standard de cuidado para todos los niños con Mielomeningocele.

61 - PO - Opción a premio

¿POR QUÉ ELEGIMOS LA INTERDISCIPLINA COMO MODALIDAD DE ATENCIÓN EN LOS PACIENTES NEUROMUSCULARES?

Monges S.¹; De Castro F.²; Aguerre V.³; Amoedo D.⁴;
Cherkoff L.⁵; De La Fuente V.⁶; Galaretto E.⁷; Gavina P.⁸;
Leske V.⁹; Mozzoni J.¹⁰; Paladino D.¹¹; Saure C.¹²;
Verna R.¹³; Moresco A.¹⁴; Cavassa E.¹⁵; Foncuberta E.¹⁶;
Crisostomo C.¹⁷; Gonzalez A.¹⁸; Greif V.¹⁹; Lubieniecki F.²⁰

HOSPITAL GARRAHAN^{1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20}
mmonges@intramed.net

DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN: las enfermedades neuromusculares (ENM) comprenden un grupo de patologías con compromiso de diferentes estructuras del sistema nervioso periférico, la mayoría de ellas de origen genético. Cada una es considerada una enfermedad "rara" (prevalencia < 5/10.000 habitantes). El 2% de la población discapacitada padece una ENM. En los últimos años se expandió el conocimiento de estas enfermedades. La debilidad muscular es el signo clínico predominante, con presentación variable desde formas neonatales severas hasta formas leves del adulto, en su mayoría con nivel cognitivo normal, de evolución crónica y progresiva presentando compromiso respiratorio, cardíaco, osteoarticular y psicosocial. La sobrevida varía en relación al subtipo de ENM y al cuidado de sus comorbilidades. Los pacientes con ENM son niños con "necesidades especiales de atención en salud" y la modalidad de atención interdisciplinaria (ID) es la más eficiente para su valoración y seguimiento.

ESTRATEGIAS: desde el 2006 comenzamos la actividad ID dentro de un programa de atención, docencia e investigación en ENM. El grupo está constituido por los servicios de neurología, patología, kinesiología, clínica, neumonología, cuidados paliativos, cardiología, salud mental, nutrición, genética, neuro-ortopedia, unidad espinal y la escuela hospitalaria. La atención ID se realiza en dos instancias: hospital de día y consultorios externos.

TÉCNICAS/ACCIONES: asistenciales: reorganizar la atención, profundizar y unificar el diagnóstico clínico-patológico-molecular, definir comorbilidades y estados evolutivos de las diferentes enfermedades, consensuar prioridades, estrategias de tratamiento y seguimiento, generar contrarreferencia con el equipo de salud de origen. Docencia: organizar talleres para padres, realizar guías de seguimiento y difundir el conocimiento ID a través de actividades institucionales, nacionales e internacionales. Investigación: comenzar un registro de datos locales, participar en registros internacionales, realizar trabajos colaborativos con el exterior, desarrollar estudios de investigación de correlación genotipo-fenotipo en ENM prevalentes.

CONCLUSIONES: la modalidad ID nos ha permitido: tener una visión integral del niño con ENM mejorando el diagnóstico y la toma de decisiones, optimizar los recursos y tiempo de atención, y constituir un grupo de referencia para el paciente, la familia y el equipo de salud.

INCLUSIÓN E IMPLICACIÓN EN UNA PACIENTE CON DISCAPACIDAD

Peisajovich M.¹
 CAPITAL FEDERAL¹
mbpeisajovich2@yahoo.com.ar

INTRODUCCIÓN: inclusión proviene de la matemática. Implicancia e inclusión hablan del lugar del sujeto en relación al Otro en tanto primer paso de una causa constitución no sin relación a una estructura psíquica. La existencia bordea lo Real.

ESTRATEGIA, TÉCNICAS Y ACCIONES EMPLÉADAS: S tiene 6 años, el diagnóstico de hipoplasia del vermis cerebeloso realizado hace 4 años, su retraso mental fue asistido por una fonoaudióloga y por una psicopedagoga, no se entiende prácticamente su decir. Dentro de que subconjunto ubicamos a los discapacitados? ¿Cuál es la "implicancia" de dicha sub-uno-ubicación? Entiendo por retraso mental alguien que todavía no llega a ciertas adquisiciones esperables lógicamente y cronológicamente, alguien que "tiene tiempo para el tiempo y un rato más", es posible para un niño con una enfermedad neurológica crear una constitución psíquica "normal". La discapacidad es una piedra en el zapato. Lacan plantea que la caja invertida del esquema óptico es el cortex. La virtualidad es una imagen de un objeto original que pasa duplicada, no así el objeto. El espejo curvo marca una historia. Un niño que queda en la caja oscura no tiene lugar propio ni tiempo, no hay cuerpo ni

palabra, no hay posibilidad de aparato psíquico, ni Yo-No Yo, pura bolsa gestacional. El infans es objeto de absorción del Otro aspirado por ese espejo curvo. A pesar de la incapacidad neurológica, en el trabajo en un dispositivo artificialmente creado es posible ir creando funciones de lenguaje, pensamiento y memoria, como un comienzo de desarrollo neurológico y psíquico imprescindible. Escribo en una hoja: 1=> (uno implica) y la paciente tiene que escribir que es para ella esta implicancia. S lee durante algunas sesiones mi escritura pero nada puede decir al respecto, al cabo de 4 sesiones, puede decir algo: el 1 (Uno). En las siguientes: puede escribir otros números (sobre rayitas/renglones), y su nombre sola. S ahora habla y se le entiende muy bien, trae objetos relacionados con una posición femenina para decorarse conmigo, su cuerpo es amable y disfruta cuando le digo que tan linda vino a verme.

CONCLUSIONES: el trabajo con niños con discapacidad implica una imagen-madre implicación y una imagen-niño inclusión muy importantes del analista diferente a los niños que no la tienen porque no es lo mismo una inhibición como resultado de una representación que una pura presentación.

CONOCIMIENTO DEL PERSONAL DE SALUD DE UN HOSPITAL PÚBLICO DEL GOBIERNO DE LA CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES ACERCA DE LA PROBLEMÁTICA DE DISCAPACIDAD

Muñoz N.¹; Bou Perez A.²; Saggio M.³; Neiiendam N.⁴; Dejistani P.⁵; Acevedo L.⁶; Bonzi L.⁷; Figueroa A.⁸; Mir Candal L.⁹; Osuna J.¹⁰; Rother G.¹¹; Silva N.¹²
 HOSPITAL GENERAL DE AGUDOS J.M. RAMOS
 MEJIA CABA^{1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12}
noragmunoz@yahoo.com.ar

INTRODUCCIÓN: el motivo que impulsó esta primera investigación fue la constatación, en nuestro quehacer cotidiano, de que pese a la especial protección de sus derechos en términos legales las personas con discapacidad permanecen, en la práctica, en una situación de marcada desigualdad que acentúa sus desventajas en la integración social. En el propio sistema de salud encontramos barreras que impiden o dificultan el acceso a los derechos de las personas con discapacidad. No se registran antecedentes de investigaciones sobre discapacidad en el hospital.

OBJETIVOS: indagar acerca del conocimiento que posee el personal de salud de un hospital público de CABA para orientar a las personas con discapacidad y a sus familias.

MATERIALES Y METODOS: la población comprende al personal en relación de dependencia del hospital. Se tomó una muestra de seleccionada al azar, del 10% de la población. Se utilizó una encuesta semi estructurada, de 10 preguntas, para ser autoadminis-

trada. Se analizaron 190 encuestas.

RESULTADOS: bajo grado de conocimiento del equipo de salud para atender a las personas con discapacidad y a sus familias.

CONCLUSION: los resultados obtenidos constituyen un problema a considerar desde el punto de vista de la accesibilidad al sistema de salud en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Consideramos que el abordaje de la temática que resulta de la presente investigación deberá operar en diferentes niveles, de forma tal de construir herramientas apropiadas que puedan cumplir objetivos de corto, mediano y largo plazo, en lo referente a la difusión de la información básica sobre discapacidad y a la integración de la temática de la discapacidad en la capacitación de los equipos de salud, como problemática compleja que atraviesa y forma parte de la realidad cotidiana de los trabajadores de la salud en el hospital público.

Se requiere de la elaboración de estrategias de intervención que apunten a la capacitación en la temática de la discapacidad de los equipos de salud del hospital.

66 - RPD EL QUIERE SER MUJER....

Aguilar M.¹
HOSPITAL E VERA BARROS---ESC ESPECIAL 375¹
myaguilar616@gmail.com

INTRODUCCIÓN: el Síndrome de Down es una de las causas genéticas más frecuentes de discapacidad mental. Su fenotipo particular es uno de los más característicos y por ello más reconocido; se lo describe en la cultura popular como "niños eternos" simpáticos, dulces, amantes de la música...en algunos casos lo son, pero son INDIVIDUOS con diferentes personalidades y conductas como cualquier otro individuo, no hay dos Down iguales. Existen algunos con patologías asociadas y no solo físicas, sino graves trastornos de conducta del espectro autista, psicosis y elecciones sexuales como cualquier otra persona.

OBJETIVOS: Desmitificar conceptos equívocos del síndrome de Down. Orientar a la población general a reconocer habilidades, limitaciones de estos individuos, respetando sus elecciones, y valorar sus posibilidades.

DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN: En la escuela especial 375 de La Rioja asisten alumnos desde los 45 días, en Estimulación Temprana hasta adultos mayores, en talleres y servicios laborales. Algunos de esos son adultos jóvenes, otros superan los 30 años, viven realidades diferentes, sea por razones de salud o estructura psíquica y falta de roles en esas familias

transversalmente atravesadas por la discapacidad. Nicolás es uno de ellos tiene 25 años, criado por una abuela cariñosa y responsable que cumple función materna sobreprotectora a pesar de convivir con su madre biológica y tías. Es anárquico, solo se expresa con gestos, sonidos guturales y realmente "se comunica". En un recreo, como lo hace habitualmente, Nico lloraba, casi un gemido es lo suyo, es de todos los días. Allí aparece una compañera y amiga Carolina, que mientras lloraba le pregunta que le pasa...nosotras no supimos interpretar ese llanto, solo lo atribuimos a sus "histerias" femeninas por sus maneras cada vez más acentuadas. Ella otra débil mental nos dijo "¿uds no lo entienden? El quiere ser mujer... Ella nombro a varias docentes mujeres incluida ella, luego nombro a varios compañeros y profesor varón, y le dije como quien querés ser??? El lanzo un llanto desgarrador, al fin alguien lo entendió!!". Carolina reprochándonos dijo: Ven? quiere ser mujer.

CONCLUSIONES: Cada niño es portador de una carga genética, es Down, pero eso no le quita derecho a ser respetado como un adulto, que ama, sufre, y puede elegir su orientación sexual. La idiocincracia popular le juega en contra. Algunos los consideran asexuados, niños eternos. Carolina nos dio una lección de DERECHOS.

67 - PO ESTRÉS EN FAMILIAS DE NIÑOS CON AUTISMO Y OTROS TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO

Valicenti M.¹; Hottinger K.²; Lawson K.³; Schechtman M.⁴; Seijo R.⁵; Shulman L.⁶; Shinnar S.⁷
ALBERT EINSTEIN COLLEGE OF MEDICINE^{1 2 3 4 5 6 7}
rvalicenti@hotmail.com

INTRODUCCIÓN: los trastornos del espectro autista (TEA) son trastornos del neurodesarrollo caracterizados por dificultad en la comunicación e integración social, conductas repetitivas y falta de juego simbólico. Los padres de niños con problemas del desarrollo sufren más estrés que los padres de niños con desarrollo típico, pero hay poca información sobre factores precipitantes

OBJETIVOS: 1) Examinar el nivel de estrés parental en familias de niños con TEA, comparado con familias de niños con otros trastornos del desarrollo (TD); 2) Relacionar el nivel de estrés parental con otros problemas médicos o de conducta presentes en los niños

POBLACIÓN: 50 niños con TEA y 50 niños con otros TD apareados por edad (± 6 meses) y sexo. El grupo de niños con TD incluyó 28 niños con parálisis cerebral y 22 con retraso cognitivo. La edad (media) fue 8 ± 3 años, 84% varones

MATERIAL Y MÉTODOS: estudio de corte transversal con entrevista estructurada. Se midió el nivel de estrés parental con el Índice de Estrés Parental (Abidin). Para examinar otros problemas médicos y de conducta se usaron cuestionarios específicos, inclu-

yendo Child Sleep Behavior Questionnaire y Aberrant Behavior Checklist. Análisis estadístico incluyó chi-cuadrado, test t, correlación y regresión estadística

RESULTADOS: se reportó estrés parental en 51% de familias de niños con TEA comparado con el 30% de familias con niños con otros TD ($p=0.04$). Los niños con TEA presentaron más problemas médicos que los niños con otros TD, incluyendo problemas gastrointestinales (66% vs. 40% $p=0.04$), del sueño (78% vs. 33% $p<0.001$) y de conducta (78% vs. 33% $p<0.001$). Los padres de niños con TEA que reportaron más estrés también reportaron más problemas gastrointestinales (61% vs. 25% $p=0.04$) y de conducta (irritabilidad $r=.5$ $p<0.001$). Los padres de niños con otros TD que reportaron más estrés también reportaron más problemas de conducta (irritabilidad $r=.5$ $p<0.001$) y del sueño (59% vs. 15% $p=0.003$). La relación entre estrés parental e irritabilidad se mantuvo significativa al ajustar por diagnóstico (TEA vs. TD), factores demográficos y problemas médicos (OR=1.1, 95% CI 1.04-1.2)

CONCLUSIONES: los padres de niños con TEA reportaron más estrés que los padres de niños con otros TD. En ambos grupos el nivel de estrés se relacionó con problemas de conducta. Programas que ayuden a las familias a manejar los problemas de comportamiento probablemente impacten en el nivel de estrés parental en niños con problemas del desarrollo.

68 - RPD

ABORDAJE DE LA DEGLUCIÓN Y LA ALIMENTACIÓN EN NIÑOS CON TRASTORNOS NEUROLÓGICOS EN LA MODALIDAD CENTRO EDUCATIVO TERAPÉUTICO

Arraygada L.¹; Maino A.²; Santella S.³
INSTITUTO FRANCOISE DOLTO^{1,2,3}
francoisedoltosa@yahoo.com.ar

Se define a la alimentación como un proceso por el cual el ser humano incorpora los nutrientes necesarios para sobrevivir, pero también, a través del cual, se relaciona con el medio socio-familiar que lo rodea, incorporando distintas experiencias.

De igual modo, se define a la deglución, como un proceso de coordinación neuromuscular, que se inicia de manera voluntaria en la cavidad bucal, quedando a partir de allí bajo el control involuntario o reflejo que finaliza en la evacuación gástrica.

Cualquier alteración de este mecanismo, ya sea en la faringe, en el esófago o en la unión gastroesofágica va a incidir en la dinámica deglutoria.

La población de niños que concurren a nuestro Instituto presenta en su mayoría, dificultades para alimentarse, que abarcan diversas alteraciones desde la deglución disfuncional hasta la disfagia.

Como Equipo Interdisciplinario consideramos de suma importancia realizar un diagnóstico precoz y fiable de dichas alteraciones que permita poner en marcha tratamientos eficaces y comenzar una intervención oportuna a fin de prevenir patologías respiratorias asociadas, trastornos nutricionales, consolidación de patrones deglutorios inadecuados y experien-

cias sensoriales negativas que afecten el desarrollo de los mismos, de manera de mejorar su calidad de vida y la de su familia.

Para realizar una adecuada evaluación y diagnóstico Nutricional y Fonoaudiológico de los concurrentes de la Institución se tienen en cuenta la Anamnesis, la Evaluación Clínica Funcional de la Deglución, la Evaluación Objetiva de la Deglución (VFC) y Evaluación de estado Nutricional ya que hay datos, signos y síntomas que pueden indicar trastornos nutricionales, deglutorios y respiratorios.

El trabajo realizado desde las áreas de Nutrición y Fonoaudiología junto al aporte de los otros integrantes del Equipo interdisciplinario (Kinesiología, Terapia Ocupacional y Psicología) se plantean, para el abordaje, como objetivos: detectar, prevenir, rehabilitar y reeducar alteraciones en la deglución, según las posibilidades de cada concurrente, brindando una alimentación equilibrada y consistencia adecuada teniendo en cuenta sus requerimientos nutricionales, su patología de base asociada, gustos y posibilidades deglutorias; realizando mejoras fundamentalmente en la calidad de vida del paciente y su familia.

69 - RPD

DISCAPACIDAD VISUAL: ¿VISIÓN O MIRADA?

López P.¹; Benenati M.²; Penerini Y.³; Brussa M.⁴; Carmona A.⁵
ESCUELA HOSPITALARIA N° 1 HOSPITAL DE NIÑOS
DR. RICARDO GUTIÉRREZ¹; HOSPITAL DE NIÑOS
DR. RICARDO GUTIÉRREZ^{2,3,4,5}
patricialopezvisual@gmail.com

INTRODUCCIÓN: esta presentación pretende hacer un recorrido del trabajo interdisciplinario en un campo tan complejo como la discapacidad visual y aludir a algunos articuladores teóricos que sostienen tal práctica. Teniendo en cuenta la impronta que tiene el déficit visual en el desarrollo del niño, los vínculos familiares particulares que puede generar además de las dificultades que aparecen en el ámbito escolar.

OBJETIVO: reflexionar sobre: ¿Cómo pensar las dificultades que aparecen en el campo de la infancia cuando un niño presenta alguna disfuncionalidad visual?

MATERIAL: recursos profesionales: Oftalmopediatra especializada en Baja Visión, evaluación y prescripción de ayudas ópticas. Oftalmopediatra dedicada a screening y tratamiento de reitnopatía del prematuro. Psicopatóloga interconsultora a cargo del seguimiento de vínculo, interconsultas, reflexión de la práctica. Estimuladora visual: evaluación de la visión funcional, seguimiento, orientación familiar y escolar. Ase-sora y coordinadora del equipo.

MÉTODOS: atención interdisciplinaria del caso por caso.

Intervención oportuna en el escenario hospitalario. Establecimiento de un nexo entre la familia, el niño y la comunidad. (Educativa, terapéutica, cultural).

Evaluación, orientación y tratamiento individual a cargo del Equipo de Baja Visión en forma ambulatoria (servicio de oftalmología) o en salas de internación. Reflexión sobre las propias prácticas a través de reuniones e interconsultas.

Divulgación y formación de profesionales acerca de la modalidad interdisciplinaria y de las formas de detección, derivación y prevención de déficit visuales o relacionados.

POBLACIÓN: pacientes desde recién nacidos a 16 años de edad con déficit visual provenientes de todo el país y de países limítrofes.

RESULTADOS: la discapacidad visual incide en el desarrollo, el aprendizaje y la inclusión social cuando no es detectada y tratada a tiempo y cuando el ambiente no es facilitador y accesible.

CONCLUSIÓN: el niño con discapacidad visual requiere para su tratamiento, un abordaje interdisciplinario e integral. La función del Equipo es clínica académica y docente, apuntando a generar un mejor trabajo interdisciplinario y como consecuencia, un saber nuevo en relación al entrecruzamiento de la oftalmología y la infancia.

70 - RPD - Opción a premio

CONSULTORIO DE ATENCIÓN PEDIÁTRICA INTERDISCIPLINARIA

Rodriguez Gregori A.¹; Sastre G.²; Etchegaray C.³;
Casha J.⁴; Wasserman J.⁵
OSECAC PEDIATRIA^{1 2 3 4 5}
aldanagregory@hotmail.com

DESCRIPCIÓN DE SITUACIÓN: Los avances en los tratamientos médicos han logrado una mayor sobrevivencia de recién nacidos de alto riesgo y de niños con enfermedades graves, con un aumento de enfermedades complejas y secuelas neurológicas. Para el abordaje de estos pacientes es necesaria la atención con especialistas pediátricos de diferentes disciplinas. Estos pacientes generan múltiples consultas y traslados a diferentes centros médicos, que finaliza en la atención individual de cada paciente por parte del especialista dando una respuesta parcial desde su óptica a la problemática del niño sin conocer la opinión de los otros y con mala contención de la familia.

ESTRATEGIA: Realizar un abordaje interdisciplinario del paciente crónico y complejo en una única consulta por parte del pediatra y el equipo de especialistas, para lograr una visión integradora y eficiente de la problemática de cada paciente.

TÉCNICAS: La implementación de un consultorio de atención pediátrica interdisciplinaria, en la práctica de pacientes con enfermedades crónicas y complejas, permite la evaluación por diferentes especialidades

simultáneamente, así como la solicitud y gestión de estudios complementarios necesarios abreviando los períodos de espera, al mismo tiempo que se reducen costos, aumentando así la eficacia del trabajo médico.

ACCIONES EMPLEADAS: describimos una forma práctica de consultorio de atención pediátrica interdisciplinaria del paciente con patología crónica y compleja, e internación domiciliaria, que se realiza desde mayo del año 2011 en Centro ambulatorio pediátrico de Osecac, con la siguiente modalidad de atención: Ingreso del paciente. Recepción y control de signos vitales, peso y realización de ECG. Interrogatorio simultáneo por los especialistas, dirigido por el pediatra, luego del cual prosiguen los interconsultores a realizar el examen físico en orden preestablecido. Se realiza la discusión del caso entre los profesionales, se determinan estudios complementarios y seguimiento. El pediatra realiza devolución de estrategia de atención, epicrisis y seguimiento a los padres.

CONCLUSIONES: La consulta interdisciplinaria, demostró mejorar la calidad de atención de pacientes complejos, optimizando y reduciendo el número de consultas a diferentes especialistas, organizando el pedido de estudios y seguimiento, optimizando el traslado de pacientes con patologías crónicas; también permitió programar estudios en Centro de internación en forma abreviada.

71 - RPD

CONTRIBUCIONES DE LA APLICACIÓN DE TAPING NEUROMUSCULAR AL TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL EN PEDIATRÍA: ESTUDIO DE UN CASO.

Anderson M.¹
HOSPITAL ESPECIALIZADO EN REHABILITACIÓN
FÍSICA DR. J. M. JORGE¹
andersonmariela@yahoo.com.ar

INTRODUCCIÓN: el Taping Neuromuscular es una herramienta que ha cobrado importancia en el campo de la rehabilitación en Terapia Ocupacional.

La utilización del Taping en conjunto con el tratamiento regular de Terapia Ocupacional puede contribuir a mejorar la función motora de los miembros superiores para favorecer el desempeño ocupacional del niño.

El Taping puede ser utilizado con distintos propósitos, para favorecer o inhibir la activación muscular, para brindar estabilidad a una articulación, para mejorar la circulación linfática, para disminuir el dolor y para mejorar una función.

OBJETIVO: el propósito del presente trabajo es mostrar los efectos de la aplicación de Taping como contribución al tratamiento de Terapia Ocupacional para mejorar las habilidades motoras y la participación en las ocupaciones de una paciente con diagnóstico de parálisis cerebral.

DESCRIPCIÓN DEL CASO: se describe a continuación un caso en el que se utiliza el Taping Neuromuscular como parte del tratamiento de Terapia Ocupa-

cional en el área de rehabilitación física en pediatría. Se trata de una niña de 3 años de edad con diagnóstico de parálisis cerebral, con un cuadro clínico de hemiparesia espástica, con la que se trabajó desde Terapia Ocupacional desde un marco de neurodesarrollo a través de actividades de juego acordes a la edad de la niña, en combinación con la aplicación de Taping Neuromuscular.

CONCLUSIÓN: a lo largo del tratamiento de Terapia Ocupacional, en el cual se ha utilizado el Taping Neuromuscular como herramienta para incrementar la información propioceptiva y mejorar la función motora de la extremidad superior, se ha observado un incremento en las habilidades motoras de la niña, incremento que ha logrado mantenerse sin la aplicación del Taping.

Si bien los resultados obtenidos en el tratamiento no pueden ser atribuidos en forma absoluta a la aplicación del Taping Neuromuscular, es importante destacar sus beneficios en el mismo y la importancia de la incorporación de nuevas estrategias en el tratamiento.

72 - RPD

TDAH EN LA INFANCIA: QUE MOVILIZA EN LA FAMILIA?

Morán Elias M.¹
CONSULTORIO PARTICULAR¹
mariaeugeniamoran@hotmail.com

INTRODUCCIÓN: el recorrido por la infancia será según el vínculo que el niño tenga con sus padres y con su historia. Asistimos a una época de excesiva presencia de diagnósticos que ponen el acento en lo biológico, encasillando y rotulando las dificultades infantiles. En este sentido los diagnósticos actuales nos hablan de un vacío de subjetividad.

OBJETIVOS: • Escuchar el discurso de los padres como los dichos que anteceden el lugar asignado al niño en la historia. • Propiciar la construcción subjetiva: ¿Sufre el cuerpo? ¿Padece de un conflicto familiar?

DESCRIPCIÓN DEL CASO: los padres de Juan consultan derivados por la escuela por "dificultades en la motricidad fina, dispersión e inquietud", tiene 5 años. El neurólogo infantil diagnostica TDAH y prescribe medicación. La entrevista a padres se ve obstaculizada por las discusiones de ambos, están separados desde hace 2 años. En la sesión con Juan: Entra al consultorio con la mirada inquieta queriendo abarcar todo, se lanza a los juguetes, se choca, se golpea, la voz y la palabra acompañan cada movimiento. Saca todo, toca, quiere todo, no separa, no elige. En los dibujos observamos que las figuras son pobres en

elementos y en integración, con múltiples omisiones. Traza una línea divisoria en la hoja, de un lado dibuja el mar, a él y a su madre; del otro lado la montaña, el padre y él. Le pregunto qué dibujó y me comenta que es un dibujo de sus vacaciones, vacaciones con el padre en la montaña y con su mamá en la playa. Intervengo diciendo: "tuviste dos vacaciones?" a lo que él responderá: "sí, te voy a contar un secreto...yo soy separado"

CONCLUSIÓN: los diagnósticos actuales hablan de una ciencia sin sujeto. El cuerpo es revelador y portador de una historia.

El Dr. C. Giannantonio comenta "mientras el pediatra no pueda ver en cada paciente a un ser único e irreproducible, integrante de una familia particular, no podrá sino entregarle medicamentos o acciones terapéuticas, que concurrirían tan solo a una circunstancia. De no develar simultáneamente la real dimensión de los problemas, el acto médico será una recurrencia, malgastado sin mayor provecho".

La vida se mueve por los hilos del deseo, el deseo no es congénito, se construye.

75 - RPD

CUD, UN CAMBIO EN EL MODELO

Genzone M.¹; Malbárez M.²; Álvarez M.³; Vázquez A.⁴;
Chesini M.⁵; Bravín C.⁶; García G.⁷
HOSPITAL NOEL SBARRA EX CASA CUNA
LA PLATA^{1 2 3 4 5 6 7}
eugenzone@yahoo.com.ar

DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN: el certificado Único de discapacidad (CUD) es la llave de acceso al Sistema de Salud y a los beneficios instituidos por la normativa en la materia para las personas con discapacidad. Según los datos de la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (2003) las personas gestionan el certificado de discapacidad afirmando "no sé bien para que me sirve". La promulgación del decreto sobre la gratuidad del transporte y la difusión de los medios de comunicación generó que las personas con discapacidad se volcaran masivamente a obtenerlo.

ESTRATEGIAS: a partir del 1 de septiembre de 2011 la provincia de buenos Aires no emite más Certificado de Discapacidad Provincial y el 1 de octubre de 2011 comenzó en el Hospital Noel Sbarra el funcionamiento de la junta evaluadora para la emisión del CUD. Siendo la única junta pediátrica de primera instancia en funcionamiento en el periodo de octubre 2011 y marzo 2012. Con el objetivo destacar el rol del equipo de salud en la explicación a los padres de los pacientes sobre los beneficios del CUD para un adecuado

tratamiento del niño con discapacidad se entrevistó a padres de los niños que acudieron a la orientación para obtener el CUD indagando cuál será el uso que le darán a dicho documento.

TÉCNICAS Y ACCIONES EMPLEADAS: se entrevistó a 114 padres de los niños que acudieron a adquirir el CUD en los primeros 6 meses de su implementación (entre octubre de 2011 y marzo de 2012). Las edades de los niños oscilaban entre 1 mes de vida y 14 años. 77 (67,5%) corresponden a solicitudes de 1ra vez y 37 (32,5 %) a renovación. De los 114 padres entrevistados solo 61 (53,5%) respondieron que utilizarían el certificado para el tratamiento del niño, los otros 53 determinaron que lo requieren para otros usos. Se destaca que 42 lo usaran para el beneficio de transporte, pensión o asignación por hijo discapacitado, y los restantes 11 padres dieron explicaciones varias como "por las dudas", "para que me den pañales", "para conseguir una casa", "para obtener materiales" o "no sé, me lo pidió la escuela". Parece importante destacar que de los 61 padres que contestaron que lo usaran para tratamiento 52 (85,2 %) tenían cobertura de obra social, realizándolo 38 de éstos por su expreso pedido para cubrir el tratamiento.

DETECCIÓN E INTEGRACIÓN DE NIÑOS CON NNEE EN EL NIVEL INICIAL

Sprenger C.¹
 ESPAÑA Y ARGENTINA¹
cinsalta@hotmail.com

La integración de niños con NNEE en guarderías y nivel inicial determinan la necesidad crítica de formación específica al personal de este nivel para ayudarlos a detectar, prevenir y facilitar el desarrollo de la comunicación y el lenguaje de los niños aprovechando las situaciones áulicas o de cuidado. Esta necesidad aumentó en la medida en que se incrementó la cantidad de niños dentro del nivel preescolar. En 1988 el Min.de S.S. y Comunitarios de Ontario solicitó al Centro Hanen la elaboración de un programa para docentes de nivel inicial o guarderías que atendían niños con NNEE, Riesgo Social, etc. La necesidad de formación era crítica para facilitar el proceso de integración de los niños y de identificar de forma temprana las NNEE. Desde 1989, el Centro Hanen ha formado a miles de docentes y profesionales en Canadá, Estados Unidos, Inglaterra, Australia, etc.

ACCIONES EMPLEADAS: Estos programas son impartidos a los profesionales del nivel inicial o de cuidado temprano por un Terapeuta Hanen Certificado especialista en alteraciones del lenguaje o en educación. La meta principal de los Programas LLLI y Teacher Talk es mejorar la calidad formativa de los maestros y cuidadores que trabajan en el sistema de

educación y cuidado infantil en los primeros años, para que creen contextos interactivos, ricos y facilitadores del desarrollo en todos los niños de habilidades sociales, lingüísticas y de alfabetización. /// Los programas implican: Formación grupal y coaching en base a videos tomados en situaciones áulicas. El coaching y de técnicas para adultos permite organizar encuentros formativos dinámicos y eficaces.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES: La investigación ha demostrado que programas de atención a niños pequeños pueden promover el desarrollo de habilidades sociales y lingüísticas si el equipo de profesionales está adecuadamente capacitado. Los niños que reciben una atención inicial pobre en calidad tienen más posibilidades de ingresar y sobrecargar el sistema de asistencia social, y estos efectos negativos no pueden ser compensados con un ambiente familiar favorable. Los chicos en sistemas de cuidado y educativos de niveles óptimos de calidad: Interactúan mejor con pares; Siguen y comprenden mejor instrucciones y consignas; Tienen habilidades lingüísticas superiores; Desarrollan un nivel superior de habilidades para acceder a la alfabetización temprana; Presentan menos problemas de comportamiento (Doherty, G.;1991; McCartney, NICHD,2000; Love et al, 2000).

77 - RPD

ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA DE NIÑOS CON ESPASTICIDAD

Paladino D.¹; Perez Lozada E.²; Roncoroni J.³; García E.⁴; Giacomini M.⁵; Mantese B.⁶; Del Río R.⁷; Czornyj L.⁸; Ford F.⁹; Lucardi M.¹⁰
 HOSPITAL GARRAHAN^{1 2 3 4 5 6 7 8 9 10}
danielapaladino@hotmail.com.ar

INTRODUCCIÓN: la atención de niños con parálisis cerebral (PC) constituye un desafío en la práctica pediátrica. A la complejidad de los aspectos biológicos se suma el impacto emocional en la familia y la trascendencia al entorno social del niño.

En el Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan la integración de profesionales en un equipo de trabajo interdisciplinario facilita el abordaje de los diferentes aspectos en una visita y permite entrenar/educar a los niños y su familia con un programa de seguimiento.

La PC es la principal causa de discapacidad en la infancia. A pesar de su condición crónica no evolutiva, los cambios funcionales secundarios permiten pensar estrategias de intervención específicas para cada niño. El espectro de severidad es bien definido por el Sistema de Clasificación de Gross Motor. Los objetivos de tratamiento basados en el conocimiento de la historia natural de la enfermedad, son diferentes según la edad y el grado de compromiso funcional. Los principios generales de tratamiento son:

1. Reducir el tono muscular
2. Corregir las contracturas

3. Preservar los músculos generadores de potencia
4. Corregir los brazos de palanca con cirugía ortopédica.

OBJETIVO: definir tratamiento de la espasticidad en pacientes con PC según valoración funcional.

POBLACION: pacientes con PC y espasticidad, con edades comprendidas entre 4 a 18 años, citados por Hospital de Día por integrantes del equipo evaluador.

MATERIAL Y MÉTODOS: diseño descriptivo, retrospectivo, observacional.

RESULTADOS: 96 pacientes con diagnóstico de Parálisis Cerebral fueron evaluados entre el 2008 hasta la actualidad. Se recomendó rizotomía dorsal selectiva en 35 pacientes, en 1 rizotomía percutánea, Drestomía en 1, y en 7 bombas de baclofeno intratecal. GMFCS II 38% GMFCS III 56.7% GMFCS IV 2.9% Edad media: 8.9 años. 58% masc. Intervenciones neuro-ortopédicas: 17 ptes (48%).

CONCLUSIONES:

1. Esta modalidad de atención es más eficiente ya que logra en una sesión el ahorro de recursos para el niño, la familia y la institución.
2. Permite la mirada y las acciones correctivas según las posibilidades del niño y su familia y según las anomalías primarias, secundarias ó terciarias a las que conduce la espasticidad.
3. Mejora el confort funcional de los pacientes.

78 - PO

PAUTAS PARA LA OBTENCIÓN DE APOYOS HUMANOS Y TÉCNICOS PARA ACTIVIDADES DE OCIO Y RECREACIÓN EN NIÑOS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS

Aimar E.¹; Dibb A.²
RED ASISTENCIA LEGAL Y SOCIAL (RALS)¹ ;
CENTRO DE DÍA DESPERTAR²
eaimar@rals.org.ar

INTRODUCCIÓN: en nuestro país, en virtud de la legislación vigente en materia de discapacidad es factible obtener coberturas médica y de rehabilitación integral para niños y niñas con discapacidad, también el acceso a prestaciones de psicología familiar y dispositivos de acompañamiento terapéutico que permiten la inclusión y permanencia para actividades de ocio y recreación para los niños con discapacidad y su familia.

Sin embargo, en lo pertinente a las prestaciones de ocio y recreación, en la práctica, se observa un déficit en su utilización.

OBJETIVOS: el presente trabajo persigue demostrar que la poca difusión de la temática de la recreación y el ocio más la inexistencia de un vínculo lo suficientemente amplio entre los profesionales y los pacientes y sus familias, impide un conocimiento del grupo familiar acentuando solo la rehabilitación, impidiendo visualizar al niño/a con otras necesidades personales o grupales o familiares originadas en la recreación y el tiempo libre.

POBLACION MATERIAL Y METODOS: el presente trabajo se basa en una investigación realizada utili-

zando el método cuantitativo, sobre una muestra de 100 familias con niños con discapacidad motora, intelectual y/o mixta, observándose que un 73 % de las consultas accede a la totalidad de prestaciones médicas, de apoyo individual y familiar. El 12% recibe asistencia psicológica voluntaria. El 6% recibe apoyos humanos o técnicos para facilitar las actividades de los niños y niñas con discapacidad. El 11% de la masa total consultada ha realizado actividades de esparcimiento en los últimos 6 meses. Solo el 2% del promedio de la masa total consultada accedían a periodos vacacionales familiares regulares.

CONCLUSIONES: desde nuestro trabajo en Red, consideramos importante las reuniones periódicas de equipo, que se llevan a cabo con el entorno directo e indirecto de los niños (acompañantes, educadores), las visitas a domicilio que permiten conocer en un todo al niño o niña con discapacidad, facilitando la tarea en la intervención profesional, ya como médicos o terapeutas, la contención y escuchar a las familias y a los niños con discapacidad fomentando la derivación asistida y oportuna a profesionales de otras áreas "no terapéuticas" que puedan ayudar al niño y sus familias a transitar el camino de la discapacidad, plantear actividades de ocio y tiempo libre es parte de nuestra tarea y mejora la intervención y la calidad de vida de los pacientes.

79 - RPD

CORRELACIÓN DEL SOBREPESO Y LA OBESIDAD CON VARIABLES ETIOLÓGICAS EN EL SÍNDROME DE DOWN

Chuit M.¹; Reynoso C.²
IRIM^{1,2}
florchuit@hotmail.com

INTRODUCCIÓN: el crecimiento de los niños con SD se caracteriza por baja talla, mayor precocidad en el inicio del estirón de crecimiento y una elevada prevalencia de sobrepeso (SP) y obesidad (OB), particularmente en adolescentes y adultos. Si bien se ha demostrado que en los niños con SD existe una disminución de la tasa metabólica basal, la etiología de la OB es multifactorial.

OBJETIVO: detectar SP y OB en los niños con SD de una población escolar y describir la asociación con el nivel socioeconómico (NSE), patologías asociadas (PA) y Actividad Física (AF).

POBLACIÓN: se valoraron 54 alumnos con SD de una escuela de educación especial del GBA durante 2011 y se analizó la situación de los alumnos que constituyeron el grupo con SP y OB.

MATERIAL Y MÉTODOS: se realizó un trabajo descriptivo observacional transversal, evaluando a los alumnos con SD. El rango etario fue de 8 a 26 años (16,18 ± 1,18). Los datos fueron recolectados por la nutricionista y la médica de la institución a través de la medición del Peso, Talla, determinación del IMC y revisión de legajos. Relacionándolos con el NSE, presencia de PA y AF. Se buscó su asociación a través

de las pruebas estadísticas de correlación de Pearson y Chi Cuadrado.

RESULTADOS: del total de alumnos evaluados el 18,5% (n=17) presentó SP y OB, con una edad X 18,17±2,06 años, peso X 72,11±5,53 kg, talla X 1,51±0,04cm e IMC X 31,54±1,96. Siendo el 76,4% Masc. y el 23,6% Fem.; el 47 % presentó PA (75% Masc), siendo el Hipotiroidismo la de mayor prevalencia (62,5%), Hipercolesterolemia (25%) y Cardiopatía (12,5%); el 94% no realiza AF y el 76,5% presenta un NSE No Pobre. Al analizar la correlación de variables con el SP y OB, surge que hubo un efecto de la edad y el sexo en las prevalencias de todos los indicadores antropométricos, así como también una correlación significativa con el Nivel de AF. No encontrándose asociación con la presencia de PA y NSE. El grupo más vulnerable para SP y OB son los mayores de 18 años.

CONCLUSIÓN: se observa que el SP y OB siguen incrementándose, sobretodo luego de la adolescencia. La AF es un componente primordial a trabajar, que ayuda a incrementar el gasto metabólico y que junto a una reducción del 10 al 20 % de las calorías a partir de la adolescencia, contribuiría a mejorar aún más la esperanza de Vida de la Población.

80 - RPD

DESARROLLO DE LISTAS CORTAS DE LA CIF-IA PARA LAS LESIONES DEL TUBO NEURAL

Vitale M.¹; Bidegain L.²; Bozzo S.³; Duce N.⁴; Freire M.⁵; Gangemi J.⁶; Giambastiani V.⁷; Gomez M.⁸; Innocenti G.⁹; Kazah V.¹⁰; Macchiaverna S.¹¹; Miranda C.¹²; Orille G.¹³; Santamarina L.¹⁴; Solano M.¹⁵

IREP^{1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15}

myrthav@gmail.com

INTRODUCCIÓN: la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) pertenece a la Familia Internacional de Clasificaciones de la OMS.

Se basa en un modelo bio-psico-social integrando las diferentes dimensiones del funcionamiento, dando una visión coherente de los diferentes estados de la salud desde la perspectiva biológica individual y social.

La CIF-IA proviene de la CIF y da una visión global del funcionamiento de la niñez y de la adolescencia con un lenguaje universal para el trabajo multidisciplinario en Rehabilitación Pediátrica. Evalúa las dos primeras décadas de la vida, que se caracterizan por el rápido crecimiento y desarrollo con importantes cambios, físicos, sociales y psicológicos, cuyas condiciones de salud y discapacidad son muy diferentes a la de los adultos.

OBJETIVOS: mostrar el resultado del estudio preliminar del proceso de selección de listas cortas de

la CIF-IA para las LTN, que son malformaciones que resultan de procesos teratogénicos secundarios a un cierre anormal del tubo neural que se detectan entre la 3^a y 4^a semana de la gestación. Es de etiología multifactorial, que involucra factores genéticos y ambientales siendo el déficit de ácido fólico de gran importancia en la aparición de estas lesiones.

METODOLOGÍA: el Equipo de LTN integrado por Fisiología, Kinesioterapia, Terapia Ocupacional, Psicología, Fonoaudiología, Psicopedagogía y Servicio Social desarrolló la experiencia en tres etapas, desde agosto del 2009 a Enero del 2011 lográndose seleccionar, para confeccionar las listas cortas las categorías de la CIF-IA, que representaran las características más sobresalientes.

CONCLUSIÓN: el estudio preliminar informa la utilidad de las Listas Cortas de la CIF-IA para la descripción de la funcionalidad y la discapacidad de los pacientes con DTN en la rehabilitación pediátrica.

81 - RPD

COMORBILIDADES ASOCIADAS A LA PARÁLISIS CEREBRAL EN UN GRUPO DE PACIENTES DE 2 CENTROS DE DÍA DE LA CIUDAD DE LA PLATA

Hernandez J.¹
CENTROS DE DÍA DE LA CIUDAD LA PLATA¹
julietaher77@hotmail.com

INTRODUCCIÓN: OBJETIVOS: describir la prevalencia de Parálisis Cerebral (PC) y sus comorbilidades en un grupo de pacientes que concurren a dos Centros de Día. Alertar a pediatras en la búsqueda de estas comorbilidades a fin de disminuir la morbimortalidad en este grupo de pacientes.

INTRODUCCIÓN: la PC es un trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente pero no invariable, que condiciona una limitación en la actividad, secundaria a una lesión no progresiva en un cerebro inmaduro. Esto condiciona diferentes tipos de PC con comorbilidades diferentes.

MATERIAL Y MÉTODO: estudio descriptivo, retrospectivo de datos obtenidos de historias clínicas de pacientes con diagnóstico de PC que asisten a dos Centros de Día.

RESULTADOS: de los 103 pacientes que asisten a 2 centros se analizaron 35 pacientes con PC. 32 (31%) tienen diagnóstico de Parálisis Cerebral secundaria a hipoxia perinatal (10 cuadriparesia espástica, 10 diparesia espástica, 2 diplejía espástica, 3 cuadriparesia distónica, 5 hemiparesia doble, 2 disquinetica distónica) y 2 secundario a Síndromes genéticos y 1 paraplejía secundaria a Mielomeningocele. El 83,3% presen-

tan retardo mental (RM) severo/profundo. La mediana de edad es de 21,58 años (r 6.58-32.25)

El 97,2% de los casos se alimenta exclusivamente por vía oral, 23 pacientes (67,6%) reciben alimentación procesada, 11(32,3%) en trozos. 5 (14%) requieren suplemento hipercalórico. Un solo paciente tiene alimentación exclusiva por gastrostomía, por trastorno deglutorio. 7 pacientes tienen en su evolución estudio deglutorio patológico cuyo tratamiento fue fonaudiológico excepto en un caso con indicación de gastrostomía no realizada por oposición familiar.

Otras comorbilidades asociadas: 3(8,5%) con síntomas de reflujo gastroesofágico, 7 pacientes (20%) (osteopenia/osteoporosis), 11(31,5%) con patología respiratoria recurrente, 27 (77%) con constipación y 26 (74%) con convulsiones. 10 (28.5%) pacientes presentan trastornos osteoarticulares.

CONCLUSIÓN: las comorbilidades más frecuentes en este grupo de pacientes fueron la constipación y las convulsiones. El conocimiento de las comorbilidades señaladas advierten al pediatra que atiende a estos pacientes sobre la pesquisa y el tratamiento precoz de las mismas, realizando las interconsultas pertinentes para prevenir secuelas severas y colaborar con la familia orientando su derivación.

82 - RPD

ESTUDIO DE LA COMUNICACIÓN EN NIÑOS DISCAPACITADOS INTEGRADOS EN EL NIVEL INICIAL

Sigal D.¹; Chiappello M.²; Fenoglio S.³; Vazquez M.⁴; Collino C.⁵; Amor S.⁶; Gregorat C.⁷
UNIVERSIDAD NACIONAL DE RIO CUARTO^{1 2 3 4 5 6 7}
dsigal@hum.unrc.edu.ar

En este trabajo presentamos avances de la investigación "Procesos de interacción comunicativa en alumnos con discapacidad integrados en el nivel inicial". El hecho educativo esencialmente comunicacional, es el fundamento de la relación entre los seres humanos. Por ello, describir la comunicación de niños discapacitados integrados en el nivel inicial, permite generar propuestas de intervención que favorezcan los intercambios comunicativos.

El desarrollo comunicativo se efectúa a través del lenguaje verbal, paralingüístico y no verbal, situación que incluye a los niños con discapacidad.

OBJETIVO: describir la interacción lingüística en niños discapacitados asistentes al nivel inicial de la ciudad de Río Cuarto.

Población: constituida por todos los niños con discapacidad integrados en salas de 4 años del nivel inicial.

MATERIALES Y MÉTODOS: estudio descriptivo, prospectivo, experimental, longitudinal cuantitativo.

Se realiza observación no participativa de los aspectos verbales, paralingüísticos y no verbales, registro de información en instrumento construido a tal fin,

carga de datos en SPSS para análisis, descripción de información, elaboración de resultados y conclusiones. Variables

Aspectos lingüísticos: habilidad del hablante y oyente en un rol apropiado en un contexto determinado.

Aspectos paralingüísticos: componentes vocales que acompañan la emisión y recepción del mensaje.

Aspectos no verbales: componentes corporales que acompañan al discurso.

Instrumento: elaborado a partir del Protocolo de Estudio del Uso del Lenguaje (Prutting & Kirchner) y de la Escala de Comunicación de Holden para evaluar los aspectos verbales, paralingüísticos y no verbales.

RESULTADOS: las mayores dificultades se evidencian en: Aspectos verbales: problemas en el inicio de la conversación y apertura de nuevo tópico sin concluir el anterior. Aspectos paralingüísticos: alteraciones en el ritmo, cualidades vocales, intensidad, entonación y fluencia de los mensajes. Aspectos no verbales: sólo presentan dificultades en el manejo de la proximidad física.

CONCLUSIONES: los niños con discapacidad integrados evidenciaron uso más apropiado en los aspectos no verbales, con restricciones en lo vinculado a la expresión verbal y paralingüística.

83 - RPD

CARACTERÍSTICAS COGNITIVAS Y ESCOLARIDAD DE NIÑOS CON MICRODELECIÓN DEL CROMOSOMA 22Q11.2 (DEL22Q11.2)

Olivera L.¹; Ortega M.²; Rogríguez E.³; Obregon G.⁴; Zelaya G.⁵; Maiocchi A.⁶
HOSPITAL GARRAHAN^{1 2 3 4 5 6}
lau_olivera@hotmail.com

INTRODUCCIÓN: la del22q11.2 es uno de los síndromes más comunes de anomalías múltiples que incluyen discapacidad intelectual. En la población infantil, dicho compromiso interfiere notablemente en el desempeño escolar, por lo que requieren de intervenciones terapéuticas vinculadas a estas áreas del desempeño. En el Hospital Garrahan se diagnosticaron 194 niños con del22q11.2 por técnica de FISH, en un rango etario de 4 días a 16 años.

OBJETIVO: mostrar las características cognitivas y tipos de escolaridad de niños con del22q.11.

MATERIAL Y MÉTODOS: el diseño es descriptivo, observacional, retrospectivo y transversal. Del total de niños, 64 entre 5 y 14 años fueron evaluados por psicopedagogía y fonoaudiología en el Servicio de Clínicas Interdisciplinarias. Se indicó tratamiento a todos los pacientes. El 56% se encontraban en edad de cursar la Escolaridad Primaria (EP), los que conformaron una muestra de 36 niños entre 7 y 12 años a quienes se aplicó: Entrevista a padres, Escala de Inteligencia Stanford Binet IV, Test Beery, Test Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas (versión revisada) y Gardner receptivo y expresivo.

RESULTADOS: el 45 % (16/36) de los niños, presentaron un promedio de CIT: 82 cursando EP con rendimiento acorde. El 62% de estos niños contaron con apoyo terapéutico. El 33% (11/36) presentaron un promedio de CIT: 70 realizaban EP con Plan de Integración y adecuaciones pedagógicas. El 73 % con apoyo terapéutico. El 22% (9/36) presentaron un promedio de CIT: 56 y se encontraron en Escuela de Educación Especial, el 44% con apoyo terapéutico.

DISCUSIÓN: no todos los niños diagnosticados son seguidos en este Hospital. Psicopedagogía y Fonoaudiología los evalúa y orienta a partir de los 5 años. La atención de niños en programas de seguimiento, permite indicar las intervenciones terapéuticas que aportan las herramientas requeridas para el desarrollo de habilidades funcionales, que faciliten el acceso a un mejor desempeño académico y social. Aun así, muchos no acceden a los tratamientos por falta de disponibilidad de las especialidades requeridas, en los servicios de salud pública de las zonas de residencia de los pacientes (Hospitales Provinciales, Municipales, Centros de Salud). Quienes tienen certificado de discapacidad y acceden al seguro social del Estado, también tienen dificultades en el acceso a tratamiento, dependiendo del lugar en donde vivan.

84 - PO

RELEVAMIENTO DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN EL ÁMBITO MUNICIPAL

Barloco L.¹; Brandoni B.²; Castillo G.³
DIRECCION DE DISCAPACIDAD MUNICIPIO
DE TIGRE^{1 2 3}
barlocol@hotmail.com

Trabajo original. Estudio no experimental diseño cuantitativo descriptivo y exploratorio

INTRODUCCIÓN: la población seleccionada son los niños de 0 a 18 años, ingresada al programa de discapacidad, a través de la certificación oficial, basada la clasificación internacional de deficiencia, discapacidad y minusvalía (CDDIM) y en la clasificación internacional de funcionamiento y discapacidad (CIF), de la organización mundial de la salud diferenciada en discapacidad motora, mental, visual, auditiva y visceral. Geográficamente incluye todas las localidades del municipio de Tigre. El corte temporal es de octubre del 2003 a junio 2012.

OBJETIVOS: estimar la población pediátrica con discapacidad en el municipio de Tigre específicos

- en cantidad y tipo de discapacidad ingresados.
- porcentaje de niños discapacitados respecto a la población total.
- demografía local.

POBLACIÓN: se utilizaron la base de datos municipal para extraer los datos de cantidad del soporte virtual y de archivos de los expedientes con la docu-

mentación original, edad, etiología (CIE10) y tipo discapacidad. El procesamiento en una tabla de doble entrada. El análisis de datos realizado con gráficos y porcentajes, tanto en categorías como en cantidad de la población. porcentajes totales y proporcionales dichas variables por sí mismas y comparativas, y estimaciones globales.

MATERIAL Y MÉTODO: se detectaron poblaciones vulnerables infantiles sin cobertura de salud MENORES DE 18 AÑOS: 1795 DE LOS CUALES 445 TIENEN MENOS DE 6 AÑOS. Se estimaron familias afectadas. Agruparon en tipo de discapacidad y porcentual afectado en localidades y totales. Se elaboró un a base de datos de este rango etéreo y las patologías prevalentes respecto a la discapacidad certificada.

RESULTADOS: elaborar un estudio acerca de porcentuales comparativos de cantidad, tipo y demografía de la discapacidad, como la etiología de la enfermedad, permite planificar acciones en salud y sociales, mejorar la calidad de vida de dicha población, y mitigar el impacto social y económico en sus familias, y las instituciones que dejan incluido al niño.

Permite elaborar y complejizar el soporte en la red prestacional de salud, educación y acción social permitiendo afinar las diagnósticos e intervenciones posibles en este abordaje complejo.

85 - RPD

EL CASO “EME” Y LA RELEVANCIA DEL “OTRO SOCIAL” EN EL APRENDIZAJE DEL NIÑO/A CON ESPECTRO AUTISTA

Calatrava M.¹; Quinteros D.²
CONSULTORA EDUCATIVA^{1 2}
macalatrava@yahoo.es

INTRODUCCIÓN: este trabajo busca socializar el proceso de escolarización de la niña “Eme”, diagnosticada con T.E.A, en el circuito de educación común y el desafío que supone la construcción de un escenario escolar inclusivo a la luz de la Teoría Socio Histórico Cultural de Vygotsky. La educación es uno de los tratamientos más efectivos para mejorar la calidad de vida de estos escolares. La escuela se ve interpelada en la apertura de espacios de inclusión de los niños/as autistas y en la búsqueda y empleo de métodos de enseñanza adecuados que coadyuven a optimizar sus aprendizajes, para lo cual será imperioso generar procesos reflexivos en círculos profesionales y revisar formas de enseñanza y de aprendizaje, siendo ambos, aspectos de capital importancia al abordar el estudio de las prácticas de escolarización de sujetos con T.E.A.

OBJETIVOS: reflexionar sobre los procesos de aprendizaje de los niños/as con T.E.A en el marco de la THS; Comprender sus dimensiones alteradas, sus procesos de integración a la escuela común y los modos de intervención desde el dispositivo escolar.

DESCRIPCIÓN DEL CASO: los profesionales recomendaron la inclusión de “Eme” en una institución

de educación común, enmarcada en una concepción del aprendizaje constructivo, de corte vygotskiano.

DIAGNÓSTICO: déficit en: áreas del desarrollo y funcionamiento; interacción social, actividad imaginativa; reciprocidad emocional; comunicación verbal y no verbal; actividades e intereses. Estereotipias motoras repetitivas y autoestimuladas; Comportamientos disruptivos.

CONCLUSIÓN: la consideración de la teoría de Vygotsky tiene especial relevancia en el aprendizaje de “Eme” al situar a la alumna y a su desarrollo, como eje fundamental de la labor pedagógica. El valor de este aprendizaje radica en las “ayudas otorgadas” por el “otro social” quien brinda las asistencias apropiadas a cada fase de su proyecto de vida. Destacamos la fuerza que imprime el concepto de la ZDP de Vygotsky, siendo clave el papel del adulto o par más competente como promotores del desarrollo, evidenciándose así la importancia de la transacción social como el vehículo fundamental de la educación. Son aspectos cruciales: los procesos que posibilitan aprovechar esas ayudas, los procedimientos mediados por el educador para lograr la promoción de ese desarrollo, el rol de la instrucción y la interacción social en el desarrollo cognitivo, siempre poniendo el énfasis más en las posibilidades de la niña que en sus limitaciones.

86 - PO

INCLUSIÓN DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN LA RED ASISTENCIAL

Barloco L.¹; Brandoni B.²; Castillo G.³
DIRECCION DE DISCAPACIDAD MUNICIPIO DE TIGRE^{1 2 3}
barloco1@hotmail.com

DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN: las personas con discapacidad acceden a diversos tipos de beneficios sociales, en principio cubiertas por la ley Nacional de protección de las personas con discapacidad, la gestión de una pensión asistencial y su consecuente cobertura social, la garantía del acceso a tratamientos de rehabilitación y a elementos ortopédicos, como así también las necesidades educativas especiales y las medioambientales necesarias respecto a su discapacidad; el derecho al acceso a los medios de transporte públicos y los beneficios con los automotores entre otros. Para ello se constituyeron las juntas evaluadoras interdisciplinarias, en el municipio de tigre en el año 2011. Anteriormente dicha junta era constituida por una sola disciplina: médicos. De esta misma, se establece una orientación prestacional con los recursos que dispone el municipio, públicos para aquellos que no cuentan con obra social, y privados dependiendo de su médico de cabecera que permite la optimización de los mismos.

ESTRATEGIA: se implementaron paulatinamente sistemas de red de rehabilitación en los niveles de

atención de salud y acción social. Puesta en marcha de políticas de satisfacción de la demanda en el ámbito abanico de prácticas y consultas.

TÉCNICAS Y ACCIONES EMPLEADAS: se capacitó a los profesionales y administrativos en la confección de la certificación y el ingreso al sistema de información centralizado del organismo oficial, el servicio Nacional de Rehabilitación, respectivamente.

La Junta de evaluación se descentralizó en la población de la isla. Se conformó el plantel interdisciplinario de profesionales de atención y capacitación hacia los otros niveles de atención; entre otros un consultorio de asesoría legal. Quedo establecido un Algoritmo de Introducción de la persona con discapacidad a la Red de Políticas de protección de la persona con discapacidad y minoridad, permite el acceso al sistema de salud, el mismo optimiza los recursos físicos, humanos y administrativos.

CONCLUSIONES: de esta manera, se logró mejorar la accesibilidad de la atención de personas con discapacidad, los niños como más vulnerables. Satisfacer la demanda de salud y educación, a través de la gestión del certificado de discapacidad. permitió mejorar los aspectos cualitativos de atención en los distintos niveles de la salud, en referencia y contrarreferencia, conformando una red local.

87 - RPD

RENDIMIENTO ESCOLAR EN MIELOMENINGOCELE

Favale A.¹; Rodriguez E.²; Bin L.³
HTAL. GARRAHAN^{1 2 3}
adrifavale@yahoo.com.ar

INTRODUCCIÓN: El MMC es la forma más grave de los disrafismos en la columna vertebral. Afecta a 1/1200 nacidos vivos. Su etiología es multifactorial. El 80% cursa hidrocefalia asociada a malformación de A.Chari. El coeficiente intelectual (CI) de los pacientes oscila entre fronterizo y normal promedio. Evidencian déficits como: trastornos visoespaciales, grafomotores, atencionales, memorísticos, dificultades en aritmética y en la comprensión de textos. La inserción al sistema educativo en escuelas de educación común es compleja debido a las características de la patología orgánica de base. Las causas: barreras arquitectónicas, limitaciones físicas, realización del autocateterismo, DVP, etc. generando ingresos tardíos, repitencias, o ingreso a escolaridad especial sin que presenten déficit cognitivo, omitiendo posibles estrategias de abordaje áulico o andamiajes que favorezcan una calidad educativa acorde a sus necesidades.

MATERIALES y METODOS: 54 pacientes de 8 años 0 meses a 12 años 11 meses provenientes del Consultorio Interdisciplinario de MMC del Htal Garrahan. Instrumentos administrados: Stanford Binet IV, Prolec – Prolec-Se, Wrat3, TMT A y B, d2 y Stroop.

Objetivo: Describir el acceso al sistema educativo y

el rendimiento escolar en pacientes con patología de MMC.

RESULTADOS: El 20% (11 pacientes) cuentan con Plan de integración escolar; el 20% (11 niños) asisten a escuelas de educación especial, el 60% (32 pacientes) están en escuela común pero sin adecuaciones escolares. Dentro de este grupo hay niños con sobreedad, ya sea por repitencias (18.5%), o por acceder tardíamente al sistema educativo. El 27.8% han contado en algún momento de su desarrollo con apoyo terapéutico.

CONCLUSIONES: Los niños con MMC presentan déficits neurocognitivos en distintas áreas requiriendo el apoyo tanto de los sistemas de salud como de educación. Se evidencian: Dificultades en la accesibilidad de abordajes terapéuticos tempranos y dispositivos escolares en tiempo y forma. Todos requieren de tratamientos y seguimientos psicopedagógicos que favorezcan una adecuada inserción escolar y un mejoramiento en su calidad de vida. Gran parte de esta población cuenta con certificado de discapacidad, pero el mismo no refleja la verdadera discapacidad que el paciente presenta.

88 - RPD - Opción a premio

CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN DE UN NUEVO PROGRAMA DE ATENCIÓN HOSPITALARIA PARA NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN EN SALUD DE ALTA INTENSIDAD, CENTRADO EN LA FAMILIA Y FUERA DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS

Urrestarazu P.¹; Grosman A.²; Regueiro G.³
SERVICIO DE PEDIATRÍA, HOSPITAL ESPAÑOL DE
BUENOS AIRES^{1 2 3}
paula.urresta@gmail.com

INTRODUCCIÓN: Los niños con necesidades especiales de atención en salud de alta intensidad (NEAS-AI) constituyen un grupo heterogéneo de pacientes con distintos requerimientos y gran consumo de recursos sanitarios, representando un desafío en cuanto a la coordinación de su cuidado. Si bien existe evidencia acerca de los beneficios de su asistencia coordinada en el hogar, la transición a la comunidad de los pacientes con NEAS-AI es dificultosa, generando cuando fracasa, estadias prolongadas en unidades de cuidados intensivos. Reconociendo este problema, se implementó un nuevo programa de atención hospitalaria destinado a cubrir las necesidades y mejorar la atención de los niños con NEAS-AI y sus familias, brindando atención coordinada para reducir la utilización excesiva de recursos sanitarios y facilitar su transición e integración a la sociedad.

OBJETIVOS: 1. Conocer las características de la población del Programa de Cuidados Prolongados Pediátricos (PCPP) durante sus cinco años de funcionamiento. 2. Evaluar la implementación del PCPP.

Población y métodos. Criterios de Inclusión: se es-

tudiaron todos los pacientes ingresados entre el 01/06/07 y el 01/06/12. Se analizaron medidas de frecuencia, tendencia central y dispersión.

Resultados: Se registraron 55 ingresos. La mediana de edad fue de 21 meses. La distribución por sexo fue 58.2% masculino y 41.8% femenino. El 38.1% ingresó por derivación y el 74.6% habitaba lejos del centro de atención. El 43.6% de los diagnósticos correspondió a parálisis cerebral, seguido por el 29.1% correspondiente a malformaciones congénitas. El 61.8% se encontraba en asistencia respiratoria mecánica prolongada y el 81.8% estaba traqueostomizado al ingreso. El 65.5% presentaba necesidades básicas insatisfechas. El tiempo promedio de permanencia fue de 201.6 días. Egresó el 56.4% de los pacientes bajo la modalidad de internación domiciliaria y la tasa bruta de mortalidad fue del 14.5%.

Conclusiones: 1) La mayoría de los pacientes habitaba lejos del centro. 2) Los diagnósticos más frecuentes fueron la parálisis cerebral y las malformaciones congénitas. 3) La traqueostomía y la asistencia respiratoria mecánica prolongada fueron las principales causas de complejidad. 4) La principal limitante para la externación fue la situación socio económica familiar.

Palabras clave: Niños con necesidades especiales de atención sanitaria de alta intensidad (NEAS-AI), cuidado coordinado.

89 - RPD

ATENCIÓN TEMPRANA

Rey M.¹; Crisóstomo C.²; López P.³; Cavallero P.⁴
HOSPITAL GARRAHAN^{1 2 3 4}
mariasilvinareyat@gmail.com

INTRODUCCIÓN: El presente trabajo pretende mostrar la importancia de las intervenciones tempranas a través de la atención temprana en períodos críticos con una mirada preventiva e integral frente al déficit y el entorno. Tomando el concepto de atención temprana como una disciplina que aborda los problemas del desarrollo infantil, siendo una práctica pedagógica, en referencia al hecho educativo y la familia como matriz. Y terapéutica, ya que sostiene y acompaña la filiación.

OBJETIVOS: Presentar la intervención particular de la disciplina Atención Temprana con familias en situación de hospitalización

POBLACIÓN: Bebés/niños pequeños y sus familias derivados de los servicios de internación, alto riesgo y otros, provenientes de CABA, del interior de Argentina y de países limítrofes.

MATERIAL: Recursos humanos: profesionales: – Equipo de atención temprana de la Escuela Hospitalaria. Recursos materiales: espacio físico, materiales lúdicos acordes a cada etapa evolutiva, material de consulta.

MÉTODOS: Atención individual y grupal para socialización para articular el pasaje con la educación de nivel inicial. Entrevista de admisión. Evaluación diagnóstica. Planteo de objetivos y selección individualizada del abordaje. Seguimiento y orientación.

Proyectos con modalidad taller para bebés y sus padres: Juegos de crianza y Los bebés y los libros. Taller para padres de bebés internados en terapia de Neonatología. Conformación de un equipo para la reflexión y supervisión de las prácticas

RESULTADOS: A partir de las intervenciones tempranas y oportunas se pudieron ver cambios significativos en el vínculo del bebé con el entorno, en la construcción de las funciones parentales en los procesos de filiación, en el desarrollo como proceso dinámico.

CONCLUSIONES: La atención temprana en un ambiente de hospitalización incluye una mirada diferente y complementaria de la interdisciplinariedad que requiere un niño en estas situaciones críticas.

RECOMENDACIONES: Conocer el alcance de la atención temprana permite contar con esta disciplina para disminuir las consecuencias de la enfermedad en etapas tempranas del desarrollo.

90 - RPD

IMPORTANCIA ACTUAL DE LA FASE PREVENTIVA DE PATOLOGÍAS CRÓNICAS Y ACCIDENTOLOGÍA EN LA INFANCIA PARA EVITAR LA DISCAPACIDAD TRANSITORIA Y/O PERMANENTE.

Guardo L.¹; Palavecino R.²; Abdala De D.³; Dr. Barthe M.⁴; Francini M.⁵
ONG RENACER¹⁵; ONG ACELA SGO.²; ASOC. NIÑOS AUTISTAS³; SAP SGO DEL ESTERO⁴
asociacionpediatriasgo@hotmail.com

INTRODUCCIÓN: La Prevención como estrategia indispensable para disminuir la Discapacidad Transitoria y/o Permanente. Se ha observado a través de las estadísticas que las Patologías crónicas y muchos de los accidentes son evitables a través de la prevención: Señalamos que la Prevención del modo como se viene realizando quizás es insuficiente para lograr disminuir lo que describen dichas estadísticas. Observamos también que otras instituciones importantes para la socialización de los cuidados y prevención como ser la escuela, no tiene incorporado de manera amplia programas de salud. Como Liga Solidaria (LISOSAN) nuestro trabajo en relación a la Prevención fue la elaboración de un Manual Guía, muestras públicas en las Plazas y Organismos Públicos (Minist. Salud) a través de la folletería, conexiones con instituciones, obras sociales para solicitar servicios articulados de atención, de tratamiento y derivación de pacientes, acercamiento a las familias focos para prevenir y acompañar según el problema. Las distintas ONGs que integran la Liga se caracterizan por la voluntad de servicio y solidaridad entre ellas y con el

prójimo. Para la atención de la Liga a la sociedad en general, el Ministerio de Salud ha habilitado una oficina de recepción y atención de demandas. Aún así, el trabajo es insuficiente ya que las patologías complejas y/o los accidentes con necesidad de derivación a centros de salud más especializados aún no ha sido posible. Observamos un gran número de Discapacidad (tanto para las derivadas de las Patologías Crónicas como para los accidentes), podrían haber sido evitados a través de la Prevención.

OBJETIVOS: Fortalecer la Fase Preventiva para evitar Discapacidad Transitoria y Permanente tanto para las derivadas de Patologías Crónicas como de Accidentes en la Infancia.

METODOLOGÍA: Se cree oportuna utilizar la investigación acción como método de trabajo, más el uso de estadísticas como modo de evaluar.

RESULTADO: Se pretende a través de la Prevención en articulación con organismos competentes (Ministerio de Salud, Educación, Obras Soc., etc.) disminuir la Discapacidad.

CONCLUSIÓN: Aunque falta disminuir las cifras de discapacidad, la prevención lograda con la información difundida en los medios de comunicación a permitido por ejemplo que los niños celíacos cumplan con su dieta específica, o que en el ámbito escolar se cuide la disciplina y se intensifique el control en los recreos para evitar accidentes.

91 - RPD

REFLEXIONES ACERCA DE LA INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA EN EL AGUA EN LA ATENCIÓN DEL NIÑO CON TRASTORNO NEUROLÓGICO EN UN SERVICIO DE SALUD PÚBLICO

Cledón S.¹
HOSPITAL DE REHABILITACIÓN DR. JOSÉ MARÍA JORGE¹
cledonflores@hotmail.com

La ponencia comparte notas preliminares para un análisis de los beneficios que el medio acuático ofrece para el tratamiento del infante con trastorno neurológico. Se analizan tres casos clínicos tomando como referencia el proceso terapéutico de hidroterapia en pediatría desde el servicio de Terapia Ocupacional en un servicio de salud público.

Como se sabe, las afecciones neurológicas interfieren con el control y la organización del movimiento y producen alteraciones y retardo de las habilidades sensitivas. Así, el desempeño en las actividades básicas de la vida diaria, las actividades escolares o las actividades recreativas se encuentra afectado de modos diversos y complejos.

La Hidroterapia es la utilización del agua como agente terapéutico. El agua es un elemento físico que por sus propiedades constituye un medio eficaz para desarrollar la intervención terapéutica. El medio acuático resulta un elemento favorable para estimular nuevos patrones de movimiento, potenciar las capacidades físicas en función del desarrollo y ayudar en el proceso que conforma toda su evolución. De esta forma,

la intervención va a centrarse en alcanzar la mejora del bienestar y la calidad de vida, basándonos en la relación entre el infante, su actividad y sus entornos. La realización del tratamiento en el agua implica tener nociones sobre las propiedades físicas del agua y los fundamentos fisiológicos que se producen en el cuerpo. Los efectos y el éxito del tratamiento no residen en el agua por sí misma; sino en el uso de esas propiedades y en la planificación de un programa terapéutico con el planteo de objetivos realistas, adecuados y significativos para el niño y su familia. Teniendo en cuenta las características del medio acuático y sus múltiples aplicaciones, se buscan los métodos más adecuados en función del paciente, los objetivos del tratamiento y el material con el que se cuenta. Por tal motivo resulta interesante la sinergia de prácticas, combinando el trabajo en el medio acuático con la terapéutica tradicional.

Los resultados del presente estudio constituyen notas preliminares que permiten tener un acercamiento positivo hacia los beneficios que la intervención terapéutica en el agua ofrece al tratamiento integral del niño con trastorno neurológico, entre ellos permite facilitar y reforzar el desarrollo del niño, estimulando todas las esferas biopsicosociales y ofrecer experiencias terapéuticas en un ambiente agradable.

92 - PO

TRATAMIENTO NUTRICIONAL EN PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL

Hernandez J.¹; Sbarbati G.²; Prozzi M.³; Garrido V.⁴; Barcellandi P.⁵; Fernandez A.⁶
CENTROS DE DIA DE LA CIUDAD LA PLATA¹; HOSPITAL DE NIÑOS SOR MARIA LUDOVICA^{2 3 4 5 6}
julietaher77@hotmail.com

OBJETIVOS: Analizar la modalidad de tratamiento Nutricional implementada en pacientes ambulatorios con diagnóstico de parálisis cerebral (PC).

INTRODUCCIÓN: Los pacientes con PC presentan gran incidencia de problemas alimentarios, lo cual constituye un riesgo de desnutrición. La disfunción oral motora puede ser grave y determinar la necesidad de (SNE) en algunos casos.

MATERIAL Y MÉTODO: Estudio descriptivo, retrospectivo de datos obtenidos de historias clínicas de pacientes con PC asistidos en el consultorio de Nutrición, desde el año 2007 al 2011. Se aplicó algoritmo de diagnóstico y tratamiento; las variables utilizadas fueron el estudio deglutorio por Videofluoroscopia y el estado nutricional a través de la evaluación de peso/talla por tablas de Krick (normonutrido P/T 10-90) Se analizó Indicación de SNE, vía de acceso, evolución del estado Nutricional.

RESULTADOS: 112 pacientes con PC, etiología: patología perinatal 54 (48.5%); malformaciones congénitas y síndromes genéticos 36 (32%); infecciones congénitas 6 (5.5%) y secundaria a traumatismo o

infección 16 (14%). Se constituyeron dos grupos: G1 con test de deglución patológico, con riesgo de aspiración y G2 con test de deglución compensado. G1: n: 39 (35%) recibieron SNE, 15 (38.5%) desnutridos, 24 (61,5%) normonutridos. En 23 pacientes se continuó trabajando en la rehabilitación de la vía oral. El 60% de los pacientes desnutridos mejoró su percentil de P/T al momento de la última evaluación, 4 pacientes suspendieron el soporte, 1 por rehabilitación vía oral y 3 por decisión familiar. La vía de acceso del SNE 19 gastrostomías, 7 con técnica antirreflujo (Nissen) y 13 por sonda Nasogástrica (SNG). G2: n: 73(65%): 20 (27.3%) recibieron SNE por ingesta insuficiente y desnutrición o riesgo. La vía de acceso del SNE fue gastrostomía en 8, 2 con Nissen, 12 por SNG. De los pacientes desnutridos el 50% presentó mejoría de su estado nutricional. 4 suspendieron el SNE, 2 por decisión familiar y 2 por recuperación nutricional. 53 (72.6%) se alimentaron exclusivamente por vía oral, 49 eran normonutridos y 4 tenían sobrepeso.

CONCLUSIÓN: La evaluación y el tratamiento nutricional son componentes importantes de la atención de los pacientes con PC, ya que permiten identificar a los pacientes desnutridos o en riesgo e implementar SNE en los que sea necesario. La utilización del SNE mejoró el estado nutricional. Sugerimos la rehabilitación de la vía oral durante el SN.

93 - RPD

PREVENCIÓN DE DISCAPACIDADES EN BEBÉS CON ALTERACIONES SEVERAS DEL DESARROLLO

Rodriguez De Paliza M.¹; Gomez Rubin M.²; Juarez G.³; Werenitzky L.⁴
HOSPITAL DE NIÑOS^{1 2 3 4}
materoli@gmail.com

INTRODUCCIÓN: La rehabilitación de las enfermedades discapacitantes necesita de la intervención de múltiples profesionales e insume elevados recursos económicos. Una vez instalada la patología, los resultados son muy limitados por lo que fue necesario buscar un tratamiento que impidiera la instalación de la patología discapacitante, y que fuera fácil de realizar para la familia.

OBJETIVOS:

-Prevenir discapacidades en niños de alto riesgo.
- Encontrar un tratamiento que pudiese ser realizado por la familia.

MATERIAL Y METODO: El Servicio de Atención Temprana atiende niños con diferentes patologías que determinan alteraciones severas del desarrollo. Se clasifican de acuerdo a un score que permite realizar un pronóstico. Son tratados mediante un método de activación del desarrollo normal, el que es realizado por dos médicas pediatras, una enfermera universitaria, una kinesióloga, y enseñado a los familiares que se encargan del cuidado del niño.

RESULTADOS: El aumento de los niños con enfermedades discapacitantes y la falta de recursos humanos y materiales para rehabilitarlos, nos obligó a buscar soluciones alternativas. Introduciendo el diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno y adecuado en la práctica pediátrica. Han sido derivados desde 1997 hasta la actualidad, más de 3.000 niños con severas alteraciones del desarrollo. Los resultados del tratamiento dependen de la precocidad del diagnóstico, la severidad de la patología, la conexión del niño y el compromiso de los padres.

CONCLUSIONES: Es posible - en niños con diferentes patologías que alteran severamente el desarrollo - prevenir discapacidades mediante un método de tratamiento de activación del desarrollo normal que puede ser realizado por la familia.

95 - RPD

EVALUACION DE UN SCORE COMO PRONOSTICO DE EVOLUCION EN NIÑOS DE ALTO RIESGO CON ALTERACIONES SEVERAS DEL DESARROLLO

Rodriguez De Paliza M.¹; Gomez Rubin M.²; Juarez G.³; Werenitzky L.⁴
HOSPITAL DE NIÑOS^{1 2 3 4}
materoli@gmail.com

INTRODUCCIÓN: Los avances de la medicina permiten la sobrevivencia de un número creciente de niños con enfermedades crónicas y discapacitantes.

Las discapacidades del desarrollo abarcan un amplio espectro de patologías que tienen en común la dificultad ó imposibilidad de adquirir las capacidades propias de la persona humana: bipedestación y marcha, prensión y manipulación, comunicación y lenguaje, socialización e independencia. Las discapacidades se incrementan debido a los diagnósticos tardíos.

El Servicio de Atención Temprana del Desarrollo (SAT) se encarga de controlar que los niños de alto riesgo (prematuros, hipoxiados, hiperbilirrubinemicos, etc.), adquieran las mencionadas capacidades en el tiempo y la forma adecuados.

Trabajar en un medio socioeconómico muy bajo, y con escasos recursos materiales, profesionales y tecnológicos nos llevó a investigar y experimentar diversos métodos de diagnósticos clínicos.

Después de 15 años de trabajo, hemos adoptado un método de diagnóstico que nos permite anticipar la evolución y el pronóstico del niño.

OBJETIVOS: Demostrar la utilidad del método como pronóstico.

POBLACIÓN: Todos los niños de alto riesgo derivados al SAT por alteraciones del desarrollo.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Los niños que ingresan al SAT son evaluados mediante un método que toma en cuenta cuatro parámetros: edad, comunicación, compromiso de los padres y severidad de la alteración

Para evaluar las alteraciones de la coordinación central se usa el método Vojta

Pronóstico de acuerdo a evaluación

4 a 7 Bueno. 8 a 11 Regular. 12 ó mas: Malo. Patología instalada: Muy Malo:

96 - RPD

CONSULTORIO DE SEGUIMIENTO DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON AFECCIONES CRONICAS CORTO

Seminario Gomez B.¹; Imaz. M.²; Ragone M.³; Calvo S.⁴
MUNICIPALIDAD DE CONCORDIA^{1 2 3 4}
blas_hdcm@yahoo.com.ar

OBJETIVOS: 1.Crear el Consultorio de Seguimiento de Niños y Adolescentes de Alto Riesgo y con Capacidades Diferentes.

2.Fomentar el trabajo interdisciplinario.

INTRODUCCION: Se considera paciente de Alto Riesgo a aquel niño que presenta riesgo aumentado de discapacidad de diversa índole. Estos pacientes habitualmente presentan algún factor que generó su discapacidad, o el riesgo de padecerla. Los pacientes incluidos son niños y adolescentes que requieren en su totalidad de un manejo interdisciplinario (en la institución) o transdisciplinario (coordinado con Centros de Mayor Complejidad). Siendo la mejor estrategia el trabajo en equipo y con la conformación de redes de seguimiento.

MATERIAL Y METODOS: se incluyen: A. Pacientes actualmente tratados en la institución (PROMAR: Centro de Rehabilitación Municipal) hasta los 14 años de edad. B. Pacientes derivados desde los Centros de Salud Municipales para evaluar el requerimiento de estimulación temprana y/o rehabilitación. C. Derivados desde el H.D.C.Masvernati a los cuales se les indicó intervención por equipo interdisciplinario. Los niños y adolescentes de Alto Riesgo serían: (In-

clusión por patologías): Todas las condiciones mencionadas que puedan generar el Diagnóstico de PCI en todas sus modalidades.P.Braquial.P.facial.Síndromes Neurológicos.Patología Neurológica secundaria. TGD.Síndromes genéticos.Defectos del Tubo Neural. Malf. congénitas múltiples.Trast. de los órganos de los sentidos.Miopatías y otros Trast. Metabólicos.Re-traso Mental.Patología traumatólogica.Patología Reumatológica.Trastornos mixtos.

RESULTADOS: Total de pacientes incluidos: 104 (de Octubre de 2010 hasta Abril de 2012) siendo la patología más frecuente: PCI: 48 pacientes (46,15%); Retraso Mental: 16 (15,38%); Síndrome de Down: 11 pacientes (10,57%); RNPT (Prematuros): 7 (6,7%); Epilepsia: 5 (4,8%); TGD: 5 (4,8%), Otras causas: 12 (11,5%).

CONCLUSIONES: La implementación de este consultorio permite centralizar la atención con turnos programados de los pacientes incluidos. Esto a su vez permite asegurar el seguimiento, con solicitud de exámenes complementarios e interconsultas acordes a su afección de base. Favorece el trabajo interdisciplinario con los equipos de PROMAR. Permitirá mejorar la calidad de vida y disminuir la morbimortalidad de los niños incluidos.

97 - RPD SEGUIMIENTO DE PACIENTE PCI EN CONCORDIA (COSEMU)

Seminario Gomez B.¹; Imaz M.²; Ragone M.³; Calvo S.⁴
MUNICIPALIDAD DE CONCORDIA^{1 2 3 4}
blas_hdcm@yahoo.com.ar

OBJETIVOS: Establecer normas de seguimiento del niño y adolescente con PCI, detectar y abordar la problemática asociada (co-morbilidad). Fomentar el trabajo interdisciplinario

INTRODUCCIÓN: Una vez organizado el Consultorio de Seguimiento de la Municipalidad de Concordia se establecen normas de seguimiento del paciente con diagnóstico de PCI. Esto permite verificar la problemática asociada. A partir del diagnóstico de situación individual se establecen conductas terapéuticas adaptadas al problema. Para lograr mejorar las condiciones de los niños y adolescentes incluidos se requiere del trabajo interdisciplinario del personal a cargo. (Centro PROMAR: Centro de Rehabilitación Municipal)

MATERIAL Y MÉTODOS: Se otorgan turnos programados, Se solicitan estudios correspondientes. De Octubre de 2010 a Abril de 2012. Se verifica tipo de PCI (clasificación) y afecciones asociadas.

RESULTADOS: Total de pacientes incluidos: 48.

Tipo de PCI: Espástica: cuadriplejía: 19 (39,58 %), diplejía: 13 (27,08%), hemiplejía: 4 (8,33%), monoplejía: 1 (2,08 %) Total: 37 (77,08%). Hipotonía: 8 (16,66 %). Atáxica: 2 (4,16 %). Coreoatetósica: 1 (2,08 %).

Patologías asociadas más frecuentes: Epilepsia: 15 (31,25%); BOR: 12 (25%); Retraso madurativo/retraso mental: 11 (22,91%), Vegetaciones Adenoideas: 10 (20,83%), Desnutrición: 9 (18,75%), Escoliosis: 9 (18,75%) TGD: 6 (12,5%), Hipoacusia: 6 (12,5%).

CONCLUSIONES: el concentrar a los pacientes en un consultorio de seguimiento ha permitido y permitirá no solo establecer un diagnóstico preciso de la afección en sí y de su situación real. 27 pacientes no reconocían la palabra PCI o ECNE, referían retraso madurativo. La mayoría no tenían el diagnóstico específico del tipo de PCI y sobre todo las afecciones asociadas no estaban diagnosticadas o tratadas (luxación de cadera). La normatización de la intervención debe ser adaptada a cada caso existiendo tantos cuadros como niños y adolescentes con PCI hay.

98 - RPD SINDROME DE DOWN, DETECCIÓN DE PATOLOGIAS ASOCIADAS

Seminario Gomez B.¹; Imaz M.²; Ragone M.³; Calvo S.⁴
MUNICIPALIDAD DE CONCORDIA^{1 2 3 4}
blas_hdcm@yahoo.com.ar

OBJETIVOS: Normatizar el seguimiento de los pacientes con Síndrome de Down, derivados para su seguimiento. Fomentar el abordaje interdisciplinario según la problemática individual identificando patologías asociadas.

INTRODUCCIÓN: El correcto seguimiento del niño con síndrome de DOWN implica realizar en tiempo y forma los exámenes complementarios para detectar aquellas patologías que son conocidas como asociadas al síndrome (que pueden presentarse o no, sin una lógica). Implementar normas de seguimiento y el trabajo en equipo permitirá al detectar las patologías asociadas mejorar la calidad de vida, adaptando según cada caso la estrategia de abordaje interdisciplinario.

MATERIAL Y MÉTODOS: Trabajo prospectivo. Se incluyen los pacientes mayores de 2 años a los cuales se les solicitó: laboratorio, Rx de columna cervical, screening de enfermedad celíaca, evaluación cardiológica, evaluación auditiva, screening de hipotiroidismo.

RESULTADOS: Período Octubre de 2010 a Abril de 2012. Pacientes evaluados 11. 5 sexo masculino. 6 de sexo femenino. Los varones: 2 presentaron cript-

torquidia. Los 5 presentan vegetaciones adenoideas, lo que se verifica en 3 niñas. Del total: 7 presentaron cardiopatía congénita compleja. Miopía: 2. Enfermedad celíaca: 2 confirmados y 2 por confirmar. Hipotiroidismo: 1. Hipoacusia severa: 1. Luxación atloidea axoidea: 1. Páncreas anular: 1

Es frecuente la presencia de caries: 8 pac., BOR: 8 pac. 2 pacientes presentan aun sospecha de enfermedad celíaca (por la dificultad de realizar estudios)

CONCLUSIONES: Previo al inicio del programa solo 5 pacientes estaban adecuadamente estudiados. A la fecha la totalidad de los pacientes fueron evaluados en forma integral, con una sola deserción. Se favoreció el trabajo en equipo con abordaje individualizado según las patologías asociadas. La mayor dificultad es el screening para enfermedad celíaca, no contamos con la posibilidad de realizar Biopsia. Esto permitirá disminuir la morbimortalidad mejorando la calidad de vida. Como tarea a corto plazo, se busca establecer un nexo con las instituciones que incluyen a los niños y adolescentes tanto en el aspecto educativo como recreativo.