

ASPECTOS EMOCIONALES DEL PACIENTE Y DE LA FAMILIA CON ENFERMEDAD DE DUCHENNE

Greif V.¹

HOSPITAL GARRAHAN¹

valeriagreif@gmail.com

Aproximadamente 1 a 2% de los niños padecen enfermedades que afectan su vida diaria. El impacto de la enfermedad en la infancia incluye el efecto directo de la enfermedad como las limitaciones en el desarrollo físico y en la posibilidad de llevar a cabo las actividades habituales y esperadas. Incluye las respuestas emocionales y conductuales hacia la enfermedad. Pueden afectar la calidad de vida en un niño en relación a su salud como resultado directo de la enfermedad o como consecuencia del cambio en el estado de funcionamiento psicosocial.

La condición de discapacidad causa múltiples cambios en la vida de una persona, poniendo en juego distintos mecanismos que le permiten adaptarse a la nueva situación y aprender a vivir con restricciones importantes que requieren un esfuerzo para realizar una vida normal.

La distrofia muscular de Duchenne (DM) es una alteración genética asociada al cromosoma X, ocurre en aproximadamente 1 en 3500 varones nacidos vivos (Anderson, 2002). Las mutaciones en el gen de la distrofina producirían una ausencia de distrofina o una proteína disfuncional generando un compromiso la integridad estructural del esqueleto y de las células musculares cardíacas. La Dm se caracteriza por una debilidad progresiva y subsecuente fatiga,

dificultades respiratorias.

La edad típica de diagnóstico de la enfermedad de Duchenne es entre 2 a 7 años (Emery & Muntoni, 2003), y la mayoría utiliza silla de ruedas a los 12 años. Durante la adolescencia la ventilación es necesaria y eventualmente se vuelven dependientes de sus cuidadores para su cuidado básico. La muerte ocurre a los 20 años, más comúnmente causado por complicaciones respiratorias y cardíacas (Emery & Muntoni, 2003). Las investigaciones de DM se han focalizado principalmente en la degeneración muscular y su tratamiento.

La DM es una enfermedad compleja y requiere un estudio de factores adicionales para un entendimiento global de la patología y sus implicaciones en el cuidado paterno. Por ejemplo, existiría evidencia que indica que la ausencia de distrofina produciría una alteración en la arquitectura del Sistema Nervioso Central (Anderson et al., 2002).

En la presentación se explicaran las repercusiones emocionales del paciente y su familia en las distintas etapas del curso de la Enfermedad de Duchenne (momento del diagnóstico, cambios en el cuerpo, pérdida de la marcha, uso de sillas de ruedas, traqueostomía, pérdida de uso de los miembros superiores). Asimismo se explicaran las alteraciones psiquiátricas que se presentan en esta Enfermedad.

RPD 1

ESCUELA DOMICILIARIA. INCLUYENDO LA POSIBILIDAD DE APRENDER

Mancini G.¹; Medina V.²

ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL DOMICILIARIA^{1,2}

mancini.gabriela@yahoo.com.ar

Preguntar por lo educable y la posibilidad de aprender también es interrogarnos por la función del maestro de educación especial y el aprender como función subjetivante.

La Escuela de Educación Especial Domiciliaria, fue creada para dar respuesta educativa a aquellos niños que por diferentes causas (patológicas: orgánicas, genéticas, neurológicas, respiratorias, emocionales y/o riesgo social) no podían realizar su recorrido escolar en instituciones educativas, desde hace un tiempo enfrenta, además de esta función, nuevas demandas como respuesta a posturas más inclusivas, tales como, la necesidad de inclusión en todos los niveles educativos, poniendo la función pedagógica como eje central de todas las acciones, junto a la necesidad de crear nuevas instancias de socialización con miras a un desarrollo integral de la persona y a contribuir a una mayor justicia social. En el ejercicio de la práctica docente en domicilio se observan en muchos casos, dificultades que implican un impedimento para la apropiación y acercamiento a bienes culturales fuera de su ámbito domiciliario o bien dada su problemática es difícil su inserción institucional: el aspecto motor se encuentra seriamente afectado, alumnos con distrofia muscular, alumnos con parálisis cerebral, alumnos cuyos problemas respiratorios comprometen seriamente su calidad de vida.

Viejas preguntas, pero nuevas, frente a la complejidad de cada alumno, de cada familia, de cada domicilio.

No es lo mismo pensar la escuela domiciliaria como una modalidad de trayectoria educativa posible que como únicamente el acompañamiento a un niño enfermo.

Paradojal situación: crear una escena escolar donde no hay una escuela.

La diferencia entre niños educables y no educables responde a una construcción social. Todos los niños pueden aprender, todos son educables, son las instituciones y las sociedades en su conjunto las que tienen que encontrar las modalidades.

¿Cómo construimos esas modalidades?

¿Cómo acercar a estos niños a un mundo de significaciones y de relaciones significativas con los otros?

¿Cómo ayudarlos a comunicarse, a invocar su atención e interés por un mundo que impresiona lejano a ellos, inmersos en un universo casi de puro organismo?

Este trabajo propone reflexionar sobre la atención escolar en domicilio, dado que la misma nos cuestiona más que en otras instancias en nuestros ideales de la "normalidad", "lo especial", y principalmente en las concepciones teóricas que anidan en nuestra formación.

RPD 2

CONSULTORIO CONJUNTO EN UN CENTRO DE SALUD

Romeo M.¹; Ruperez M.²; Bavaud M.³

CESAC 24 GCBA^{1 2 3}

marianaromeo@yahoo.com.ar

RPD 5

Introducción

Esta es una experiencia de trabajo, desarrollada 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, cuya población tiene altos niveles de NBI.

Objetivos:

Crear un dispositivo de atención interdisciplinaria a niños con discapacidad y sus familias dentro del consultorio de Pediatría con el fin de realizar orientación, seguimiento y acceso a la rehabilitación dentro de la consulta junto con el equipo terapéutico (Fonoaudiología y Terapia Ocupacional)

Población:

Niños de un mes hasta 15 años atendidos conjuntamente con Fonoaudiología y Terapia Ocupacional dentro del marco del Programa de Discapacidad; con un total de 194 pacientes y 2330 consultas.

Material y Métodos:

Estudio analítico no experimental longitudinal prospectivo.

Las técnicas utilizadas son entrevistas semiestructuradas interdisciplinarias de admisión y seguimiento, Historias clínicas y tratamiento de los pacientes.

Atención conjunta (Pediatría, Fonoaudiología y Terapia Ocupacional): Control pediátrico y seguimiento terapéutico. Orientación de la modalidad educativa y Cobertura Social. Viabilizar la iniciación de un plan terapéutico. Derivaciones protegidas. Dar conocimiento de Espacios Grupales de Inclusión.

Conclusiones:

Se ha logrado crear un espacio con una mejor calidad de atención y contención a los niños. Pudiendo priorizar la singularidad de cada historia, con una mirada conjunta y así obtener un dispositivo concreto para la iniciación del camino a recorrer en la potencialidad de cada niño con discapacidad y sus familias.

APLICACIÓN DE LA CIF-IA EN UN CENTRO EDUCATIVO TERAPÉUTICO

Shalom C.¹; Mouce N.²; Benítez Caamaño M.³; Alonso S.⁴; Fucks S.⁵; Tomé M.⁶; Impini S.⁷;

Magi N.⁸; Bergues M.⁹; Spengler J.¹⁰

SERVICIO NACIONAL DE REHABILITACION^{1 2 3 4 5 6 7 8 9 10}

carinashalom@gmail.com

PO 7

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, Versión para la Infancia y Adolescencia (CIF-IA) publicada en 2007 por la OMS, surge de la implementación y aplicación de la CIF (2001). Permite registrar las características del desarrollo infantil y las influencias de su entorno. Incorpora 231 categorías nuevas. Proporciona un marco conceptual desde una mirada biopsicosocial y utiliza lenguaje universal para realizar una evaluación integral del perfil de funcionamiento de niños y adolescentes, pudiendo ser utilizada por diversas disciplinas. El funcionamiento del niño no puede ser visto de manera aislada, es un proceso dinámico, que depende de la continua interacción con la familia u otros cuidadores. La Resolución 1328/2006 del Ministerio de Salud de la Nación define Centro Educativo Terapéutico (CET): "aquel que tiene por objetivo la incorporación de conocimientos y aprendizajes de carácter educativo a través de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico. Dirigido a personas con discapacidad que presenten restricciones importantes en la capacidad de autovalimiento, (...) relación interpersonal, comunicación, cognición y aprendizaje". Objetivos: Aplicar la CIF-IA para la evaluación integral de niños y adolescentes que concurren a un CET. Conocer las características socio-económicas y demográficas de la población. Población: 46 niños y adolescentes, entre 4 y 18 años.

Material y Método: Estudio descriptivo de corte transversal. Se realizó a cada niño y adolescente una evaluación interdisciplinaria. Se tomaron datos de la historia clínica

y aportes de los profesionales del CET. Resultados: Sexo: Masculino 74%, Femenino 26%. Relación 2,8/1. Edad: <6 años 4%, 6-11 años 48%, 12-18 años 48%. Alfabetización: 33% es no aplicable (<10 años, en proceso de aprendizaje y sin poder determinarse el nivel de alfabetización). Del 67% restante que tienen 10 años o más: 77% analfabeto y 23% analfabeto instrumental. Cobertura de Salud: 100% tiene obra social o prepaga. Condiciones de salud: predominan Retraso Mental y Trastornos Generalizados del Desarrollo. CIF-IA: en el 100% de los casos se utilizaron categorías nuevas de la CIF-IA. Funciones corporales: Promedio 2 categorías nuevas, las más utilizadas: funciones cognitivas básicas; funciones relacionadas con la predisposición y el funcionamiento intrapersonal y funciones relacionadas con la adaptabilidad. Actividad y participación: Promedio 9 categorías nuevas en los capítulos: Aprendizaje y aplicación del conocimiento, Tareas y demandas generales, Autocuidado, Interacciones y relaciones interpersonales, Áreas principales de la vida. Factores Ambientales: 1 nueva categoría: servicio de educación y formación especial. Conclusiones: La CIF-IA es útil para la descripción del funcionamiento de niños y adolescentes que concurren a un CET. Se utilizaron categorías nuevas en el 100% de los casos, principalmente en el componente de Actividad y Participación. Al tener un lenguaje universal, una mirada biopsicosocial y la posibilidad de ser empleada por diferentes disciplinas, se sugiere su utilización para la valoración del funcionamiento de niños y adolescentes.



“EL ROL DE LA ATENCIÓN PRIMARIA DE LA SALUD EN LA DETECCIÓN E INTERVENCIÓN TEMPRANA DE TRASTORNOS DEL DESARROLLO INFANTIL EN POBLACIONES DE RIESGO”.

RPD 12

Tavid A.¹

CENTRO DE SALUD JUANA MANSO, TIGRE¹

andreatavid@gmail.com

Los trastornos del desarrollo infantil son un grupo heterogéneo de entidades que afectan la salud de los niños en los primeros años de la vida.

Marco Teórico

En las últimas décadas, se ha consolidado la investigación y práctica en Infancia Temprana (0 a 3 años) a nivel mundial cuyas políticas han decantado en el diseño e implementación de diversos tipos de Programas de Intervención Infantil Temprana (IT), que a pesar de mostrar una amplia variabilidad entre sí, comparten el objetivo común de apoyar el desarrollo social, cognitivo, físico y mental de infantes y niños preescolares.

Descripción del consultorio de desarrollo infantil e intervención temprana

El Consultorio de desarrollo infantil e intervención temprana en Atención Primaria de la Salud se encuentra ubicado en el Centro de Atención Familiar y de Salud (CAFyS) Juana Manso, ubicado en la localidad de Rincón de Milberg, del Municipio de Tigre, Provincia de Buenos Aires.

El Consultorio fue creado en enero de 2014 como resultado de la formación de un equipo multidisciplinario en este nivel de atención. Recibe derivación de los profesionales que trabajan en el CAFyS Juana Manso así como también de otras dependencias del sistema municipal.

Población accesible, Criterios de inclusión

Pacientes de 0 a 36 meses con riesgo biológico (prematurez, bajo peso, antecedente de malformaciones o patología del SNC) y/o

ambiental (madre adolescente, NBI, periodo intergenésico corto) El paciente es derivado al consultorio de desarrollo por medio de resumen de historia clínica de profesional tratante. Al ingreso se elabora historia clínica detallada, examen clínico, se administra la Escala de Desarrollo Psicomotor (EEDP). De acuerdo a los resultados, se elabora un diagnóstico y se propone al cuidador del niño estrategias de intervención temprana.

Si el paciente presenta patologías supuestas en el SNC, se procede a elaborar un plan de diagnóstico y tratamiento y derivación a segundo nivel de atención (Instituto de Rehabilitación Anselmo Marini del Municipio de Vicente López). El paciente es citado para evaluación clínica y del desarrollo madurativo periódicamente.

Resultados y evaluación de la experiencia

Desde enero a diciembre de 2014 el consultorio de desarrollo infantil atendió 61 pacientes derivados según criterios de inclusión.

El consultorio constituye una experiencia única, dado que desde el centro de salud se ofrece a la comunidad la posibilidad de seguimiento y tratamiento en algunos casos, de problemas de salud complejos, donde el riesgo biológico y el ambiental se imbrican y son indisolubles.

La percepción de las familias con respecto al consultorio es favorable y sienten que los profesionales intervinientes están cerca de su casa y de su problemática, son más accesibles y no tienen la necesidad de viajar para la atención.

DESNUTRICION PRIMARIA: NO SOLO UNA PATOLOGIA MEDICA

Casas M.¹; Amilivia Y.²; Fernandez Cordero M.³; Luna C.⁴; Burgos D.⁵; Oosterbaan F.⁶; Berridi R.⁷

HOSPITAL ZONAL ESPECIALIZADO DR NOEL H. SBARRA^{1 2 3 4 5 6 7}

residenciasbarra@gmail.com

RPD 14

INTRODUCCION: La desnutrición primaria es una entidad multicausal, no sólo por la deficiencia de nutrientes sino por contexto de carencia múltiples: sociales, afectivas, económicas; asociado a cuidados negligentes, por un entorno familiar muy degradado.

MATERIALES Y METODO: Estudio descriptivo, retrospectivo de un paciente externado del Hospital Dr Noel H. Sbarra de La Plata. Se obtuvieron datos de historia clínica de internaciones previas y consultorio externo.

OBJETIVOS: Reconocer la desnutrición infantil que expresa múltiples carencias.

Indicar el tratamiento en función del cuadro que presenta el paciente y evaluación de los elementos familiares y de contexto.

DESARROLLO: Niña de 5 años de edad con Encefalopatía Crónica No Evolutiva severa, discapacidad intelectual grave, gastrostomizada y compromiso motor nivel V (GMFCS) que requiere re internación el 04/03/2013 con diagnóstico de distrofia primaria grave: Peso/Edad:-4.96DE, Talla/Edad:-3.56DE, % adecuación peso/talla 52%. Antecedentes perinatólogicos: prematurez extrema (30 S), peso al nacer 1200 gs, Apgar 8/9, madre adolescente.

Desde su nacimiento presento múltiples internaciones, como

consecuencia de su patología de base y la falta de referente adulto que pudieran responsabilizarse de sus necesidades (Imagen 1: curva P/E)

Estructura familiar: madre adolescente, padre privado de su libertad, sin red socio-familiar acompañante.

A su ingreso se encuentra en regular estado general, con desnutrición marasmática aguda grave, severamente emaciada y pálida. Recibió tratamiento farmacológico y aporte calórico proteico con aumento progresivo, sin presentar Síndrome de Realimentación. (Imagen 2 re-ingreso)

Fue asistida por los servicios de Pediatría, Nutrición, Servicio Social, Psicología, Neurología y Rehabilitación. (Imagen 3: egreso)

CONCLUSION: Un adecuado aporte de nutrientes es necesario pero no suficiente para garantizar el crecimiento normal de un niño. Las causas que llevan al niño a desnutrirse son múltiples, sin embargo el denominador común son las carencias. En este caso, una niña con discapacidad mental y motora severas criada en un medio no contenedor, con una madre sin las competencias necesarias, producto final de marginalidad, pobreza, familia extendida ausente y medio social desfavorecido.

COMPLEJO ESCLEROSIS TUBEROSA

Casas M.¹; Ayala R.²; Berridi R.³; Fernandez Cordero M.⁴; Luna C.⁵

HOSPITAL ZONAL ESPECIALIZADO DR NOEL H. SBARRA^{1 2 3 4 5}

residenciasbarra@gmail.com

RPD 15

Introducción: El complejo de esclerosis tuberosa (CET) es un trastorno neurocutáneo. Generalmente incluye retraso mental y se caracteriza por la formación de tumores benignos, localizados en diferentes órganos (cerebro, piel, corazón, retina y riñón, entre otros).

Es una enfermedad genética que se caracteriza por la heterogeneidad clínica. El diagnóstico definitivo se establece cuando se constatan dos criterios mayores o uno mayor y dos menores.

Objetivo: Describir el proceso diagnóstico de CET en un lactante con encefalopatía crónica no evolutiva.

Desarrollo/material y método: Estudio retrospectivo y descriptivo desde el análisis de una historia clínica de un lactante internado en el Hospital Noel H. Sbarra en 2014.

Niña que ingresa a los 3 meses de edad con diagnóstico de encefalopatía crónica no evolutiva (ECNE). Antecedentes perinatológicos: embarazo insuficientemente controlado. Parto Vaginal, RNT /PAEG. Líquido amniótico meconial, depresión neonatal severa Apgar 0/0/5. Sospecha de sepsis precoz, neumonía aspirativa, convulsiones tónico-clónicas localizadas en las primeras horas de vida. Requirió 21 días de asistencia respiratoria mecánica, inotrópicos y antibioticoterapia según

protocolos. Al ingreso en el examen físico presenta: hipertensión generalizada en 4 miembros, pulgares incluidos, desviación de la mirada, reflejo rojo izquierdo (-) con leucocoria. Presentaba múltiples máculas hipocrómicas, de bordes irregulares, de diferentes tamaños, distribuidas en forma generalizadas. Desde el punto de vista nutricional se encontraba eutrófica, y con respecto al desarrollo madurativo presenta retraso global del desarrollo. (imagen 1)

Debido a la asociación de trastornos neurológicos y las manifestaciones dermatológicas, se sospecha la presencia de un síndrome neurocutáneo, y dentro de ellos el CET, motivo por el cual se emplean diferentes métodos complementarios (ecografías, ECG, ecocardiograma, EEG, tomografía computada de encéfalo) e interconsultas con especialistas y se arriba al diagnóstico clínico definitivo de CET con 4 criterios mayores: máculas hipomelanóticas (más de 3), nódulos subependimarios, Rbdomiomas cardíacos, amartomas nodulares retinianos (facomas).

La paciente se encuentra en seguimiento por Servicios de Pediatría, Dermatología, Cardiología, Neurología, Oftalmología y Genética. Realiza terapia de rehabilitación interdisciplinaria.

ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE PACIENTES INSTITUCIONALIZADOS EN EL HOSPITAL DR. NOEL SBARRA

García G.¹; Martinoli M.²; Castro Monsonis S.³; Cecotti N.⁴; García Koerner C.⁵

HOSPITAL ZONAL ESPECIALIZADO DR. NOEL H. SBARRA^{1 5}; HOSPITAL SOR MARIA LUDOVICA . LA PLATA^{2 3 4}

dgarga@hotmail.com

RPD 16

INTRODUCCION: El hospital zonal especializado Dr. Noel H. Sbarra de La Plata alberga niños entre 0 y 5 años que ingresan por causas médicas (patologías agudas o crónicas que no pueden ser abordadas en el núcleo familiar) o como medida de protección de los derechos vulnerados en condición de abandono, síndrome de maltrato infantil., riesgo social. En la mayoría de estos niños se desconocen antecedentes prenatales, perinatales patológicos, familiares y genealógicos que puedan influir en su neurodesarrollo. Asimismo se debe tener en cuenta el impacto socio ambiental previo y el condicionamiento de la institucionalización prolongada.

OBJETIVOS: Orientar al médico pediatra sobre criterios de derivación en la consulta multidisciplinaria.

MATERIAL Y METODOS: Se realizó una revisión retrospectiva de 50 historias clínicas de pacientes entre marzo del 2013 y marzo del 2015 .Se evaluaron las interconsultas solicitadas a neurología, genética y rehabilitación. 34 de los niños presentaron retraso de pautas madurativas. Se observó que las interconsultas solicitadas se efectuaron de manera correcta, pero casi sistemática y simultáneamente a los

tres servicios, independientemente de su asociación o no a discapacidad. En base a esta observación y a fines que consideramos prácticos se conformaron 2 grupos: Grupo A: 21 pacientes con retraso de pautas madurativas y discapacidad real. Grupo B: 13 pacientes con retraso de pautas madurativas y discapacidad potencial con factores de riesgo.

RESULTADOS: Del análisis multidisciplinario de los pacientes surge que en el primer grupo el momento de abordaje de cada especialidad y el ingreso a protocolo de estudio puede ser simultáneo, en el segundo la necesidad de evolución en la adquisición de las pautas madurativas hace que sea prioritaria la valoración por los servicios de neurología y rehabilitación en primer lugar, y una vez definido el trastorno, por el servicio de genética.

CONCLUSIONES: Es necesario realizar un diagnóstico definido de retraso del neurodesarrollo para orientar al médico pediatra sobre los tiempos requeridos por cada especialidad para ingresar a un protocolo de estudio que optimice recursos y beneficie al paciente.

IMPORTANCIA DEL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD INSTITUCIONALIZADOS EN EL HOSPITAL NOEL SBARRA: A PROPÓSITO DE UN CASO

RPD 17

García G.1; Tornesello B.2; Martinoli M.3; Cecotti N.4; Castro Monsonis S.5; García Koerner C.6; Genzone E.7; Bravin C.8

HOSPITAL ZONAL ESPECIALIZADO DR. NOEL H. SBARRA^{1 6 7 8}; HOSPITAL SOR MARIA LUDOVICA . LA PLATA^{2 3 4 5}
dgtarga@hotmail.com

RESUMEN

El Hospital Zonal Especializado Dr. Noel H. Sbarra de La Plata alberga niños entre 0 y 5 años que ingresan como medida de protección de los derechos vulnerados en condición de abandono, síndrome de maltrato infantil, riesgo social, o por causas médicas. Presentamos el caso de L DM sexo femenino quien ingresa a la institución como medida de guarda con diagnóstico de malformación de Dandy Walker, retraso del neurodesarrollo y distrofia severa.

OBJETIVO: Resaltar la importancia de la labor multidisciplinaria para arribar al diagnóstico en pacientes con discapacidad, portadores de patología compleja en los cuales se conocen escasos antecedentes.

MATERIAL Y METODOS: Paciente de sexo femenino de cinco meses de edad al ingreso, con peso, talla y perímetro cefálico acorde a edad, aspecto distrófico, Facie peculiar triangular, Abdomen globoso., Retraso madurativo, Hipotonía generalizada, hepatomegalia sin esplenomegalia, síndrome

febril prolongado y mal estado general en el transcurso de su evolución. Requiere de inicio interconsultas a Neurología, neurocirugía, genética y rehabilitación para iniciar el abordaje terapéutico. Debido a la aparición de interconsultas infecciológicas, síndrome febril prolongado y distrofia severa, se decide ampliar interconsultas a otras especialidades: infectología, hematología, inmunología, oncología, endocrinología, nutrición y hepatología.

CONCLUSIONES: Un diagnóstico definido, en este caso el síndrome de Dandy Walker, focalizo la primera atención de los interconsultores. (neurocirugía, genética, rehabilitación). La evolución clínica que llevó a ampliar las áreas de interconsultas, oriento al diagnóstico de Lipodistrofia congénita de Berardinelli en paciente con anomalía de Dandy Walker. Se hace manifiesta aquí la importancia del trabajo multidisciplinario en aquellos pacientes quienes como LDM presentan discapacidad y patología multisistémica compleja.

EL ROL DOCENTE EN LA ATENCIÓN DEL NIÑO DISCAPACITADO Y SU FAMILIA. UNA PERSPECTIVA DE LA FORMACIÓN DE GRADO EN ENFERMERÍA.

PO 18

Serdarevich U.1

UNIVERSIDAD ISALUD¹

ursulandia@gmail.com

En los últimos años, con el respaldo de la reglamentación argentina vigente (Ley Nacional 24.004), el campo de acción de cuidados de Enfermería ha expandido los ámbitos de desarrollo y actuación profesional.

El paradigma de cuidados holísticos considera al individuo como un todo e incluye a la familia y la comunidad en la planificación e implementación de intervenciones. Esto implica una responsabilidad formativa por parte del profesional, así como la adaptación del diseño de cuidados a diferentes ámbitos socioculturales.

Los desafíos que afronta la formación universitaria en Enfermería residen en establecer vinculaciones teórico prácticas respetuosas de la diversidad y los principios éticos.

Objetivo. Reflexionar acerca del rol del Educador en Enfermería como mediador entre el niño discapacitado y su familia en la formación del estudiante.

Diagnóstico de Situación. El estudiante de Enfermería comienza las prácticas profesionales desde el primer año. La incorporación temprana en el sistema sanitario genera un impacto emocional en los alumnos que los docentes deben acompañar. Los materiales bibliográficos indicados en los diseños curriculares tienen el objetivo de considerar aspectos del cuidado holístico en salud, pero la formación no contempla

conocimientos, habilidades y actitudes en los casos de niños con discapacidad y sus familias.

Las dificultades para encarar la atención de estos niños pueden convertirse en un factor estresante para el futuro profesional y los destinatarios del cuidado, al punto de condicionar el acceso a posteriores prestaciones de salud y provocar la deserción de los estudiantes.

Recomendaciones. El engagement académico (Rodríguez et al. 2013) es un estado de bienestar psicológico tridimensional (vigor, absorción y dedicación) que genera compromiso en los estudios. Reforzar aspectos positivos e incentivar el ejercicio de la empatía, resiliencia y respeto por el otro, son acciones pedagógicas que no deben ser pasadas por alto. Brindar las herramientas necesarias para la atención del niño discapacitado, su familia y la comunidad se transforma en una meta para la formación profesional que genera no sólo cuidados de calidad sino también un ambiente terapéutico propicio al encuentro, reflexión y confianza.

El currículum de Enfermería debería incluir explícitamente información sobre la discapacidad, tornarla "visible", así como conectar al estudiante con profesionales que acrediten experiencia en este tipo de asistencia.

DISCAPACIDAD MOTORA: DESCRIPCIÓN DEL ESTADO FUNCIONAL EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Maderna O.¹; Lucardi M.²; Gómez S.³; Del Pino M.⁴; Buceta S.⁵; Fano V.⁶; Olguín G.⁷

HOSPITAL GARRAHAN^{1 2 3 4 5 6 7}

osmarhector@hotmail.com

RPD 19

INTRODUCCION: La osteogénesis imperfecta es un desorden del tejido conectivo cuya principal característica clínica es la fragilidad ósea, lo cual produce fracturas frecuentes, que sumado a la hiperlaxitud ligamentaria y deformidades esqueléticas provocan déficit motor y funcional desde edades muy tempranas.

OBJETIVO: El objetivo del presente trabajo fue evaluar el estado funcional de un grupo de pacientes igual o mayores de 14 años, portadores de osteogénesis imperfecta en seguimiento por el equipo interdisciplinario de nuestro hospital.

MATERIAL Y METODO: Diseño: Descriptivo, prospectivo y transversal, realizado por el Servicio de Kinesiología del Hospital Garrahan, entre Mayo y Noviembre de 2013.

Muestra: 19 pacientes (p), entre 14-26 años, 12 masculinos-7 femeninos.

Variables medidas: 1-estado articular por escala JAM de miembros superiores e inferiores (MMSS e II) 2-fuerza muscular por tabla Daza Lesmes de MMSS e II 3-independencia, actividades de la vida diaria (AVD), movilidad y deambulación por escala de valoración funcional de Bleck.

RESULTADOS: Del análisis del estado artromuscular se observó que independientemente de la categorización del

paciente en el score de Bleck para AVD y deambulación, todos los pacientes tuvieron compromiso a nivel articular de MMSS e II. Sin embargo, a nivel muscular en MMSS sólo presentaron compromiso los pacientes del grupo de menor funcionalidad (Bleck 1-2-3), en MMII el mayor compromiso muscular se observó en los extensores de cadera siendo del 50% en los deambuladores (10p) y del 100% en los no deambuladores (9p).

CONCLUSIONES: El compromiso artromuscular de MMII del grupo no deambulador es un factor que sin duda afectó la adquisición de la marcha desde etapas muy tempranas del crecimiento. Con respecto a la funcionalidad dependiente del estado artromuscular de MMSS, no se observaron diferencias importantes, por lo tanto serían otros los factores condicionantes. Cabe aclarar que por riesgos de fractura debido a la fragilidad ósea, sólo se ejerció presión externa mínima durante la evaluación muscular, por lo cual no se pudo determinar fehacientemente el valor de la potencia cuando superaban esa resistencia. Es posible que en estudios posteriores, con una población mayor, se puedan reafirmar dichos resultados con mayor énfasis.

“CURAR A VECES, ALIVIAR A MENUDO Y CONFORTAR SIEMPRE”

García G.¹; Alvarez M.²; Bravin C.³; Chesini M.⁴; Genzone E.⁵; Malvarez M.⁶; Vazquez A.⁷; Zanetti M.⁸

HOSPITAL ZONAL ESPECIALIZADO DR. NOEL H. SBARRA^{1 2 3 4 5 6 7 8}

dgtarga@hotmail.com

RPD 20

Introducción: La rehabilitación funcional en unidades de cuidados críticos debe considerar al niño como un ser bio-psico-social, que abarque tanto al paciente como al entorno. Debe contar con un equipo interdisciplinario de profesionales que ajusten sus intervenciones a las necesidades de cada niño en las diferentes etapas de su recuperación.

Nuestro hospital posee 2 salas de cuidados especiales con niños que permanecen en cama la mayor parte del tiempo, traqueostomizados, gastrostomizados, con necesidades de equipamiento postural y dependencia total en AVD. Con el propósito de mejorar la calidad de la sobrevivencia de estos niños y ofrecerles mejores condiciones de confort se implementó un programa de rehabilitación en cuidados críticos.

Objetivo: Compartir la experiencia de trabajo del equipo de rehabilitación en las salas de internación de niños con patologías discapacitantes severas que requieren cuidados críticos.

Desarrollo: Se realizó el seguimiento de los niños internados en las salas de Cuidados Especiales, quienes presentan patologías crónicas discapacitantes, patologías

crónicas reagudizadas o agudas graves. El trabajo desde la rehabilitación consistió en la evaluación diaria del estado de conciencia, tipo y vía de alimentación, posturas en cama, cuidados de la piel para detectar zonas de presión o escaras, mantenimiento de arcos de movimiento articular y observación de si existe retracción muscular, variación de signos vitales y parámetros de dificultad respiratoria. En todos los casos, el enfoque estableció metas para recuperar, reemplazar o sustituir las limitaciones funcionales, además de lograr el confort y favorecer el descanso y la tranquilidad.

Conclusiones: Los niños internados que requieren atención de mayor complejidad se benefician con la tarea conjunta de los equipos de rehabilitación (médicos fisiatras, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos, fonoaudiólogos) y enfermería. Teniendo en cuenta que la estadía de los niños en estas salas pueden prolongarse, debido a factores clínicos y/o sociales, resulta de gran importancia contar con los servicios de rehabilitación, tanto para fines preventivos como diagnósticos, pronósticos y terapéuticos.



EXPERIENCIA DEL TRATAMIENTO KINESICO CON HIDROTERAPIA CON UN NIÑO CON OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Sagray H.¹; Buceta S.²; Maderna O.³; Lucardi M.⁴

INSTITUTO DE NATACIÓN Y DEPORTES¹; SERVICIO DE KINESIOLOGÍA HOSPITAL NACIONAL DE PEDIATRÍA "JUAN P. GARRAHAN"^{2,3,4}

horaciosagray@hotmail.com

Es conocido el aspecto educativo, lúdico y formativo que tiene el trabajo en y con el agua a la que hay que sumarle su valor terapéutico. La hidroterapia es una rama de hidrología que se ocupa de los efectos del agua sobre el organismo humano con fines terapéuticos. El agua, por sí misma cumple una función higiénica y de nutrición, su valor terapéutico reside en que es vector de temperatura y de acciones físicas y mecánicas. El objetivo del presente trabajo es transmitir la experiencia realizada con un niño portador de Osteogénesis Imperfecta, el cual realizó hidroterapia como complemento al tratamiento médico y kinesico. Se trata de un niño de 11 años de edad con discapacidad motora que no logra la bipedestación y marcha (evaluación por Score de Bleck). Se plantearon como objetivos: aumentar la fuerza muscular, la movilidad y mejorar el conocimiento corporal. El niño inició el trabajo de hidroterapia

a los 7 años de edad con una frecuencia de 1 (una) sesión semanal incorporando a partir de esta modalidad un plan de ejercicios activos y libres a partir de actividades lúdicas. Las características especiales de la actividad en el agua le permitieron desarrollar movimientos por disminución de la fuerza de gravedad y aumento de la fuerza muscular. Como resultado de este abordaje y continuando con los tratamientos médicos, al año el niño logro la marcha y bipedestacion en el agua y una mejora global de la movilidad.

Más allá del beneficio biomecánico y muscular, como así también de los elementos que aporta al desarrollo del esquema corporal, que genera el trabajo kinesico en el agua, es de destacar la importancia en el aspecto emocional del niño y su familia, el logro de capacidades funcionales imposibles de cumplir en otro ámbito dada su patología de base.

RPD 21

"CONSULTORIO DE SEGUIMIENTO DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN". DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN

Pardo M.1; Cigliuti J.2

HOSPITAL POSADAS^{1,2}

merypardo@gmail.com

Introducción: El síndrome de Down, es la alteración cromosómica más frecuente en los recién nacidos, y la principal causa de discapacidad intelectual en la infancia. **Objetivos:** Describir la población de niños con Síndrome de Down y la frecuencia de las patologías asociadas, que concurre a controles de salud en un hospital de alta complejidad.

Población: La muestra analizada fueron los primeros 180 pacientes evaluados al menos una vez en el consultorio. El período de tiempo en el que se atendieron a estos pacientes fue de Octubre del 2010 a Julio del 2014

Material y métodos: Se realizó un trabajo observacional, descriptivo y retrospectivo. Se revisaron las historias clínicas de los primeros 180 pacientes que concurren al consultorio. **Resultados:** Se evaluaron 179 pacientes. El 46% fueron de sexo femenino y el 54% masculino. La mediana de la edad de los pacientes fue de 37 meses. La media de la edad materna al momento del nacimiento de los niños fue de 33 años. La mutación más frecuente fue la trisomía libre (78%). El 64% de los pacientes requirieron

internación en el período neonatal. De los pacientes analizados, 6 tenían enfermedad celíaca (3,4%). El 14% de estos niños en algún momento presentaron trastornos de la deglución. El 68% de los pacientes obtuvo un PR entre 90 y 110%, lo que corresponde a un peso adecuado para la talla. El 16% mostró sobrepeso y un 6% obesidad. Con bajo peso se encontraba el 9%. El 25% de la muestra tenía diagnóstico de hipotiroidismo medicados con levotiroxina. En cuanto a la evaluación de la hipoacusia, la mayoría de los pacientes (83%) fueron catalogados como "no evaluados" o "faltan estudios". Sólo un 7% tenía diagnóstico de hipoacusia. Del total de los pacientes analizados el 59% presentó cardiopatía congénita. El 26% tenía diagnóstico de alguna patología oftalmológica. Un 77% concurría o había concurrido a intervención temprana. Del total de los pacientes analizados, el 65% (116 pacientes) continúa en seguimiento por el consultorio

Conclusiones: Se conoció la estadística propia del hospital, se confrontó con la de la bibliografía disponible, y se plantearon estrategias para mejorar la atención de los pacientes.

RPD 22

INTERDISCIPLINA, ENRIQUECIENDO LA PRÁCTICA DE DEBATIR IDEAS PARA UNA ACCIÓN OPERATIVA

Remedi M.¹; Nicolás G.²; Krebs M.³; Dilosa V.⁴; Marsili M.⁵

HOGAR DE MARIA^{1,2,3,4,5}

comarsili@hotmail.com

Interdisciplina, enriqueciendo la práctica de debatir ideas para una acción operativa.

"La interdisciplina deja de ser un lujo o complemento ocasional para convertirse en la condición misma del progreso".

Jean Piaget.

El propósito de un abordaje interdisciplinario es incorporar distintos enfoques sobre un problema, para complejizar y enriquecer la mirada sobre las implicancias de las decisiones que se tomen. La interdisciplina mejora la calidad de atención de los niños y jóvenes con patologías de desarrollo y ayuda

RPD 23

a comprender mejor el proceso que nos ocupa que es de una enorme complejidad.

El Hogar de María es un recurso institucional de carácter permanente, para niños y adolescentes cuyas edades oscilan entre los 0 y 18 años de edad, de ambos sexos, con discapacidad intelectual con o sin compromiso motor, sin contención familiar.

La institución Hogar de María cuenta con equipo de profesionales, firmemente comprometidos con la problemática de la discapacidad unida a la pobreza cubriendo cargos de dirección, psicología, pediatría, servicio social, terapia ocupacional y nutrición. Este equipo tiene como objetivo fundamental diseñar los correspondientes proyectos terapéuticos de cada niño a través de los cuales se busca el desarrollo de las capacidades potenciales de cada niño y el bienestar psicofísico y emocional del mismo.

El Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil Don Victorio Tetamanti deriva al hogar de María a través de una

medida de abrigo a pacientes con discapacidades y patologías severas para su abordaje y derivación para tratamientos y rehabilitación. Ambas instituciones se comprometen a realizar actividades y acciones para maximizar los recursos públicos y privados, y mejorar de esta forma la calidad de vida de las personas residentes.

De esta manera ambas partes firmaron un convenio de colaboración y cooperativación, por el cual el Hospital se compromete a aportar recurso humano profesional desde el área de enfermería. A partir de este convenio se inicia un trabajo en equipo donde ambas instituciones se enriquecen mutuamente desde lo profesional, maximizando la calidad de atención.

“Encarar interdisciplinariamente la asistencia es una postura ética que implica recorrer caminos convergentes en busca de un horizonte donde, en el caso de la medicina, está el paciente”.

LENGUA SEÑAS PARA PROFESIONALES DE LA SALUD

Ruiz J.¹

HOSPITAL DE NIÑOS RICARDO GUTIÉRREZ¹

joaquiruiz@gmail.com

PO 24

El material consta de dos partes: 1) Material por escrito, el cual se concentra en la descripción de lo que es la sordera (Diferentes tipos, diagnóstico, tratamiento y un caso real de inclusión de niños sordos en Argentina). 2) Por otra parte fue elaborada una clase, denominada como “clase magistral”, cuyo contenido está abierto al público en general y se centra en aquel profesional, agente o personal, que se encuentra relacionado en el ámbito de la salud.

El objetivo de la clase es desarrollar los contenidos necesarios para establecer y entender una comunicación en Lengua de Señas Argentinas (L.S.A), logrando un vínculo entre el emisor

y el receptor.

El fundamento está en lograr optimizar la labor y actualizar al personal sanitario, basándose en las condiciones que se rigen en la actualidad con contenido adecuado y específico.

La exposición constará de relatos de casos de inclusión, relato de dificultades en el ámbito hospitalarios, proyección de diapositivas elaboradas con el fin de facilitar la comprensión de la Lengua de Señas Argentinas (L.S.A).

Tiempo estimado de exposición: 1:20hs reloj. Pudiendo la misma ser adecuada a un plazo menor (mínimo 40 min.) y un plazo mayor (máximo 2 horas).

ADQUISICIÓN DE PAUTAS MOTORAS EN PACIENTES CON ACONDROPLASIA DURANTE LOS 3 PRIMEROS AÑOS DE VIDA

Lucardi M.¹; Maderna O.²; Martino A.³; Del Pino M.⁴; Buceta S.⁵; Fano V.⁶; Olgúin G.⁷

HOSPITAL GARRAHAN^{1 2 3 4 5 6 7}

marcialucardi@yahoo.com.ar

PO 25

INTRODUCCION: La acondroplasia es una displasia esquelética con déficit severo de estatura, con miembros cortos, macrocefalia, laxitud ligamentaria e hipotonía, con el consecuente retraso motor. Son niños que requieren un abordaje interdisciplinario y una intervención kinésica para disminuir los daños potenciales.

OBJETIVO: El objetivo del presente trabajo fue describir la edad en que los pacientes con acondroplasia, menores de 11 meses, derivados al servicio de kinesiólogía de nuestro hospital, adquirieron las diferentes pautas motoras.

MATERIAL Y METODO: Diseño: descriptivo, retrospectivo, longitudinal; realizado por el Servicio de Kinesiólogía del Hospital Garrahan, en el período comprendido entre abril de 2011 y febrero de 2015.

Muestra: 17 pacientes, entre 0 y 11 meses, 10 masculinos y 7 femeninos. Variables medidas: edad en el momento de la derivación a kinesiólogía, de adquisición de control cefálico, tronco y marcha independiente, medida en meses (m).

RESULTADOS: con respecto a las variables estudiadas, de n 17, la mediana de edad de derivación a kinesiólogía fue de 7m. La mediana de control cefálico en 9 pacientes fue de 7m y los 8 restantes ya lo poseían al momento de la consulta kinésica. La mediana de control de tronco fue de 14m en 14 pacientes, 2 ya lo controlaban y uno no lo cumplía a la fecha de cierre del estudio. La mediana de marcha independiente fue de 22,5m en 8 pacientes y los 9 restantes no la realizaban a la fecha de la última evaluación.

CONCLUSIONES: Comparando nuestra población con las estudiadas por Todorov (1981) y Trotter (2005) la edad en que nuestros niños adquirieron las pautas motoras se encuentran dentro de los límites de inclusión de los autores, con desplazamiento a la derecha.

Este es el punto de partida de un futuro trabajo prospectivo y protocolizado para determinar si nuestra intervención precoz disminuye las posturas incorrectas y mejora el tiempo de adquisición de las pautas motoras.



DISCAPACIDAD MOTORA Y ACTIVIDAD FÍSICA EN EL HOSPITAL GARRAHAN: ¿EN QUÉ ESTAMOS?

Ramos Mejía R.¹; Rabasa P.²; Fano V.³; Buceta S.⁴

HOSPITAL J. P. GARRAHAN^{1 2 3 4}

rosariorm@gmail.com

Introducción: el Hospital de Pediatría J. P. Garrahan es un centro de referencia nacional, donde se realiza el seguimiento de pacientes con condiciones crónicas, enfermedades poco frecuentes y condiciones que se acompañan de discapacidad motora, sensorial y/o visceral. Algunos pacientes requieren terapias específicas, por lo cual el equipo tratante establece estrategias para cumplir planes de rehabilitación física, en el hospital o cerca de su domicilio. Otro grupo de pacientes, además, tiene indicación de realizar actividad física (AF) extra hospitalaria. Sin embargo en el ámbito hospitalario, generalmente no se considera la práctica de AF como parte del cuidado integral de la salud de los niños. No es usual el interrogar acerca de la práctica de AF. No se utilizan instrumentos para la evaluación formal de la misma, ni se tiene en cuenta como complemento de las terapias médicas. **Objetivos:** realizar un análisis de situación en el Hospital J. P. Garrahan respecto a la práctica de actividad física en pacientes con discapacidad motora y realizar un análisis respecto a la evaluación de la práctica de AF en este grupo de pacientes y propuesta de trabajo en red.

Materiales y métodos: se realizó un análisis transversal y retrospectivo de historias clínicas de pacientes que concurren al servicio de kinesioterapia del hospital durante el año 2014. Se incluyeron todos los pacientes con déficit motor irreversible con diferentes patologías de base.

Resultados: muestra 591 pacientes con discapacidad motora. El 57% eran deambuladores (con y sin equipamiento). Solo en un 14.7% estaba registrado que realizaran actividad física (69.0% natación, 8.7% preparación física, 5.2% básquet en silla, 4.4% fútbol, 2.6% tenis de mesa en silla, 2.6% danzas, 1.7% patín, 1.7% atletismo, 1.7% artes marciales, 1.7% handball, el resto tenis, boccias, kayakismo, gimnasia artística, golf, vóley). Luego se realizó un análisis de situación (FODA) del Hospital Garrahan respecto a la práctica, indicación y acceso a la actividad física en pacientes con discapacidad motora.

Propuestas: evaluar la práctica de AF en pacientes con discapacidad motora de forma sistematizada. Promover en el paciente, la familia, la comunidad y el equipo de salud, los beneficios de la práctica de AF.

RPD 28

EL PROCESO DE CERTIFICACIÓN DE DISCAPACIDAD EN NIÑOS Y ADOLESCENTES DE LA REPUBLICA ARGENTINA A PARTIR DEL ABORDAJE INTERDISCIPLINARIO

Benítez Caamaño M.¹; Magi N.²; Tome M.³; Impini S.⁴; Alonso S.⁵; Shalom C.⁶; Mouce N.⁷;

Bouzigues M.⁸; Perez J.⁹; Spengler J.¹⁰; Fucks S.¹¹; Moyano Caturelli S.¹²

SERVICIO NACIONAL DE REHABILITACION^{1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12}

benitez.mg@gmail.com

El Certificado Único de Discapacidad (CUD), previsto en la normativa Nacional y en el marco de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, es la puerta de ingreso al Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral de las personas con discapacidad. Los instrumentos para la Evaluación y Certificación de la Discapacidad han sido diseñados de acuerdo a los parámetros nacionales e internacionales vigentes aprobadas por la OMS, como son la Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud, décima revisión (CIE-10) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). El CUD es un documento público que se tramita voluntariamente, el mismo consta de una evaluación Interdisciplinaria, por una Junta Evaluadora de Personas, la cual está conformada por un equipo básico, médico, trabajador social y psicólogo, no es permanente, ya que el funcionamiento de la persona es dinámico, motivo por

el cual el tiempo de validez del certificado no supera los cinco años para las personas menores de cinco años, y diez años para las personas mayores de cinco años. En la República Argentina, contamos con una herramienta esencial, el Registro Nacional de Personas con Discapacidad, que nos permite tener datos poblacionales de nuestro territorio. Es el objetivo de este trabajo tener una aproximación al nuevo paradigma de discapacidad desde el abordaje interdisciplinario de los niños y adolescentes en el proceso de certificación.

Bibliografía: Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, Décima Revisión, CIE-10, OMS; 1992, Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF). IMSERSO. Madrid; 2002, Servicio Nacional de Rehabilitación. Anuario estadístico nacional Sobre discapacidad 2013, Convención de los derechos de las personas con discapacidad.

PO 29

DISPOSITIVO ESTRATÉGICO EN PSICOMOTRICIDAD. APORTES A LA CALIDAD DE VIDA PARA NIÑAS Y NIÑOS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS EN UN CONTEXTO DE VULNERABILIDAD SOCIO – ECONÓMICA DESDE UNA CONCEPCIÓN COMPLEJA

RPD 30

Corin M.¹; Curbelo A.²; Bottini P.³; De Simone V.⁴; Wies L.⁵; Dellatorre S.⁶; Bartoletti S.⁷; Amor V.⁸; Cristo M.⁹; Romeo M.¹⁰

CESAC N° 24 EVA PERÓN - AREA PROGRAMÁTICA HATL. PIÑERO^{1 2 3 4 5 6 7 8 9 10}

mavicorn@hotmail.com

Dispositivo estratégico en Psicomotricidad.

Aportes a la Calidad de Vida para niños con discapacidad y sus familias en un contexto de vulnerabilidad socio – económica desde una concepción compleja.

El principal propósito de este escrito es difundir la experiencia de trabajo llevada adelante por el Dispositivo Estratégico en Psicomotricidad inserto en el Centro de Salud y Acción Comunitaria N° 24, “Eva Perón”, dependiente del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Así mismo, expondremos los logros alcanzados a través de la implementación de la concepción compleja del Desarrollo Psicomotor y su impacto favorable en la mejor Calidad de Vida de las personas con discapacidad y sus familias.

“El Centro de Salud N° 24, está ubicado en el sur de la CABA, en Villa Soldati. Las condiciones ambientales son en general precarias, coexisten en la zona situaciones de extrema precariedad sobre todo en los asentamientos nuevos, que se presentan como verdaderos bolsones de pobreza, con condiciones de vida insalubres, falta de agua segura, inadecuada eliminación de excretas, hacinamiento, calles de tierra, grandes basurales, presencia de animales compartiendo espacios con personas, etc”.

En este contexto habitual de subsistencia, la calidad de Vida de la población, y sobre todo, la de los niños que sufren discapacidad y sus cuidadores, se ve seriamente condicionada, razón por la cual, se deben redoblar esfuerzos y disponer recursos en y de forma creativa y estratégica para favorecer un mejor desarrollo de los mismos.

Comprendemos al Desarrollo Psicomotor como la resultante de múltiples factores que convergen a lo largo de la vida de una persona.

Es por esto que intervenir en y desde un dispositivo psicomotor es tener conciencia que para lograr mejorar las condiciones de vida cotidiana de las personas que consultan, debemos partir de un relevamiento de los aspectos particulares, que hacen a la singularidad de cada consultante y su familia.

IMPACTO DE LAS ACCIONES

Se relatarán tres situaciones que ejemplifican cómo el accionar del Dispositivo Estratégico en Psicomotricidad impactó positivamente en la calidad de vida cotidiana de los consultantes, sus familias y los equipos de salud y educación que se relacionan con ellos.

CONCLUSIÓN

Estamos en condiciones de concluir, luego del relato de la modalidad de acción del Dispositivo Estratégico en Psicomotricidad, que este se ha constituido en el CeSAC 24 en un relevante espacio de facilitación del desarrollo para los niños con discapacidad y sus familias.

Además, por su concepción compleja del Desarrollo Psicomotor, se ha constituido en referente acerca de la temática ante los profesionales integrantes del centro de salud así como en otros actores de la comunidad, sean estos del área educativa como de salud, que se relacionan con los niños con los que se trabaja y sus cuidadores.

Modalidad : Relato de experiencias

Respecto las ampliaciones solicitadas:

En lo relativo a la modalidad técnica implementada en el Dispositivo Estratégico en Psicomotricidad, vale aclarar que la misma es el “Juego Corporal”. En esta modalidad de trabajo, el psicomotricista y el niño se disponen al intercambio lúdico en el suelo, adecuadamente acondicionado.

El profesional convoca al niño a jugar con los materiales especialmente dispuestos para tal fin, y se dispone a fomentar la mostración de las capacidades por el niño presentadas, evaluando las mismas, según la escala de desarrollo Pikler – Lóczy, y basándose en su principio rector, “Moverse en libertad”. De esta forma, se establece el momento del desarrollo psicomotor y general presentado por el niño y se interviene lúdicamente para “traccionar”, a partir de las capacidades por el niño presentadas, para superar el estadio en que se encuentra dicho desarrollo.

Al mismo tiempo, el profesional interviniente y otro miembro del equipo, relevan datos acerca de las condiciones de vida cotidiana del niño y su familia y se sugieren a quien acompaña al niño modalidades de acción en su casa para favorecer el desarrollo del mismo, modificando, de ser necesario, las condiciones del espacio, la vestimenta, los objetos que se le ofrecen y la modalidad de vincularse de los adultos con él. Lo mismo se hace en caso de que las organizaciones a las que el niño concurre (educativas y/o terapéuticas) requieran o se considere necesario intercambiar información, propiciando el trabajo en red. Estas acciones se repiten cada vez que se entrevista al niño, tanto sea por 1º vez como en los ulteriores encuentros.



NIVEL DE PARTICIPACIÓN E INDEPENDENCIA DE ADOLESCENTES Y ADULTOS JÓVENES CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Rodríguez Celin M.¹; Fano V.²

HOSPITAL GARRAHAN^{1,2}

mercedesrodriguezcelin@gmail.com

PO 31

Introducción: La osteogénesis imperfecta (OI) comprende a un grupo heterogéneo de síndromes del tejido conectivo que produce fragilidad ósea. Esta condición presenta una amplia variabilidad clínica con diversos grados de afectación motora. **Objetivos:** Describir el nivel de independencia, de participación social y deportiva, el nivel académico alcanzado y la percepción de salud en pacientes adolescentes-adultos jóvenes con OI.

Conocer si existe correlación entre algunas variables evaluadas y la gravedad de la condición.

Población y métodos: Se realizó un estudio descriptivo, observacional, prospectivo y transversal.

Se evaluaron todos los pacientes con OI, mayores de 15 años, en el consultorio de crecimiento y desarrollo del Hospital Garrahan entre los meses de mayo 2013 y diciembre de 2014. Se realizó una encuesta autoadministrada que evalúa el nivel de actividad y participación de jóvenes con osteogénesis imperfecta. Se evaluaron además variables clínicas generales. Se consideró el déficit de Talla (zT) como variable indicadora de gravedad.

Resultados: Se incluyeron 18 pacientes (11/18 varones), mediana de edad fue de 19.17 (15.15- 26.68). Quince

pacientes con formas moderadas-severas y 3 con formas leves. La mediana de déficit de estatura fue -7.9 sDS (-14.68/+1.5 sDs). El 50% usaba silla de ruedas todo el tiempo.

El 78% se encontraba estudiando, promedio de años de estudios: 12.2. Cuatro pacientes trabajando. El 89% vivía en casa familiar. El 78% utilizaban transporte público. Casi la mitad de los pacientes no participaba en actividades deportivas, el 78% participaba en actividades recreativas y sociales. Encontramos un alto nivel de independencia con respecto a movilidad, autocuidado y actividades de la vida diaria. El 55% refirió que su salud era muy buena-excelente. El 94% se sentía capacitado para manejar su condición.

Encontramos correlación negativa entre zT y la necesidad de uso de silla de ruedas ($\rho: -0.77$; $p: 0.00$), correlación débil positiva entre zT y participación en actividades deportivas ($\rho: 0.66$; $p: 0.00$), no encontramos correlación entre zT y años de estudio ($\rho: -0.15$; $p: 0.55$), ni entre zT y participación social ($\rho: -0.22$; $p: 0.38$).

Conclusión: A pesar de lo variable y compleja de la condición, no encontramos diferencias entre los años de estudio y encontramos un alto nivel de independencia y participación social y recreativa en forma global.

ROL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL, A PROPÓSITO DE LA INTERVENCIÓN PROFESIONAL EN EL CASO DE UNA FAMILIA CON UN HIJO CON DISCAPACIDAD.

Antoyan M.¹

HOSPITAL PEDIÁTRICO DEL NIÑO JESÚS¹

silviaantoyan@hotmail.com

RPD 32

a) Título: Rol del Trabajador Social en el Equipo de Rehabilitación Integral, a propósito de la intervención profesional en el caso de una familia con un hijo con discapacidad.

b) **Introducción:** Los niños/as con discapacidad requieren de tratamientos de rehabilitación integrales para potenciar sus capacidades y evitar el deterioro de su condición; y donde la familia debe ser incluida. En el presente trabajo, desde el eje temático del rol del profesional en la prevención y acompañamiento de los niños/as con discapacidad, se desea plantear la especificidad del rol del Trabajo Social (TS) en el área, en un marco de problemáticas sociales complejas, con condicionantes socio-económicos y psico-sociales, que se transforman en barreras o facilitadores para la inclusión del niño/a en el tratamiento de rehabilitación.

c) **Objetivo:** Explicitar el Rol del TS en el Equipo de Rehabilitación, desde el Paradigma de Atención Integral, con enfoque de derechos y desde la estrategia interdisciplinaria.

d) **Descripción:** Niño de 5 años. Dx. funcional: Parálisis Cerebral con retraso del lenguaje y cognitivo. Ingresa a tratamiento de rehabilitación a gabinetes de Kinesiología, Fonoaudiología, Psicología y TS. Diagnóstico Social: Familia nuclear, inmigrante, con un mes de residencia. Causa de emigración: mejorar

la condición de salud del niño. Condiciones de inmigración, laborales y habitacionales precarias, ubicada por debajo de la línea de indigencia con NBI. Niño sin equipamiento de ayudas técnicas y amplios requerimientos de salud.

Objetivos de intervención desde TS:

1-Acompañamiento en el proceso de adhesión al tratamiento de rehabilitación.

2-Generar estrategias de intervención que garanticen el acceso a derechos de las personas con discapacidad.

3-Realizar gestiones que facilite el acceso a recursos legales, materiales y económicos para el grupo familiar.

e) **Conclusión:** El/la TS en el Equipo de Rehabilitación:

1-Realiza un abordaje individual-familiar-social, orientado a develar barreras materiales y simbólicas contextuales que obstaculicen el proceso de atención integral, y detectar y reforzar facilitadores sociales para la inclusión social.

2-Instrumenta para la construcción de sujetos de derechos y la apropiación de ellos, para adquirir recursos en pos de la autonomía, calidad de vida e inclusión social del niño.

3-Contribuye en el proceso de toma de conciencia y movilización de la familia para encontrar resolución, ante las complejas situaciones sociales en las que está inmersa.

NIÑA AMPUTADA DE LOS CUATRO MIEMBROS COMO CONSECUENCIA DE UNA MENINGOCOCCEMIA A PROPÓSITO DE UN CASO

Vidal A.¹; Cruz F.²; Macchia N.³; Reyes S.⁴; Abila A.⁵; Gorga M.⁶

CENTRO ASISTENCIAL UNIVERSITARIO^{1 2 3 4 5 6}

florencianmacchia@gmail.com.ar

RPD 33

Introducción: Paciente amputada de los cuatro miembros que asocia compromiso en múltiples áreas del desarrollo que plantea como relevante la necesidad de un abordaje interdisciplinario y de revisión periódica de los objetivos del tratamiento.

Objetivo: Presentar la experiencia de abordaje interdisciplinario realizado en un centro de rehabilitación de una Universidad Pública.

Descripción del caso: Paciente que ingresa a los 16 meses con amputación en sus cuatro miembros como consecuencia de una meningococcemia. En la RMN de cerebro se observaron lesiones en sustancia blanca compatibles con vasculitis. Requiere internación en terapia intensiva y asistencia respiratoria mecánica. Las amputaciones fueron: bilateral bajo rodilla, a nivel de codo derecho con pequeño muñón infracondíleo y en mano izquierda metacarpo falángicas de los cuatro dedos y falángico distal de pulgar; presentando muñones en buen estado general al ingreso. Se evaluó el desempeño en las actividades de la vida diaria con Escala Wee FIM (Ptje 26/126). Se observó retraso en el desarrollo del lenguaje mixto (evaluado con PreSchool IV y Escala Reel

con buen rendimiento en comunicación y audición normal (evaluada con PEAT y OEAs). La evaluación cognitiva con CAT-CLAMS, se correspondió con un nivel de funcionamiento por debajo de lo esperado para su edad cronológica CLAMS Dq: 55 (Lenguaje receptivo/expresivo 69/46), CATDq:75; FSDQ:65. La paciente tiene familia nuclear con inclusión laboral formal del progenitor. Se trabajó en la adaptación a las prótesis y en su integración corporal, junto con la concientización de la familia sobre su uso. Se inició estimulación del lenguaje y se propuso un espacio de estimulación temprana con incorporación a jardín maternal. Tiene controles neuro-pediatrícos periódicos. **Discusión:** En consideración de la buena evolución motora en marcha, uso de miembros superiores y adaptación a las prótesis se plantean interrogantes en relación a los nuevos objetivos terapéuticos. Resulta relevante definir qué información y qué decisiones debe compartir el equipo de rehabilitación con los pediatras en tanto “médicos de cabecera” de los niños. Todas las intervenciones deben garantizar el ejercicio de los derechos humanos contemplados en la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad” de las Naciones Unidas.

DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN DE LOS PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) DIAGNOSTICADOS EN EL SERVICIO DE CLÍNICAS INTERDISCIPLINARIAS DEL HOSPITAL GARRAHAN

Pedernera Bradichansky P.¹; Cafiero P.²; Lejarraga C.³; Araoz L.⁴; Vernaz S.⁵; Napoli S.⁶

HOSPITAL GARRAHAN^{1 2 3 4 5 6}

paupeder@gmail.com

Introducción: La Clínica de Maduración y Desarrollo del Servicio de Clínicas Interdisciplinarias de nuestro Hospital tiene como objetivo el diagnóstico, orientación terapéutica y seguimiento del desarrollo de los niños menores de 5 años. Se atienden niños con mayor riesgo de padecer trastornos del desarrollo (niños con cardiopatías congénitas, síndromes genéticos, patología neurológica, prematuros) y niños que consultan por preocupación de sus padres, docentes o pediatras. Una consulta frecuente es la sospecha de TEA, definida por el DSM V como deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social en diversos contextos y patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Objetivos: Describir las características clínicas de los pacientes TEA entre el 2003 hasta la actualidad.

Población: 1168 con TEA

Material y Método: Estudio transversal y descriptivo. Se incluyeron pacientes con TEA (Trastorno Autista- TA- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado-TGDNE y Síndrome de Asperger -SA). El diagnóstico se hizo según criterios del DSM IV, Historia clínica orientada al desarrollo, Escala de Observación Diagnóstica para Autismo (ADOS), Escala de

RPD 34

Valoración del Autismo Infantil (CARS), Entrevista revisada para el diagnóstico de Autismo (ADI-R), Y Cuestionario sobre la comunicación social (SCQ). Se realizó evaluación cognitiva con CAT/CLAMS, K-BIT, WPPSI III.

Resultados: De 1168 pacientes, 974 (83.5%) fueron varones. Cumplieron criterios para el diagnóstico de TA 843/1168 (72 %). La mediana de edad era de 47 meses, un 24% tenían menos de 36 meses de edad. Los principales motivos de consulta fueron dificultades conductuales y del lenguaje. En los menores de 36 meses solo el 16 % tenían lenguaje, de los niños entre 37 y 60 meses, el 47 % tenían lenguaje. El 7, 6 % de la muestra tuvo regresión, de ellos el 85 % tenía diagnóstico de TA. La evaluación cognitiva se realizó en el 80 % de los pacientes, 39% tenían retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual según edad, un 23 % no se ajustaron a la evaluación y un 15 % tenían inteligencia normal. Concurrieron con diagnóstico previo el 22 %.

Conclusiones: Dada la creciente demanda a nuestro Servicio, y el aumento de la prevalencia reportada a nivel mundial de los TEA, creemos que es indispensable que se repliquen los lugares para diagnóstico y tratamiento de estos niños, así como la capacitación médica y docente sobre el tema.



ENFERMEDAD CRÓNICA: UN NUEVO DESAFÍO

Casas M.¹; Berridi R.²; Fernandez Cordero M.³; Laranjeira J.⁴; Luna C.⁵; Lopez R.⁶; Goñi I.⁷; Alves M.⁸

HOSPITAL ZONAL ESPECIALIZADO DR NOEL H. SBARRA^{1 2 3 4 5 6 7 8}

residenciasbarra@gmail.com

RPD 35

Introducción: El descenso de la mortalidad infantil ha aumentado la esperanza de vida de niños que antes tenían escasas posibilidades de sobrevivir. Muchos de ellos a pesar de hacerlo, no curan completamente o quedan con secuelas, originadas ya sea por la condición que los puso en riesgo o por los procedimientos médicos realizados para salvarlos. Estas razones han originado un aumento, mal cuantificado e insuficientemente estudiado, de enfermedades crónicas en los niños. La importancia de conocer el problema radica en la necesidad de adecuar la atención de salud y la educación médica a esta nueva realidad.

Objetivos: Conocer el número de pacientes con patología crónica de nuestra institución.

Generar un nuevo paradigma de atención integral del niño pluripatológico institucionalizado.

Establecer un espacio de reflexión ante el dilema ético de las nuevas morbilidades.

Población, material y método: Niños institucionalizados en el Hospital Noel H. Sbarra de La Plata. Recolección y análisis de datos de la historia clínica de pacientes que presentan internación prolongada (mayor a 90 días) y pluripatología.

Resultados: De la revisión de las historias clínicas de 46 pacientes, 30 de ellos presentan patología crónica. Según la agrupación por aparatos, las más frecuentes fueron las neurológicas (ECNE, epilepsias, síndromes de West, hidrocefalia con y sin VDVP) y las respiratorias (broncodisplasia con y sin hipertensión pulmonar y/u oxígeno dependencia, SPPV;

sibilante recurrente, traqueostomizados). Siguen en orden de frecuencia las patologías digestivas (caries, trastornos deglutorios, reflujo gastroesofágico, gastrostomizados), los síndromes genéticos y los procesos ortopédicos. Finalmente se encuentran las enfermedades renales y endócrinas. Del total de pacientes, 18 presentan pluripatología.

Las cifras muestran que en los últimos 25 años pasamos de una población de 140 niños con 5 niños con patología crónica; a la realidad actual, que muestra una población de 50 niños, 30 de ellos con patologías crónicas que condicionan múltiples discapacidades. La totalidad de los niños que ocupan nuestra área de mayor complejidad presentan este tipo de morbilidad. **Comentario:** Las consecuencias del incremento de enfermedades crónicas en el ambiente intrahospitalario se hacen sentir en nuevas necesidades en diferentes aspectos: apoyo y educación al personal que trabaja en la institución, generación de normas especiales de manejo intrahospitalario, tecnología adecuada para diagnosticar, tratar y rehabilitar a los afectados.

Conviene subrayar la necesidad de evaluar periódicamente el estado de nutrición, el desarrollo psicomotor, cumplimiento del programa de inmunización, el aporte nutricional y estimulación en estos pacientes. Se genera la necesidad de programar la formación del comité de bioética que colabore en la toma de decisiones con los niños en situaciones críticas y sus familias.

HERNIA DIAFRAGMÁTICA DE MORGAGNI COMO HALLAZGO MUY TARDÍO EN UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Casas M.¹; Barrales M.²; Alves M.³; Berridi R.⁴; Pena V.⁵

HOSPITAL ZONAL ESPECIALIZADO DR NOEL H. SBARRA^{1 2 3 4 5}

residenciasbarra@gmail.com

RPD 36

Introducción: La problemática de la discapacidad afecta a más de mil millones de personas en el mundo, esto es más del quince por ciento de sus habitantes. Más de 300 millones son niños. El 90% de los niños con discapacidades vive en países pobres según la OMS, y el 80% de ellos carece de los servicios sanitarios, sociales y educativos que requieren.

Los pediatras estamos viendo una creciente cantidad de niños con discapacidades producto de que cada vez sobreviven más niños por patologías antes mortales, que antes morían, y hoy sobreviven con múltiples secuelas. Uno de los déficits que presenta actualmente la problemática de los niños con discapacidades, tiene que ver con la ausencia de la figura del médico de cabecera, del pediatra al que todo niño debería tener un fácil y aceitado acceso para la atención primordial de su salud.

Los diagnósticos tardíos son, por desgracia, frecuentes en niños con discapacidades. Los niños con Síndrome de Down, con una muy importante carga de morbilidad que causa muchas veces discapacidades asociadas, la mayoría de las cuales hubieran podido evitarse, son un cabal ejemplo de esta

realidad, que los pediatras vemos con demasiada frecuencia.

Presentación del paciente: Niño de siete años con discapacidad intelectual leve por Síndrome de Down que se interna con flemón dentario, detectándose en la internación hernia de Morgagni y falta de controles de rutina.

Discusión: Si bien en este caso el cuadro ha cursado en forma asintomática, tiene signos evidentes al examen clínico de hernia diafragmática: disminución del murmullo vesicular y ruidos hidroaéreos en tórax y fue evidenciada por imágenes, en un paciente de siete años de vida con varios contactos con el sistema de salud. El niño carece de médico de cabecera, como suele ocurrir con los niños con discapacidades cuya carencia de pediatra de cabecera es muy frecuente y muy perjudicial para la evolución y desarrollo de sus patologías, de hecho Jonathan no tiene los controles que corresponde realizar a todos los niños con Síndrome de Down, dado que presentan generalmente varias comorbilidades que pueden contribuir a aumentar sus discapacidades y cuya prevención secundaria es muy sencilla.

COMITÉ DE DISCAPACITADOS VISUALES CON MULTIDIFICIT DEL HTAL DE REHABILITACION MANUEL ROCCA

Ferraro S.¹; Bragadina L.²; Cansler C.³; D'andrea L.⁴; Filadoro S.⁵; Mohr C.⁶; Sesta L.⁷; Spataro G.⁸; Puerto M.⁹; Cifré M.¹⁰

HOSPITAL DE REHABILITACION "MANUEL ROCCA"^{1 2 3 4 5 6 7 8 9 10}

sandra.ferraro@yahoo.com.ar

PO 37

Este comité fue una innovación al momento de su creación en 1992, ya que el mismo surgió de la identificación de necesidades no satisfechas de niños y niñas con la particularidad de presentar déficit en la función y/o estructura de la visión asociadas o no a limitaciones acentuadas en el dominio cognitivo, motor y/o sensorial.

Familias desafiadas por las necesidades de sus niños transitando momentos críticos de su trayectoria vital; configurando problemáticas complejas que requieren de nuevos recursos teóricos y prácticos que trascienden los aportes disciplinares.

La necesidad de un abordaje integral que contemple la complejidad es un desafío que se mantiene en el tiempo.

Nuestras acciones están alineadas al proceso mayor del hospital que es brindar asistencia especializada en habilitación y rehabilitación.

Nuestra misión es "promover las condiciones para que el niño, su familia y su entorno social se apropien de los recursos materiales y simbólicos necesarios a fin de desplegar sus capacidades y potencialidades". Esta misión se despliega a partir de un abordaje integrador que acepta la diversidad y asume las diferencias.

Nuestro proceso comprende los subprocesos de: Admisión, Evaluación conjunta, Abordaje Educativo terapéutico, Derivación Protegida y Capacitación Continua.

Contamos con un plan operativo que se sustenta en el objetivo de brindar un abordaje integral orientado a la mejora continua y a la satisfacción de los pacientes, sus familias y los profesionales. Los criterios de inclusión al sector fueron elaborados por el equipo al confeccionar las Normas del Comité. En la admisión se realiza la evaluación funcional de la visión.

La evaluación conjunta es el espacio donde todo el equipo se reúne con el paciente y su familia y se consensuan los objetivos del abordaje. Estos surgen de la ponderación de las necesidades sentidas, que junto con las normativas, nos permiten ofrecer el mejor tratamiento según la singularidad de cada paciente.

Contamos con programas de abordaje educativo-terapéuticos: intervención temprana, entrenamiento y estimulación visual, atención preescolar, clínica familiar, y espacio de reflexión con padres.

La Capacitación Continua atraviesa todo el proceso del comité constituyendo un espacio grupal educativo donde interjuegan procesos de formación, comprensión, intervención y reflexión de los profesionales.

Esta experiencia promueve el trabajo de equipo, sostenido en la participación, la escucha y el reconocimiento de cada aporte, entendiendo que los resultados obtenidos son del equipo en su conjunto.

LA TRANSICIÓN AL HOGAR DE LOS NIÑOS CON TRAQUEOSTOMÍA: EVALUACIÓN DE UN PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO

Moretti N.¹; Bracco L.²; Regueiro G.³; Urrestarazu P.⁴; Grosman A.⁵; Urman G.⁶

UNIDAD DE CUIDADOS PROLONGADOS PEDIÁTRICOS. SERVICIO DE PEDIATRÍA. HOSPITAL ESPAÑOL DE BUENOS AIRES.^{1 2 3 4 5 6}

nicolasmoretti22@gmail.com

PO 38

Introducción: La transición inicial al hogar de los niños que requieren la realización de una traqueostomía es compleja y requiere de la capacitación de los familiares y profesionales vinculados en su cuidado para que sea posible, segura y sostenible en el tiempo. Sin embargo, el entrenamiento de los familiares y profesionales en este aspecto es generalmente episódico y con grandes variaciones entre los diferentes centros.

Objetivos: Evaluar el impacto de un programa de entrenamiento sobre la adquisición de competencias entre los cuidadores y profesionales para el manejo de los niños con traqueostomía.

Población, Material y métodos: Estudio prospectivo no aleatorizado cuantitativo. Se convocó a participar a todos los familiares y profesionales que intervinieron en el Programa de Entrenamiento para el Cuidado de los Niños con Traqueostomía en el período Marzo de 2014 - Marzo de 2015. Se diseñó un instrumento en forma de lista de cotejo para la evaluación de las competencias y el desempeño de los participantes. Los pediatras en formación, kinesiólogos y familiares que participaron del estudio, recibieron entrenamiento en estas competencias por primera vez al inicio del programa. Se registró semanalmente el porcentaje de ítems realizados correctamente y la presencia de

errores considerados graves por comprometer la seguridad del paciente. Se consideró experto a aquel que no presentó errores graves y un puntaje superior al 80%.

Resultados: Se realizaron 612 observaciones. Participaron de este estudio 51 personas. 51% (n=26) fueron familiares, 25.5% (n=13) fueron pediatras en formación, 17.5% (n=9) fueron enfermeros que ya se desempeñaban en la unidad y 6% (n=3) kinesiólogos. El 82.4% (n=42) de los participantes tuvo errores graves en la primera evaluación. El error grave más frecuente fue la falta del lavado o higiene de manos. Los pediatras en formación y kinesiólogos que participaban por primera vez del programa de entrenamiento, mostraron inicialmente falta de competencia para el manejo del niño con traqueostomía. El desempeño inicial de los enfermeros con algún nivel de entrenamiento fue mejor que el del resto de los profesionales. Todos los participantes alcanzaron el nivel de expertos. Todos los familiares mantuvieron esta competencia hasta el momento del alta hospitalaria del niño. **Conclusión:** Un programa de entrenamiento estructurado puede ser una herramienta para mejorar la calidad de atención y la seguridad en el cuidado de los niños con traqueostomía.



EL CAMINO A CASA DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDADES MÚLTIPLES: UN PROGRAMA DE PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA DE 10 PASOS

Pasca L.¹; Urman G.²; Urrestarazu P.³; Grosman A.⁴

SERVICIO DE PEDIATRÍA. HOSPITAL ESPAÑOL DE BUENOS AIRES.^{1 2 3 4}

lauangl@yahoo.com.ar

Introducción: La planificación centrada en la persona es un proceso que se basa en el reconocimiento de que cada individuo es único y que colabora con las personas para que accedan a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar la mayor calidad de vida posible, basada siempre en sus propias preferencias y valores.

Objetivos: Describir un programa de planificación centrado en la persona que tiene como objetivo principal facilitar la inclusión en el hogar y en la comunidad de los niños con discapacidades múltiples luego de internaciones prolongadas.

Experiencia: En nuestro centro se lleva a cabo un programa de planificación centrada en la persona que tiene como objetivo principal facilitar la inclusión en el hogar y en la comunidad de los niños con discapacidades múltiples luego de internaciones prolongadas. Este programa se ha implementado entendiendo que para que la transición al hogar de este grupo de niños sea sostenible en el tiempo y con la menor cantidad de reinternaciones posibles, no puede darse en forma brusca. Su principal misión es evitar confeccionar planes hechos por expertos que no consideren las preferencias y posibilidades del niño y su familia. El programa mencionado consiste en 10 pasos clave que se describen a continuación: 1) Evaluar interdisciplinariamente al niño y su familia. 2) Evaluar

el sistema de apoyos con los que cuenta esa familia. 3) Desarrollar los primeros planes de futuro familiar (metas, perfiles, identificación de fortalezas y debilidades). 4) Consensuar un plan de seguimiento con criterio de realidad, su implementación efectiva y sus posibles reajustes de acuerdo a los resultados. 5) Implicar siempre a los apoyos naturales del niño (padres, familia ampliada, hermanos, amigos, etc.) alentándolos a participar activamente, procurando el enriquecimiento de la vida familiar para reducir el aislamiento y aumentar las oportunidades de participación social. 6) Capacitar a los familiares en las competencias necesarias para manejar situaciones cotidianas. 7) Poner el foco de atención en el niño y su familia en la comunidad. 8) Brindar oportunidades y facilitar el acceso a los recursos y apoyos necesarios. 9) Alentar la búsqueda de soluciones creativas y caminos individuales para responder a sus aspiraciones y necesidades. 10) Acompañar a las familias que se sienten inseguras. Trabajar en la valoración positiva del niño y en el desarrollo de confianza en sí mismos

Discusión: El programa descrito tiene la ventaja de favorecer el desarrollo de la autodeterminación familiar y brindar orientación en un clima familiar y social afectivo positivo en forma temprana.

RPD 39

FACTORES DE RIESGO QUE INFLUYEN EN LA EVOLUCIÓN FUNCIONAL DESFAVORABLE EN NIÑOS CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL

Ford J.¹; Ríos N.²; Buceta S.³; Mozzoni J.⁴; Rowensztein H.⁵; Olguin G.⁶

HOSPITAL GARRAHAN^{1 2 3 4 5 6}

pabloford55@hotmail.com

La artritis idiopática juvenil (AIJ) es la enfermedad reumática más común en la infancia y causa importante discapacidad a corto y largo plazo. La forma de presentación clínica y el acceso a los distintos tratamientos farmacológicos y kinésicos disponibles son factores que pueden influir en la evolución y pronóstico de la patología.

Objetivo: Explorar los factores de riesgo asociados a la evolución funcional desfavorable en pacientes con AIJ.

Estudio de Caso Control. Se estudiaron 47 pacientes con AIJ, evaluados 2 veces con la escala funcional CAPFUN.

Se definieron casos (n: 21) a los pacientes que no evolucionaron o evolucionaron desfavorablemente en la medición de CAPFUN y como controles (n: 26) a los que mejoraron en dicha escala. Factores de riesgo a evaluar: edad, sexo, tiempo de evolución, grado de severidad en AIJ, cobertura social, tratamiento farmacológico con biológicos y ejercicios terapéuticos supervisados por kinesiólogo.

Análisis estadístico: Medias y/o medianas para variables

numéricas según distribución. Test de Chi Cuadrado (p significativa <0,01), OR e intervalos de confianza para variables categóricas.

Resultados: Los pacientes que no realizaron ejercicios terapéuticos supervisados tuvieron más riesgo de no evolucionar favorablemente en su capacidad funcional (Ejercicios terapéuticos: OR 10,67 IC 95% 2,74 – 41,42). El resto de los factores de riesgo analizados no mostraron asociación con la evolución desfavorable de la capacidad funcional.

El 65% de los pacientes que mejoraron el resultado de CAPFUN pertenecían al grupo de mayor severidad, con lo que la categoría clínica o variante de AIJ no fue un factor de riesgo asociado.

Conclusión: Los pacientes que no realizaron ejercicios terapéuticos supervisados por el kinesiólogo en forma regular, tuvieron más riesgo de evolucionar desfavorablemente en la capacidad funcional en niños con AIJ.

PO 40

7 AÑOS DE EXPERIENCIA EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PROGRESIVOS EN ARGENTINA

Regueiro G.¹; Urrestarazu P.²; Grosman A.³

UNIDAD DE CUIDADOS PROLONGADOS PEDIÁTRICOS, SERVICIO DE PEDIATRÍA. HOSPITAL ESPAÑOL DE BUENOS AIRES.^{1 2 3}

regueirogabriela@yahoo.com.ar

Introducción: Los niños con discapacidades múltiples constituyen un grupo heterogéneo con diversos requerimientos de apoyos para su vida diaria. La transición al hogar de estos niños luego de internaciones prolongadas y la coordinación de su cuidado en la comunidad representan por lo tanto un desafío para la atención pediátrica actual. Las Unidades de Cuidados Progresivos se han impuesto como una modalidad de atención, fuera de las unidades de cuidados críticos, cuyo objetivo principal es facilitar la transición al hogar de los niños con discapacidades múltiples.

Objetivos: Describir las características de la población y los resultados de la experiencia de una Unidad de Cuidados Progresivos en Argentina durante sus primeros siete años de funcionamiento.

Población, Material y métodos: Estudio prospectivo no aleatorizado cuantitativo. Se analizaron las características de todos los niños que ingresaron al programa entre el 01/06/07 y el 01/06/14. Se diseñó una planilla de registro para consignar las variables seleccionadas. Se analizaron medidas de frecuencia, tendencia central y dispersión.

Resultados. Durante el período estudiado se registraron 111 ingresos. La mediana de edad fue de 21 meses (rango de 1 mes a 15 años). La distribución por sexo fue 57.7% (n=64) masculino y 42.3% (n=47) femenino. El 37.8% (n=42) de los niños ingresó por derivación desde otra institución o desde su domicilio y el 68.8% (n=69) restante, provino de las unidades de cuidados críticos pediátricas y neonatales del mismo servicio de pediatría. El 74.6% (n=83) de las familias

habitaba a más de 100 km del centro de atención, 67.6% (n=75) en la Provincia de Buenos Aires y 7.2% (n=8) en el interior del país. El 44.1% (n=49) de los diagnósticos correspondió a encefalopatías crónicas no progresivas, seguido por el 28.8% (n=32) correspondiente a malformaciones congénitas. El 64% (n=71) de los niños se encontraba en asistencia respiratoria mecánica prolongada y el 82% (n=91) estaba traqueostomizado al ingreso. El 45% (n=50) de los niños se alimentaba al ingreso por sonda nasogástrica y el 50.5% (n=56), lo hacía por gastrostomía. El 67.5% de las familias vivían en situación de indigencia. El tiempo promedio de permanencia fue de 95 días. El 17% (n=19) de los niños logró el destete definitivo de la asistencia respiratoria mecánica en el plazo de la internación. Egresaron 86 niños en el plazo estudiado, el 75% (n=83) bajo la modalidad de internación domiciliaria. La tasa bruta de mortalidad fue del 11.7% (n=13).

Conclusiones: La mayoría de las familias de los niños que ingresaron al programa, habitaba lejos del centro. Los diagnósticos más frecuentes fueron las encefalopatías crónicas no progresivas y las malformaciones congénitas. La necesidad de una traqueostomía y de la asistencia respiratoria mecánica prolongada fueron las principales causas de complejidad. Todas las familias que ingresaron a este programa contaban con cobertura de salud a través de obras sociales. Sin embargo, la situación de indigencia familiar ha resultado ser la principal barrera para la inclusión social efectiva de la población en cuestión.

PO 41

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD EN NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS Y COMPLEJAS : UN DESAFÍO DIARIO EN EL CONSULTORIO PEDIÁTRICO

Ruffolo M.¹; Doblóres A.²

HOSPITAL POSADAS^{1 2}

virgiruffo@hotmail.com

Un número creciente de niños con necesidades especiales de atención en salud, han modificado el curso y objetivo del médico pediatra en la consulta. Para el pediatra de cabecera, que realiza el seguimiento de estos pacientes, muchas son las dificultades con las que se enfrenta. Una de las principales es poder evaluar la calidad de vida de los niños, que está vinculada con las nociones de felicidad, bienestar, placer, desarrollo personal, etc. del niño y su familia. El objetivo principal del trabajo es mejorar la atención pediátrica en el consultorio del niño con enfermedades crónicas y/o complejas, el cual está integrado por niños que tengan afectación de dos o más sistemas biológicos, para lo cual requieran el seguimiento de tres o más especialidades médicas, introduciendo a la consulta un instrumento que evalúe calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), para mejorar el seguimiento del paciente y fortalecer el vínculo niño, familia y pediatra. Como objetivos secundarios evaluar el impacto de las respuestas en la familia y en el equipo de salud, implementar medidas para mejorar las debilidades pesquisadas a través del cuestionario y mejorar el conocimiento del equipo de trabajo en calidad de vida. Se realizó un trabajo observacional, descriptivo, prospectivo, en el período fue de junio a noviembre del 2014, en los pacientes que asistían a sus consultas pediátricas habituales previamente citados. Seleccionamos un instrumento genérico para evaluar CVRS, el PEDSQL 4.0 que presenta la ventaja de disponer de cuestionarios para padres de niños mayores de 2 años. El mismo cuenta con 23 ítems, divididos en 4 dominios: físico, emocional, social

y escolar. Podemos con los resultados obtener: el score total, el score físico y el psicosocial. De esta forma podemos individualizar el área más afectada del niño. La muestra analizada fue de un total de 46 familias. Para el tutor, el score total resultó en una media de 62,51. El score físico: media de 56,11. El score psicosocial: media de 66,59. De los 16 niños, 15 lo realizaron. El score total resultó en una media de 73,04. El score físico: media de 74,16. El score psicosocial: media de 72,99.

Como conclusión podemos afirmar que ha resultado una herramienta positiva para el consultorio. En primera instancia como equipo de trabajo, nos ha permitido igualar la evaluación al niño y familia en relación a su calidad de vida relacionada con la salud en una forma rápida y sencilla. Ha permitido abrir una nueva puerta al diálogo con las familias, tener más profundidad y confianza en el vínculo y brindar una nueva opción para la comunicación. Incluyendo nuevos temas en las consultas como miedos, discriminación, limitaciones de los niños versus limitaciones evaluadas por los padres, sobreprotección, reclusión. Nos ha permitido encontrar debilidades dentro del equipo a fortalecer, por ejemplo incorporar estos nuevos temas con claridad en las consultas, y la necesidad de mejorar nuestro conocimiento en esta área (por ejemplo discriminación), la confirmación de la necesidad de incorporar una psicóloga al equipo de trabajo tan necesaria para las familias y para los pediatras que acompañamos, reforzar en una atención centrada en facilitar el acceso a las familias dentro del hospital, reforzar el trabajo en equipo con asistentes sociales.

PO 42



A PROPÓSITO DE UN CASO: CUANDO LA FAMILIA ES TAMBIÉN UNA BARRERA

Bracco L.¹; Regueiro G.²; Grosman A.³

UNIDAD DE CUIDADOS PROLONGADOS PEDIÁTRICOS, SERVICIO DE PEDIATRÍA, HOSPITAL ESPAÑOL DE BUENOS AIRES.^{1,2,3}

lucrebracco@hotmail.com

RPD 43

Introducción: El cuidado de los niños con discapacidades múltiples en el hogar requiere de la presencia de un cuidador competente para que sea posible y sostenible en el tiempo. La mayoría de las veces, este cuidador es la madre y menos frecuentemente, el padre o algún otro familiar cercano. Sin embargo, cuando la discapacidad emerge, las familias experimentan cambios funcionales y organizacionales que no siempre responden a las necesidades del niño en cuestión.

Objetivos: Presentar el caso de un niño con traqueostomía en el marco de la planificación de su cuidado en el hogar luego de una estadía hospitalaria prolongada.

Descripción del caso: Se trata de un niño de 1 año de edad que ingresó a este centro derivado desde otro hospital, en el que había permanecido internado desde su nacimiento. Con requerimiento de oxígeno por cánula nasal en forma permanente, ingresó para rehabilitación y seguimiento, ante la imposibilidad de organizar un cuidado domiciliario por causa social. Hijo de una madre adolescente, producto de un embarazo gemelar, recién nacido pretérmino y con el antecedente de múltiples complicaciones clínicas relacionadas con el cuidado perinatal. Tenía un hermano gemelo sano que vivía en su casa con su madre y abuelos maternos, se desconocía el paradero del padre de los niños. Durante su internación en este centro, el niño presentó como intercurencia una neumonía intrahospitalaria, requiriendo asistencia respiratoria mecánica prolongada y la posterior realización de una traqueostomía. Si bien se trabajó durante su estadía para propiciar la inclusión familiar y social del niño, la presencia de la madre y abuelos fue

episódica, constituyendo una barrera para la organización del cuidado del niño en el hogar. Se trabajó en la rehabilitación del niño, logrando progresivamente ruidos, sedestación independiente y deambulación con ayuda. Se buscó respuesta a estímulos auditivos, visuales y táctiles, logrando resultados positivos. Se trabajó progresivamente en enriquecer la comunicación con buena respuesta. El niño persistió internado durante un año, ante la imposibilidad de su egreso por la ausencia familiar, constituyendo una situación de riesgo social. Se trabajó con diferentes estrategias tratando de implicar siempre a la madre, abuelos y familia ampliada, alentándolos a participar activamente y capacitándolos en las competencias necesarias para manejar situaciones de cuidado cotidianas. Se los alentó en la búsqueda de soluciones y caminos propios, trabajando con diferentes abordajes para potenciar los recursos de cada integrante y de la familia como sistema. Se los acompañó en la valoración positiva del niño y en el desarrollo de confianza en sí mismos. Con el tiempo y las ayudas necesarias, se fueron generando cambios en el vínculo con el niño y en las funciones familiares, que hicieron finalmente posible el egreso hospitalario del niño y la recepción en su hogar. Hoy vive en su casa con su hermano, madre y abuelos.

Discusión: El cuidado es el resultado de muchos actos que implican sentimientos, acciones, conocimientos y tiempo, que no siempre se dan con naturalidad, pero que pueden construirse con los apoyos y ayudas necesarias.

INTERVENCIÓN TEMPRANA PSICOMOTRIZ EN RECIÉN NACIDOS DE ALTO RIESGO

Tolosa L.¹; Regueiro G.²; Adariz M.³; Grosman A.⁴

UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES, SERVICIO DE PEDIATRÍA, HOSPITAL ESPAÑOL DE BUENOS AIRES.^{1,2,3,4}

luciana.tolosa@hotmail.com

RPD 44

Introducción: Los avances diagnósticos y terapéuticos de las últimas décadas, permiten hoy la sobrevivencia de niños que nacen con enfermedades que, hasta no hace mucho, eran letales. La discapacidad como contracara de la disminución de la mortalidad, ha impuesto nuevos desafíos asistenciales en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

Objetivos: Describir la experiencia e identificar el posible rol del kinesiólogo dentro del equipo de trabajo de una UCIN de un Hospital Privado de Comunidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Experiencia: Esta experiencia se llevó a cabo en una UCIN localizada dentro de un Servicio de Pediatría de un Hospital Privado de la Comunidad en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Esta UCIN recibe fundamentalmente embarazadas y niños derivados a través de obras sociales, procedentes de todo el país, con demandas asistenciales de alta complejidad. Constituye un centro de derivación de neonatos con patología cardiovascular, quirúrgica y neuroquirúrgica y recibe también, en menor medida, niños de bajo riesgo nacidos en la misma institución. El porcentaje de recién nacidos de alto riesgo que se asisten, es por lo tanto considerable y cuenta con 18 camas, de las cuales 12 son para cuidados críticos y 6, para recuperación. Con el objetivo de brindar un abordaje interdisciplinario en forma temprana y mejorar la calidad de atención de los recién nacidos de alto riesgo, se incorporó a partir del año 2014, un kinesiólogo al equipo de atención. El objetivo inicial fue enriquecer la mirada del equipo en torno al

abordaje de los niños con trastornos de la conducta adaptativa, motores y posicionales. El trabajo del kinesiólogo consistió en realizar entrevistas familiares, confeccionar planes de estimulación neonatal personalizados, orientar a los padres, fomentar el vínculo, brindar al niño experiencias tempranas de postura y movimiento y promover siempre el protagonismo familiar. Se trabajó en equipo en la búsqueda de confort, estimulando tempranamente y favoreciendo el desarrollo emocional en el contexto familiar del niño. El kinesiólogo también participó en el seguimiento interdisciplinario y en la evaluación y adecuación de las estrategias planteadas hasta el momento del alta del niño. A medida que se fue realizando esta experiencia, el vínculo con los enfermeros y neonatólogos integrantes del equipo se fue afianzando y los intercambios fueron más fructíferos, sobre todo en torno a la búsqueda de nuevos consensos y estrategias de abordaje. La incorporación del kinesiólogo al equipo tuvo un impacto positivo en el nivel de satisfacción familiar.

Conclusión: Los resultados de esta experiencia resultan alentadores por la factibilidad de la incorporación del kinesiólogo al equipo de trabajo de la UCIN y por la buena aceptación por parte de los profesionales y familiares. La incorporación del kinesiólogo al equipo de la UCIN podría resultar enriquecedora, colaborando en el reconocimiento y abordaje temprano de la discapacidad e impactando positivamente en la calidad de vida de los niños y sus familias.

A PROPÓSITO DE UN CASO: BUSCANDO UN RESPIRO DE LA ASISTENCIA RESPIRATORIA MECÁNICA EN UN NIÑO CON MIASTENIA CONGÉNITA

Caldini F.¹; Moretti N.²; Regueiro G.³; Grosman A.⁴

UNIDAD DE CUIDADOS PROLONGADOS PEDIÁTRICOS, SERVICIO DE PEDIATRÍA, HOSPITAL ESPAÑOL DE BUENOS AIRES.^{1,2,3,4}
fedecaldini5@gmail.com

RPD 45

Introducción: Los síndromes miasténicos congénitos (SMC) son entidades poco frecuentes que se caracterizan por presentar grados variables de debilidad muscular que empeoran con el ejercicio.

Objetivo: Presentar el caso de un niño con un SMC en asistencia respiratoria mecánica (ARM) prolongada por traqueostomía en el marco de la planificación del egreso hospitalario y del posterior cuidado en su hogar, localizado en un ámbito rural de la provincia de Buenos Aires.

Descripción del caso: Se trata de un niño de 1 año de edad con presencia de hipotonía, debilidad, requerimiento de ARM y trastorno deglutorio desde el nacimiento. Presentaba como antecedente, una hermana fallecida con diagnóstico de miastenia gravis. Con diagnóstico de SMC, el niño permaneció internado en ARM prolongada por traqueostomía, alimentándose por gastrostomía y sin posibilidad de egreso a su hogar por causa social. Durante su internación se evidenció mejoría en la adquisición de pautas neuromadurativas y prolongación del tiempo sin fatiga, pero sin tolerancia al destete completo de la ARM. Se planearon entonces, desconexiones breves de la ARM para higiene y cambiado que fueron bien toleradas. Ante el desafío dado por las limitaciones en la comunicación del niño y pensando en un posible egreso futuro a su hogar en un ámbito rural, se buscó establecer tiempos seguros de desconexión con parámetros clínicos de control sencillos, objetivables y reproducibles. El objetivo principal fue poder establecer "recreos" de la ARM, desvinculaciones pautadas, que permitieran mayor confort en el hogar, planificar paseos, juegos y demás actividades,

sin la necesidad de controles invasivos o complejos. Se confeccionó un plan de seguimiento utilizando pautas clínicas (signos de fatiga) y objetivas (frecuencia respiratoria, presión espiratoria máxima -pemax-, presión inspiratoria máxima -pimax-, saturación de oxígeno y frecuencia cardíaca), buscando establecer un tiempo de desconexión seguro de manera de poder aconsejar a la familia sobre pautas de cuidado en el hogar. Se realizaron mediciones utilizando un manovacuómetro para medir pimax- pemax y se registraron los demás signos mencionados, cada dos semanas, al inicio y al final de la desconexión del respirador. En base a esta evaluación, se aumentó en forma progresiva (una hora cada dos semanas) la carga horaria de desconexión, alcanzando en 6 meses, 12hs estabilizadas sin el uso del respirador, con buena tolerancia. El niño egresó del hospital con pautas claras de desconexión y de signos de alarma, que se explicaron de manera comprensible y se practicaron con sus padres. El niño se encuentra hace 3 meses en su hogar, sin complicaciones clínicas y en las horas libres de la ARM, juega con su hermana, realiza actividades de rehabilitación motora que favorecen la adquisición de la marcha independiente y actividades educativas que estimulan su comunicación.

Discusión: La MC es una enfermedad crónica que causa discapacidad. La búsqueda de estrategias que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida del niño y de su familia dentro de un margen de seguridad aceptable, teniendo en cuenta las posibilidades y el contexto en el que se desarrollará, favorecerán su desarrollo e inclusión social.

TERAPÉUTICAS DE LAS DISTINTAS AFECCIONES DEL SISTEMA ESTOMATOGNÁTICO EN EL NIÑO CON DISCAPACIDAD

Bianchi M.¹; Chapartegui R.²; Armada M.³; Echaide M.⁴; Acuña J.⁵; Scagnet G.⁶;

Gonzales Pagliari M.⁷; Alvarez M.⁸; Calvano M.⁹; Alisio A.¹⁰

FACULTAD DE ODONTOLOGIA UBA; IREP^{1,2,3,4,5,6,7,8,9,10}

lisbianchi@hotmail.com

RPD 46

Introducción: Los niños con discapacidad presentan diversidad de alteraciones en el sistema estomagotónico (SE), patologías dentarias, periodontales, musculares, parafunciones, trastornos deglutorios, hábitos nocivos, entre otras, que impactan en su patología de base y en la rehabilitación, además de presentar sintomatología inherente a la patología, que afecta de manera particular la correcta función del SE. Los intermediarios oclusales (IO) actúan de diferente manera según sean placas miorelajantes, desprogramadoras y estimuladoras, si bien hay experiencias que determinan tratamientos exitosos con esta aparatología, es necesario una mayor evidencia científica que avalen su uso en pacientes con discapacidad.

El objetivo de este trabajo fue el tratamiento de las distintas afecciones del SE mediante el uso de diferentes IO en niños con discapacidad.

Materiales y métodos: Pacientes niños con diversas discapacidades, que presentaron parafunción (bruxismo, tics, mioclonías), alteraciones en la deglución, hipotonía lingual y labial. Se utilizaron intermediarios oclusales IO simples

confeccionados de acrílico rígido o materiales termoformados, que se ajustan a las superficies oclusales e incisivas de los dientes de una de las arcadas y crea contacto preciso con los dientes de la arcada opuesta, como así también los IO complejos con arcos vestibulares, botones linguales y aditamentos para la independencia en las funciones.

Resultados: En los pacientes que presentaron parafunción (bruxismo, tics y mioclonías) se observó una disminución de la misma, con relajación de los músculos masticatorios.

En pacientes con deglución anormal se estimuló los movimientos deglutorios con menor sialorrea.

En los niños hipotónicos a nivel lingual y labial se estimularon los movimientos linguales y de cierre bucal.

Conclusiones: En coincidencia con la literatura científica observamos que los IO simples, son efectivos para mejorar la parafunción, estimulación del movimiento deglutorio y los IO complejos para mejorar la hipotonía labial y/o lingual, como así también como elemento rehabilitador

Es necesario profundizar la investigación clínica y científica para nuevos aportes que fundamenten su uso.



IMPACTO DE UN ACV EN UN LACTANTE Y ADOLESCENTE, PREVIAMENTE SANOS

Briguglio M.1; Badra X.2

INAREPS^{1,2}

paulabriguglio@gmail.com

RPD 47

Caso 1: paciente de 15 años, sano. presenta hemorragia intraparenquimatosa y ventricular secundario a mav. Luego de su resolución quirúrgica en hospital de agudos se interna para iniciar plan de rehabilitación. Presenta complicaciones como neuminia por pseudomona, hidrocefalia, con colocación de VDVP, desnutrición, colocación botón gástrico. Presenta plastrón apendicular, se resuelve quirurgicamente, se decide drenar la válvula a pleura derecha. sufriendo una periventriculitis presenta convulsiones tónico clónicas generalizadas. Presenta convulsiones focales se agrega clobazán. Luego presenta litiasis renal, realiza tratamiento médico. Diagnóstico hemiparesia braquiocrural derecha,

hemiplejia braquiocrural izquierda. Afasia, trastornos deglutorios. se encuentra en tratamiento de rehabilitación.

Caso2: paciente de 13 meses con diagnóstico de cuadriplejia espástica, hidrocefalia cob VDVP secundario a MAV, en territorio de la cerebral media. se alimenta por SNG, iniciando alimentación via oral progresivamente. test de deglución normal. Se realizó craneoplastia, con sangrado intraquirúrgico requirió TGRS.

Discusión: cuando, como, que nos planteamos al iniciar un tratamiento destinado a la rehabilitación, rol de la familia. Criterio de funcionalidad. En busca de nuevos paradigmas.

“EVALUACIÓN DE LA INCLUSIÓN SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD DE NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO, ATENDIDOS EN EL SERVICIO DE CLÍNICAS INTERDISCIPLINARIAS DEL HOSPITAL GARRAHAN”

Molina J.1; Napoli S.2

HOSPITAL GARRAHAN^{1,2}

molanga@hotmail.com

PO 48

Introducción: El servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Hospital Garrahan tiene como objetivo el diagnóstico y seguimiento de niños con diagnóstico de TGD. En el seguimiento de estos niños es necesario valorar la evolución en términos de Inclusión social y Calidad de vida.

Objetivos: Describir la inclusión social de niños con diagnóstico de TGD y evaluar la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) de los mismos.

Población: Pacientes menores de 18 años atendidos en el Servicio de CID con diagnóstico de TGD, TGD no especificado y Sd de Asperger realizado hace 5 años o más.

Material y método: Estudio descriptivo-analítico, observacional, de exploración de riesgo, transversal y prospectivo. Se incluyeron 82 pacientes. Se valoró la Inclusión según los siguientes aspectos: Escolaridad (tipo, apoyos recibidos e intimidación por otros compañeros), Participación Social (realizar al menos 2 actividades extraeducacionales en ámbitos diferentes a la escuela) y cumplimiento de sus derechos por discapacidad (contar con CUD).

Se utilizó Cuestionario Peds QL para medir CVRS.

Resultados: La muestra fue de 82 niños. Mediana de edad 131 meses (10,91 años en edad decimal). 65 niños (79%) recibieron diagnóstico de Trastorno Autista. 59% tenía nivel cognitivo inferior y 41% nivel cognitivo promedio. 79% era verbal al momento de la entrevista. 41% de los niños presentaba otra condición crónica asociada. La mitad de la población no se encuentra incluida (50%/41 niños) según el índice creado para este trabajo. La principal causa de No inclusión (84% de los niños NO Incluidos) son limitaciones que se presentan en el ámbito escolar. CVRS: Constatamos un mejor índice de calidad de vida referido por los niños con respecto al referido por los padres y peores índices de los niños de nuestro estudio en comparación con niños sanos y niños con otras condiciones crónicas.

Conclusiones: Una mayor equidad es fundamental para conseguir un mayor desarrollo, integración social y una cultura de la paz basada en el respeto y valoración de las diferencias. Es necesario trabajar con el sistema educativo y las comunidades para lograr el acceso universal de los niños con TGD a los ámbitos donde se desarrollan sus pares.

RELATO DE EXPERIENCIA: CLÍNICA DE POSICIONAMIENTO PARA NIÑOS CON TRASTORNOS MOTORES - HOSPITAL GARRAHAN

Brinnand M.¹; Pedernera P.²; Filomena G.³; Villafañe V.⁴; Salvucci F.⁵; Sorono G.⁶; Martínez Caceres M.⁷; Luccardi M.⁸
GARRAHAN^{1 2 3 4 5 6 7 8}

mariabrinna@gmail.com

INTRODUCCION: Los niños con trastornos motores (TM) muestran compromiso en el tono y la postura lo que puede generar limitación en la actividad y en la participación. La discapacidad es la resultante de la interacción del individuo y su ambiente, el que se verá modificado con la participación de personas con compromiso del estado de salud.

POBLACION: Niños con TM que se atienden en un consultorio de Seguimiento de Recien Nacidos de Alto Riesgo de un hospital público nacional y que no tienen los dispositivos adecuados para acceder al correcto posicionamiento y movilidad.

CLINICA DE POSICIONAMIENTO Y MOVILIDAD AUMENTATIVA (CPMA): basada en un modelo de trabajo colaborativo transdisciplinario e intersectorial, constituida por profesionales de la salud (pediatras, kinesiólogas, terapeuta ocupacional), del área tecnología (Bioingeniero, diseñadora textil) y de educación (talleres de Escuelas Secundarias Técnicas).

RESULTADOS: Desde octubre del 2014 se evaluaron 6 pacientes con TM, 5 con parálisis cerebral (tres prematuros, uno con encefalopatía hipoxico isquémica, uno con diabetes congénita) y 1 niño con artrogrifosis. Cinco niños tenían entre 18 y 32 meses y uno 8 años. Todas las familias eran pobres (NBI e Ingresos). Todos poseen certificado de discapacidad. Cuatro

niños con obra social (2 con Incluir Salud) y dos con cobertura por el sistema público. Ningun niño deambulaba de manera autónoma. Según el Sistema de Clasificación de la función motora gruesa, dos niños alcanzaban el nivel III y cuatro niños el nivel IV. Todos tienen compromiso cognitivo. Ninguno accede en forma adecuada a intervenciones. El único niño en edad escolar no está escolarizado. Un niño contaba con una silla postural de buena calidad entregada por la obra social pero que no cumplía con sus necesidades, por lo que se realizaron ajustes sobre ella. Otro niño poseía una silla de ruedas donada que fue adaptada. En dos casos se adaptó el cochecito de uso familiar como silla de traslado. En otro niño se confeccionó una tabla de supino para bipedestación. Un paciente requirió una silla postural con ajustes para la movilidad de miembros superiores. La tabla de supino y la silla postural fueron contruídas por alumnos de escuelas técnicas del conurbano. Las intervenciones propuestas mejorarán la postura y la movilidad favoreciendo la capacidad funcional de cada niño, su autonomía y estimulando su participación.

Todas estas intervenciones deberán ser reevaluadas periódicamente para que cumplan con los objetivos propuestos.

RPD 49

ATENCIÓN DEL NIÑO CON TEA EN EL PRIMER NIVEL: DESARROLLO DE UN PROGRAMA MUNICIPAL

Pascale R.¹; Rodecker Riera M.²; Armada I.³; Basile C.⁴; Cámara C.⁵; Di Grigoli S.⁶; González N.⁷; Moiron A.⁸; Moresco C.⁹; Pérez M.¹⁰; Rodríguez C.¹¹; Saporitti L.¹²; Belottini M.¹³
MUNICIPALIDAD DE ALMIRANTE BROWN^{1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13}

pascalerp@yahoo.com.ar

Introducción: El presente trabajo relata la experiencia del proceso de desarrollo de un Programa Municipal de atención de niños con diagnóstico o sospecha de Trastorno del Espectro Autista (TEA).

El marco legal que da inicio al mismo es la adhesión del Municipio de Almirante Brown a la Ley 14.191 a través de la Ordenanza municipal N° 9.585 que impulsa la creación de dispositivos orientados a la atención integral del niño con TEA y su familia, instrumentando mecanismos de prevención, promoción y asistencia con una visión interdisciplinaria.

Objetivos:

- Relatar el recorrido histórico del Programa de Atención de Niños con TEA de la Municipalidad de Almirante Brown
- Realizar un análisis de la estadística llevada a cabo en el período Marzo 2013 a Diciembre 2014.
- Describir la reestructuración del proceso de atención que surge del análisis de la estadística

Desarrollo de la experiencia: El Programa TEA se creó en diciembre de 2012 con un equipo que paulatinamente fué incorporando profesionales de distintas disciplinas hasta llegar a la conformación actual: Coordinación, Pediatría

del Desarrollo, Psiquiatría, Pediatría con especialización en Consultoría Psicológica, Terapia Ocupacional, Fonoaudiología, Psicopedagogía, Psicología, Acompañamiento terapéutico, Trabajo social.

En el período comprendido entre Marzo 2013 y Diciembre 2014 fueron derivados al Programa 191 niños, en su mayoría desde CAPS y Hospitales (60%) y un pequeño porcentaje desde instituciones educativas.

El 53% de los mismos inició el proceso de atención (admisión-evaluación-tratamiento-derivación-seguimiento) quedando el 25% en lista de espera. De los niños que realizaron la admisión un 24% fue orientado y derivado a otros dispositivos por no cumplir criterios para TEA.

Evaluación de la experiencia: De la estadística surge la necesidad de reestructurar el proceso de atención del niño y su familia y se proyecta su implementación en orden a reducir los tiempos de espera, favorecer un contacto precoz con profesionales especializados y realizar evaluaciones y derivaciones en forma oportuna mejorando de esta manera el pronóstico a largo plazo de los niños con sospecha o diagnóstico de un trastorno del desarrollo.

RPD 50



MODELO DE ASOCIACION "ANGEL"

Seminario Gomez B.¹; Scatone R.²; Peñalver, V.³; Piana P.⁴; Godoy M.⁵

ASOCIACION ANGEL^{1 2 3 4 5}

blas_hdcm@yahoo.com.ar

RPD 51

Objetivo: 1. Corroborar las patologías más frecuentes incluidas en el seguimiento. 2. Elaborar certificados de discapacidad 2. Indicar terapias acordes a la afección que presenta.

Introducción: La asociación Ángel de Federación esta conformada por un grupo de padres de niños y adolescentes con afecciones que generan discapacidad. Los mismos no tenían un diagnóstico confirmado y menos aun contaban con estudios complementarios, ni intervenciones terapéuticas mínimas. La ciudad cuenta con aproximadamente 5000 habitantes y no existía un centro que agrupe a los pacientes con afecciones crónicas.

Material y métodos: otorgar turnos programados a niños con afecciones crónicas. Evaluar los aspectos madurativos, solicitar exámenes complementarios e inter consultas necesarias, indicar las terapias correspondientes.

Periodo: Octubre de 2013 a Marzo de 2015.

Resultados: de los 106 pacientes evaluados, 15 no presentaban patología crónica, se descartaron y excluyeron.

Patologías más frecuentes

Retraso mental	Total de pacientes: 91
PCI	25 (27.47%)
Síndrome de Down	22(24.1)
	12 (13.18%)

Terapias: solo se realizan terapias parciales (en tiempo) o incompletas (en cantidad) en la totalidad de los incluidos. Certificados de discapacidad elaborados y aceptados en el 100% de los casos.

Conclusiones: La asociación ha logrado en poco tiempo un predio propio, con instalaciones amplias adecuadas para la evaluación de los niños. Se ha realizado intervención fonoaudiología, terapia ocupacional, kinesiología, y odontológica. No se logra continuidad por falta de terapias debido a la falta de presupuesto. La evolución de los pacientes y la adhesión de los padres a un grupo con problemática similar que los contiene e integra favorece la adhesión al seguimiento.

NORMATIZACION DE LA CERTIFICACION DE DISCAPACIDAD

Seminario Gomez B.¹; Imaz M.²

MUNICIPALIDAD DE CONCORDIA^{1 2}

blas_hdcm@yahoo.com.ar

PO 52

Objetivos: Establecer normas para la elaboración de certificados de discapacidad.

Evaluar la eficiencia en la elaboración de certificación y pensiones.

Introducción: La elaboración de certificados de discapacidad implica en general intervención de especialistas (Neurólogo, Psiquiatra, etc) sin embargo, los Pediatras podríamos efectuarlos. Al ser médicos de cabecera de los pacientes en seguimiento, realizamos evaluación psicomotriz, por aspectos y pruebas del desarrollo, además de exámenes complementarios que nos permiten arribar al diagnóstico de la problemática planteada. Los pacientes provienen de los CAPS, Centro de rehabilitación Municipal (PROMAR), y del HDC Masvernat (seguimiento de alto riesgo neonatal).

Material y métodos: trabajo prospectivo de Octubre de 2010 a Marzo de 2015. Se realiza evaluación de cada niño en las áreas mencionadas.

Resultados: Del total de Resúmenes de Historia Clínica con la finalidad de elaborar certificados de discapacidad, el 100% fueron aceptados por la junta evaluadora. Coincidiendo y ampliando aun los diagnósticos de

los especialistas mencionados.

Total: 133 pacientes. Patologías más frecuentes:

PCI	46(34,58%)	
Síndromes	23 (17,29%)	16 (síndrome de Down)
TEA	16 (12%)	1 asperger. 1 S.Rett.
DI	16 (12%)	

PCI: parálisis cerebral infantil. DI: discapacidad intelectual

Conclusión: Los pediatras dedicados a la atención de pacientes con afecciones crónicas estamos en condiciones de elaborar certificación confiable, a través de la evolución minuciosa de los pacientes e incluso más amplia que la realizada por los especialistas.

No puede haber un manual de normas de elaboración de los certificados debido q que cada caso es particular y ante una misma patología, presenta condiciones y afecciones asociadas que los diferencian.

LA RIZOTOMÍA DORSAL SELECTIVA COMO OPCIÓN DE TRATAMIENTO DE LA ESPASTICIDAD EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON INFECCIÓN POR VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA

Ford F.¹; Cruz S.²; Buceta S.³; Mantese B.⁴; Czornyj L.⁵; Perez E.⁶; Paladino D.⁷; Olguín G.⁸

HOSPITAL DE PEDIATRÍA "PROF. JUAN P. GARRAHAN"^{1 2 3 4 5 6 7 8}

ferlford@yahoo.com.ar

Los pacientes con infección por virus de Inmunodeficiencia Humana (HIV) que desarrollaron una encefalopatía, gracias a la terapia antirretroviral (ARV) disponible, han pasado de padecer una enfermedad fatal a una enfermedad crónica con compromiso músculo esquelético debido a su espasticidad.

Objetivo: describir el abordaje con Rizotomía Dorsal Selectiva (RDS) como opción de tratamiento de la espasticidad en pacientes pediátricos con encefalopatía por VIH.

Estudio descriptivo, observacional, retrospectivo y transversal. Se analizaron doce pacientes con infección por HIV que fueron operados con Rizotomía Dorsal Selectiva, en el Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan", entre Agosto de 2005 y Diciembre de 2014.

Las variables estudiadas fueron: Edad, Sexo, Diagnóstico, Compromiso motor, Niveles del Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS), RDS, Escala de Movilidad Funcional (FMS) y el Cuestionario de Evaluación Funcional (FAQ). Para el análisis estadístico se utilizó el programa IBM SPSS Statistics 21.0.

Resultados: Del total de la población, el 67% eran pacientes de sexo femenino. En cuanto a la edad en años, la mediana fue de 11.5, con un mínimo de 7 y un máximo de 16.

Los doce pacientes presentaron como compromiso motor una Diparesia espástica, de los cuales 7 pertenecen al nivel II de GMFCS y 5 al nivel III. El 67% de los pacientes presentaron nivel 3 FMS y nivel 8 FAQ.

En cuanto a la RDS, los niveles de abordaje fueron L4 S1 (4 pac.), L4 S2 (1 pac.), L3 S1 (1 pac.), L3 S2 (2 pac.), L2 S1 (2 pac.) y L1 S1 (2 pac.).

Conclusión: La Rizotomía Dorsal Selectiva puede ser una alternativa quirúrgica para el manejo de la espasticidad en paciente con infección por HIV, deambuladores, que presentan como compromiso motor una diparesia espástica, con niveles GMFCS II y III. No se registraron complicaciones post quirúrgicas. Es importante y necesaria la participación de un equipo multidisciplinario para definir la mejor opción terapéutica en este grupo de pacientes.

RPD 53

AULAS MULTISENSORIALES EN EDUCACION ESPECIAL

Lucero A.¹; Abraham M.²

ESACUELA ESPECIAL N° 26^{1 2}

andrezapala@gmail.com

Introducción: En nuestra escuela concurren alumnos con discapacidades que exigen diferentes modalidades de atención pedagógica (visuales, auditivas, motoras, e intelectuales, trastornos severos de la personalidad). Sobre la base de un currículo común.

La escuela, atiende cada día a familias con niños con patologías muy complejas. La demanda profesional es tan específica como variada, se estructuran proyectos individuales elaborados entre docentes y gabinete, contemplando cada una de las características, posibilidades, déficit y medio socio ambiental de los niños.

Los alumnos llegan a esta escuela, a través de Gabinetes Centrales y de otra escuela; también por derivación de médicos, hospitales, centros de salud, etc.

Aualmente posee una matrícula de 30 niños por turno.

Turno mañana de 8:00 AM a 12:15, desayunan y almuerzan.

Turno tarde de 13:00hs a 17:15, almuerzan y meriendan.

Debido a la falta de recurso y la problemática de nuestra población, la comunidad educativa de ese momento presenta un proyecto para trabajar con los alumnos para mejorar su calidad de vida.

En el año 2006 los docentes presentamos un proyecto a un ONG sobre Estimulación Sensorial, el cual fue seleccionado y premiado con dinero para instalar en la escuela una sala Multisensorial.

Esta fue la primera sala multisensorial estatal de

Latinoamérica.

La misma se instala en una de las salas del edificio.

Objetivos: El objetivo principal es de mejorar las condiciones de vida de los niños con discapacidad, trabajar las sensaciones, la percepción y lo sensorial que se les ofrece optimizando su relación con el entorno y sus aprendizajes.

Población: Alumnos de la Escuela Especial N° 26 "Doc. Jorge Garber."

Beneficios: Favorece la conducta exploratoria y la capacidad de respuesta de las personas ante estímulos ambientales, lo que garantiza un aumento del arousal general de activación, la disposición a estar receptivo con el medio y preparado para responder.

Materiales: Sala Multisensorial, estímulos táctiles, olfativos, visuales, vibratorios, vestibulares, auditivos, etc.

Metodología: Las sesiones o espacios se tratan de ser individuales, requiere de una valoración previa del niño con el fin de que el terapeuta dosifique los estímulos en función de la tolerancia de cada niño, adecuándose a sus necesidades.

Cabe destacar que la sala es un recurso, una herramienta inteligente y no un tratamiento.

Conclusión: Es muy gratificante poder observar logros en nuestros niños desde una posición muchas veces pasiva, poder a través de las sensaciones interoceptivas, propioceptivas y exteroceptivas mejorar su calidad de vida...

RPD 54



SEGUIMIENTO DE PACIENTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

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

RPD 55

Objetivos: Verificar diagnóstico de ingreso y post-evaluación de los pacientes confirmados como TEA. Verificar evolución y la implementación de terapias según cada caso.

Introducción: observo en la práctica que existen dos problemas fundamentales en el diagnóstico de los TEA, uno es el sobre diagnóstico de los TGD, otro es el diagnóstico tardío del autismo típico. El TEA, incluye, Autismo, TGD, Asperger, síndrome de Rett, Desintegrativo infantil.

Material y métodos: se realiza evaluación antropométrica, evolución neuropsicomotriz (tono, ROT, R. arcaicos, sensibilidad, tono, postura). Evaluación por aspectos: social, lenguaje, motricidad, juego, c. adaptativa. Pruebas: cat/clams 0 a 3 años (desde 2013) Prunape (0 a 6 años).

Criterios de inclusión: niños y adolescentes derivados desde centro de rehabilitación municipal y CAPS. Periodo, Octubre de 2010 a Marzo de 2015.

Resultados:

Pacientes	Edad de diagnostico	Diagnóstico de ingreso	Diagnostico post evolución
1. AN	6años	PCI	Autismo. PCI (DPE). Epilepsia.
2. AP	6años	PCI	TGD. PCI (CPE). Hipoacusia. Baja visión
3. BS	<3años	PCI	Autismo. PCI (DPE)
4. FE	>3años	Lactante hipotónico	TGD. PCI hipotónico. Epilepsia.
5. JF	4años	Lactante hipotónico	Síndrome de Rett.
6. GI	14años	Retraso mental	Asperger
7. N.F.	8años	Retraso madurativo	Autismo. PCI (DPE)
8. NN	5años	Retraso del desarrollo	Autismo. PCI (DPE)
9. EN1	6años	Retraso del desarrollo	Autismo. PCI (DPE)
10. LI	10años	Retraso del desarrollo	TGD. Epilepsia.
11. RL	4años	Malformación ano rectal	Autismo. PCI (DPE) MAR
12. OM	9años	Retraso mental	Autismo. Epilepsia.
13. S.R	3años	Retraso madurativo	Autismo. PCI (DPE). Epilepsia
14. TC	8años	Retraso madurativo	Autismo. PCI (CPE). Gastrostomía. Epilepsia.
15. VA	9años	Retraso madurativo	TGD
16. YM	9años	Retraso madurativo	TGD

DPE (diplejía espástica). CPE (cuadruplejía espástica)
Patologías asociadas: PCI: 10(62.5%). Epilepsia: 6(37.5%).
Terapias: acorde a la problemática 3 (18.75%)
Conclusiones: La mayoría de los pacientes no presentaban diagnóstico correcto al ingreso. Hay una alta asociación a

PCI, en su mayoría diplejía espástica. Pocos acceden a terapias acordes a su problemática. La evolución sería distinta si pudieran acceder a terapias y si se contara con programa de intervención mediada por los padres.

ABORDAJE DE LAS PATOLOGÍAS DISCAPACITANTES MOTORAS NO ADQUIRIDAS Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Martinez Perea M.¹; Echaire G.²; Taboada Carrillo E.³; Pugliese N.⁴

HOSPITAL B. RIVADAVIA, SERV. NEUROLOGIA-N.INFANTIL^{1 3 4} ; CONSULTORIO PRIVADO. PSICÓLOGA ADEIP²
mdeposadas@gmail.com

PO 57

OBJETIVOS: -Describir y analizar el abordaje integral de las patologías Discapacitantes motoras en la infancia, y la sobrecarga del cuidador principal.

TEMÁTICA PRINCIPAL: Evaluación de la asistencia interdisciplinaria de la enfermedades que evolucionan a la discapacidad y la sobrecarga subjetiva en los cuidadores principales de las mismas.

MATERIAL Y MÉTODOS Población estudiada: (n= 29). La muestra proviene de la consulta hospitalaria y extrahospitalaria. Los diagnósticos fueron: trastornos neurológicos congénitos que llevan a la situación de discapacidad.

Metodología: Entrevistas a los padres, diagnóstico de Enfermedad Neurológica no adquirida, con referencia a la anamnesis y datos socio demográficos y su correlación estadística con la Escala de sobrecarga del Cuidador.

RESULTADOS: Los valores Mínimos, Máximos y promedios arrojados en el test de Sobrecarga del Cuidador fueron: para la sobrecarga leve (SCLV): 8 -68 -16,25; Ligera (SCLG): 22-39- 29; Sobrecarga moderada (SCMD): 42-60, 51,5; y grave (SCG): de 62-

68-65. Al analizar los diferentes factores (mínimos y máximos) de la sobrecarga se observó una distribución del 39% para el factor 1 para SCLV, mientras que para SCG del 5%, para el factor 2: el 43% correspondió a la SCMD, y el 14% a la SCLV; para el Factor 3: el 8% para SCLV, mientras que el 19% para la SCGV, mientras que para el Factor 4 la SCLG presentó un 20% y la SCGV el 38% ; y el Factor 5. Fue de 6% para los niveles de sobrecarga SCLV, SCLG, SCMD el 5%, y el 18% para sobrecarga grave.

CONCLUSIONES: En el abordaje y seguimiento de las enfermedades Discapacitantes de la infancia es fundamental considerar la sobrecarga del Cuidador con sus diferentes factores multidimensionales. El estudio del abordaje centrado en el paciente vulnerable nos permitió considerar los factores que influyen en el vínculo cuidador- paciente.

La mejor calidad de vida para el vínculo cuidador – paciente y la inclusión en forma de interdisciplina con las especialidades tratantes permite un abordaje integral de la discapacidad en su contexto biopsico social, con sus creencias y valores.

DERECHO A LA EDUCACIÓN EN IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

RICEVUTI, V.⁽¹⁾; ARREGUI, M.⁽²⁾; LABANCA, M.⁽³⁾

ESC HOSPITALARIA ⁽¹⁾⁽²⁾⁽³⁾

valricevuti@yahoo.com.ar

RPD 58

Resumen :

Introducción: En Nivel Inicial de la Escuela Hospitalaria garantizamos la igualdad de oportunidades a los alumnos permitiendo la continuidad de sus estudios y su reinserción en el sistema común cuando ello sea posible dentro de los derechos del niño internado hospitalizado (UNICEF)

Resaldamos además la "Educación para todos" (declarados en Salamanca) independientemente de la enfermedad, sino que el paciente se transforma en un sujeto alumno potenciando así la salud. Consideramos importante el abordaje en equipo de las diferentes disciplinas que trabajan con niños enfermos. En algunas ocasiones el equipo de salud solicita nuestra intervención y trabajo en conjunto, buscando otra manera de llegar al niño que presenta dificultades e impactan sobre sí mismo.

Objetivos: Lograr un espacio de acercamiento y diálogo con el personal de Salud para conformar una mirada transdisciplinaria en el abordaje de los niños internados con alguna discapacidad.

Descripción del caso: Lautaro es un niño que a su nacimiento le diagnostican espina bífida por lo cual requiere de reiteradas internaciones prolongadas. A los 4 años ingresan al hospital para una cirugía de columna

Allí es donde se incluyó la docente acompañando tanto en

el trayecto escolar como transitando los momentos de su enfermedad desde un abordaje pedagógico. La enseñanza era individualizada, creando condiciones más adecuadas para propiciar su autonomía más allá de las variables que obstaculizan el trabajo. Las actividades teniendo en cuenta nuestro Diseño Curricular, eran transmitidas teniendo coherencia entre las actividades que él podía realizar, los contenidos, y propósitos de la docente. Contribuyendo así a ampliar sus oportunidades, desarrollar su potencial y garantizar el pleno goce y ejercicio de sus derechos.

Conclusión: En este caso como en todas las oportunidades en la que hemos trabajados en equipo los resultados fueron positivos. La escuela aporta:

a) La oportunidad de hacer circular la palabra, abrir al diálogo logrando entrar en confianza, para que pongan en palabras lo que sienten, facilitando una mejora de la comunicación con todos los profesionales tratantes.

b) Conocimientos recogidos dada la cotidianeidad

b) Que se cumplan todos los derechos del niño tomando como premisa la asertividad

...Buscamos mantener un diálogo valorando un intercambio de saberes donde cada uno aporte lo específico en beneficio del niño que tiene que transitar una enfermedad ...

EPIDEMIA DE ACCIDENTES VIALES EN LA CIUDAD DE SANTIAGO DEL ESTERO

Villavicencio R.¹; Guardo O.²; Amil M.³

ACELA SGO DEL ESTERO¹ ; RENACER SGO DEL ESTERO² ;

ASOCIACION DE TRASPLANTADOS DE SGO DEL ESTERO³

asociacionpediatriasgo@hotmail.com

PO 59

Introducción: La Liga Solidaria Santiagueña (LISOSAN) desde su creación como grupo de autoayuda y de apoyo a la salud sostuvo el trabajo en red. Para ayudar los programas de prevención implementado por organismos oficiales a nivel provincial y nacional. La comunicación y la educación son herramientas importantes para llegar a la sociedad, para fortalecer los vínculos y en este caso bajar los porcentajes de accidentes viales.

Objetivo: Bajar el porcentaje de accidentes viales a través de la coordinación e implementación de acciones con organismos nacionales, provinciales y municipales con la comunidad para resolver las consecuencias que acarrea la falta de formación e información sobre educación vial y sobre la donación de órganos.

Materiales: Reuniones de capacitación en las escuelas e instituciones comunales (club, centro vecinal, biblioteca, etc.) Muestra públicas en lugares de mayor concurrencia; donde cada institución entrega material de lectura para informar a la comunidad sobre educación vial. Acompañar las campañas de prevención organizadas por otras ONGs, profesionales de la salud, Dirección de Tránsito Municipal y la Dirección de

Discapacidad de la Provincia.

Metodología: Trabajo de educación a través de los talleres facilitando el diálogo con la comunidad en especial los estudiantes: del primario porque transmiten a sus padres y los del secundario por ser conductores primerizos.

Población: Habitantes de la ciudad capital de Santiago del Estero.

Resultado: Se trabajó en operativos de prevención de accidentes viales en distintos sectores de la ciudad y rutas. Como resultado de accidentes graves y trágicos con los familiares de las víctimas logrando la donación de órganos para diversos trasplantes.

Conclusión: Queda demostrado que el trabajo en Red ONGs-Estado-Comunidad permite mejorar la calidad de vida especialmente en la prevención patologías en este caso accidentes viales y proporciona además contención y afecto. Referencias bibliográfica: Estadísticas y Censo del Servicio de Emergencias de la provincia Sgo. del Estero, estadísticas de accidentados del CEPSE, INCUCAI Sgo del Estero y Ley Nacional de Tránsito N°24449.



EXOSTOSIS MÚLTIPLE HEREDITARIA. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN UNA COHORTE DE PACIENTES EN SEGUIMIENTO EN LAS CLÍNICAS DE DISPLASIAS ESQUELÉTICAS DEL HOSPITAL GARRAHAN

RPD 61

Caino S.¹; Bevilacqua S.²; Roizen M.³; Obregon M.⁴; Fano V.⁵
HOSPITAL GARRAHAN^{1 2 3 4 5}

scaino@garrahan.gov.ar

La exostosis múltiple hereditaria (EMH) es una enfermedad poco frecuente autosómica dominante, secundaria a un trastorno de la glicosilación, clasificado recientemente como EXT1/EXT2-CDG. Se caracteriza por la presencia de múltiples proyecciones óseas, ubicadas más frecuentemente en las metáfisis de los huesos largos. Se han descrito dos genes involucrados: EXT1 localizado en el cromosoma 8p24.11-q24.13 (OMIM #133700) y EXT2 en el cromosoma 11p12-p11 (OMIM #133701). Mucho se ha avanzado en los últimos años en el estudio de técnicas quirúrgicas que permitan mejorar las complicaciones esqueléticas. Sin embargo poco se ha estudiado acerca de complicaciones tales como el dolor, alteración funcional y el impacto que estas variables tienen sobre la CVRS en niños y adultos.

Los objetivos del trabajo fueron 1- describir la CVRS en pacientes de 2 y más años de edad con diagnóstico de EMH atendidos y/o seguidos en las clínicas de displasias esqueléticas desde enero de 1998 hasta febrero de 2014, 2-analizar la eventual relación entre la calidad de vida y complicaciones esqueléticas, extraesqueléticas y severidad clínica.

Material y métodos: Estudio transversal de una cohorte de pacientes con diagnóstico de EMH.

Ingresaron al estudio 64 pacientes (38 niños y 26 adultos). La CVRS se midió con las encuestas validadas en Argentina PedsQL y SF36 para niños y adultos respectivamente. Otras variables registradas fueron características socio-demográficas, antropometría, radiología, complicaciones esqueléticas

(alteración funcional y de ejes miembros superiores e inferiores) y extraesqueléticas (baja talla, dolor, parestesias, hematomas, malignización). Se utilizó el score de severidad clínica de Pedrini y col. Se realizaron test paramétricos y no paramétricos y análisis de regresión uni y multivariado.

Resultados: La relación varón/mujer fue 1,5:1. La mediana de edad fue 13,4 años (r: 2,21-55,3). El valor promedio del componente físico de CVRS en niños con formas severas y adultos fue 65,9 (DE 22,5) y 32,8 (DE 9,77) respectivamente. El 29,7 % de niños y 66 % de adultos presentaron forma severa de la enfermedad. Presentaron dolor el 55,8 y 84,2 % de niños y adultos respectivamente. El 5,4 y 37,1 % de niños y adultos respectivamente presentaron baja estatura. Otras complicaciones fueron: 25% parestesias/paresias, 1,5% hematomas. En el análisis multivariado la presencia de dolor y la severidad clínica se asoció significativamente a menor calidad de vida tanto en niños como en adultos.

Conclusiones: Tanto en niños como en adultos el área de calidad de vida más afectada fue la física.

Los niños de 8 a 18 años con dolor mostraron 23 puntos menos de CVRS en el dominio físico. Si bien la baja estatura estuvo presente no encontramos asociación con la CVRS. Se requieren estrategias de manejo del dolor crónico en este grupo de pacientes para disminuir el impacto en la vida diaria y en la discapacidad motora.

ROL DEL TERAPISTA OCUPACIONAL EN LA NEURORREHABILITACIÓN DEL PACIENTE LESIONADO MEDULAR PEDIÁTRICO

RPD 62

Melaragno M.¹; Paulenas E.²

FLENI^{1 2}

mayamela@gmail.com

Marco teórico: Luego de una lesión medular, independientemente de su causa, comienza una nueva etapa en la vida de cada paciente. Los objetivos de la rehabilitación incluyen el abordaje multidisciplinario desde áreas médicas y paramédicas que comprenden: la prevención de las complicaciones propias de la enfermedad, el control postural según el grado de lesión, el re aprendizaje de las actividades diarias para lograr el mayor grado de independencia funcional y la reinserción socio-laboral y/o educativa.

Objetivos. El objetivo de esta presentación es mostrar el rol del terapeuta ocupacional en la neurorrehabilitación del paciente pediátrico lesionado medular.

Población destinada: Esta presentación está destinada a todos los profesionales de salud que participan en los cuidados del paciente con dicha patología.

Actividades y desarrollo de la experiencia: se demostraran los alcances de cada actividad, según el nivel de lesión.

Como centro de rehabilitación neurológico, contamos con amplia experiencia en pacientes que han sufrido

lesiones cervicales altas (con severos impedimentos en su independencia) hasta pacientes con lesiones más bajas (y por lo tanto, con menos limitaciones) tanto completas como incompletas (escala ASIA).

Cuando nos referimos al alcance terapéutico, queremos demostrar el rol del terapeuta en el progreso y aprendizaje gradual en el manejo de su cuerpo con el espacio que lo rodea, facilitando su independencia y evitando accidentes dentro y fuera del hogar según el nivel de lesión medular involucrado.

El abordaje de estos pacientes, engloba los aspectos motores per se, y también el uso de instrumentos tecnológicos que faciliten las actividades lúdicas, académicas, de la vida diaria, etc. Queremos demostrar el entrenamiento que realiza el terapeuta ocupacional con el equipo multidisciplinario y la importancia que tiene para el progreso del aprendizaje en el paciente lesionado medular.

Resultados: Se exponen fotos/videos ejemplificadores con actividades de trabajo en diferentes espacios terapéuticos que incluyen el gimnasio y el espacio público.

ACTIVIDADES DEL GRUPO DE TRABAJO EN DISCAPACIDAD DE TUCUMÁN

Abdala M.¹; Passarel E.²; Luque M.³; Cusa N.⁴; Aguirre R.⁵; Capolungo O.⁶; Vitriu S.⁷

CAC N° 7 DE LA DIRECCIÓN DE SALUD DE LA MUNICIPALIDAD DE SAN MIGUEL DE TUCUMÁN¹ ; CAPS^{2,3} ; JUBILADA⁴ ; HOSPITAL DEL NIÑO JESÚS⁵ ; SANATORIO SAN LUCAS⁶ ; FUNDACIÓN PRO- NIÑO⁷
mabdala2@gmail.com

RPD 63

Introducción: La discapacidad es única para cada individuo causado por una compleja combinación de factores (experiencias personales, emocionales, psicológicas e intelectuales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive). El principio del universalismo implica que los seres humanos tienen de hecho o en potencia alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociado a una condición de salud. La organización Mundial de la Salud cuenta entre sus grupos de trabajo uno dedicado a la clasificación, y terminología. El Grupo de Trabajo en Discapacidad del Niño y del Adolescente de la Sociedad Argentina de Pediatría de Tucumán, está integrado por 6 (seis) Pediatras y una Ingeniera Agrónoma que nos desempeñamos en diferentes ámbitos de trabajo, lo que nos permite tener una visión amplia, compartir y comparar la información de la discapacidad. Realizamos reuniones de trabajo para analizar las normas legales de alcance nacional y provincial, información enviada por el Comité de Discapacidad de la Sociedad Argentina de Pediatría en el año 2012- 2013. **Objetivos:** concientizar a los Pediatras para que sean los Médicos cabeceras de los niños con discapacidad, dar a

conocer los Derechos de las personas con Discapacidad y que los niños sean educados en escuelas comunes. Destinado a los Profesionales del Equipo de salud, especialmente a los Pediatras del País y del NOA, interesados en nuestra experiencia con el fin de proporcionarles nuestras vivencias y ayudarlos a crear la propia en su lugar de trabajo. **Actividades:** Siguiendo los lineamientos del Comité de Discapacidad de la SAP, organizamos las Primeras Jornadas en Discapacidad 2014 y el Curso Regular bianual perteneciente a la Red de Educación Continua que otorga créditos 2015-2016. Participamos en eventos locales, regionales y nacionales. Brindamos asesoramiento a otros grupos y comités de trabajo en la SAPfilial Tucumán, Hospital del Niño Jesús y Residencia de Pediatría de Tucumán. **Resultados y evaluación:** lo realizado se presentara en una galería de fotos con una secuencia en el tiempo ordenada y explicativa. Es concluyente y fortalecedor el trabajo en equipo para realizar algunas propuestas que desde nuestra especialidad contribuyan a mejorar las condiciones administrativas y legales que permitan ampliar los ámbitos efectivos de inclusión de las personas discapacitadas y sus familias en el medio social.

MODELO DE ATENCIÓN TEMPRANA (0 a 4 años) DEL NIÑO EN SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD EN SU DESARROLLO, ABORDADO EN EL DOMICILIO Y BASADO EN LA FAMILIA, A TRAVÉS DE UN PEDAGOGO ESPECIALIZADO, RESPALDADO POR UN EQUIPO TRANSDISCIPLINARIO

Rodríguez D.¹; Gimenez M.²; Mignaton A.³; Dediogo M.⁴; Larraza R.⁵; Aranda Vazquez J.⁶;

Yampolsky Encabo A.⁷; Correa A.⁸; Jaureguy Llopert M.⁹; Pino M.¹⁰

ESC. ESPECIAL N° 2^{1 3 4 5 6 7 8 9 10} ; SANATORIO SAN LUCAS NEUQUEN²

davidrodriguez1948@hotmail.com

RPD 64

INTRODUCCIÓN: El niño con trastornos del desarrollo, evaluadas sus características evolutivas, será abordada en su entorno natural (domicilio) por el Servicio de Atención Temprana a cargo de un pedagogo especializado integrado en un equipo interdisciplinario. Esta modalidad basada en las familias, genera referentes múltiples y evita diferentes obstáculos, como: excesiva carga de horarios, entornos extraños al niño, movilizaciones complejas para la asistencia; génesis de conflictividad de la A.T. en otras estrategias. **OBJETIVOS:** Evaluar modalidad del SATD. Analizar tendencia de la derivación oportuna de los pacientes.

Evaluar nivel de inserción de los asistidos

POBLACION: Niños de la región atendidos en Educación Especial, en especial en el SATD

METODOLOGIA: Estudio transversal comparativo asistencia del SATD en diferentes ciclos

Equipo interdisciplinario: Pedagogo especializado, Pediatra, Trabajador Social, Fonoaudiólogo Psicólogo, Psicopedagogo y Kinesiólogo.

Atención en domicilio (entorno natural), a través de la familia, teniendo en cuenta relaciones vinculares (apego).

RESULTADOS: Derivación en la modalidad Ed.Esp.:

de 6 a 9 años promedio década del 80

de 3 a 4 años promedio actual

Derivación SATD de 13 meses (de 3m a 3 años)

Diagnostico: Ciclo actual: patologías orgánicas 18 niños (59%)
sin patología orgánica detectable 13 niños (41%).

Compensaron pautas madurativas a la edad cronológica de 4 años
Ciclos: 1990/93 47 niños asistidos, 8 (34%); 2000/14 112 niños atendidos, 27 (24,11%).

Continuidad Pedagógica acorde a sus pautas madurativas En el 95% de los niños.

CONCLUSIONES: ATD basada en la familia es metodología válida para el tratamiento de trastorno del desarrollo, independiente de sus etiologías.

La atención domiciliar a cargo de un Pedagogo especializado integrando equipo interdisciplinario, capacitando la familia en estimulación, evita deserciones por superposición de tareas con los turnos, distancia u olvidos.

La edad tardía de derivación sería más adjudicada a la capacitación pediátrica en el abordaje terapéutico-diagnóstico que a la metodología en sí. Establecer en la zona equipos de atención pedagógicos comunitarios es factor a tener en cuenta como gestor de derivación precoz.

La instalación del SATD en la comunidad produciría un efecto social positivo concientizando sobre la posibilidad de optimizar potencialidades de los niños con trastornos del desarrollo .

