



REVISTA CHILENA DE PSIQUIATRÍA Y NEUROLOGÍA DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

ISSN-0718-3798
Versión impresa

Publicación Oficial de la
SOCIEDAD DE PSIQUIATRÍA Y NEUROLOGÍA
DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

Volumen 24 – N°3 – Diciembre 2013

DIRECTORIO

Presidenta

Dra. Alicia Espinoza Abarzúa

Vicepresidenta

Dra. Viviana Venegas Silva

Tesorera

Dra. Keryma Acevedo Gallinato

Secretaria General

Psp. Gloria Valenzuela Blanco

Past - President

Dra. Maritza Carvajal Gamé

Directores

Dra. Dolly Figueroa Ellinger

Dra. Marcela Concha Cáceres

Dr. Juan Francisco Cabello Andrade

Dr. Juan Enrique González Gastellú

GRUPOS DE ESTUDIO**Grupo de Estudio Trastornos del Desarrollo GTD**

Presidenta

Ps. Andrea Moyano

Grupo de Estudio Adolescencia y Adicciones

Presidente

Dr. Alejandro Maturana

Grupo de Estudio Trastornos del Sueño en Pediatría

Presidente

Dr. Tomás Mesa

Grupo de Estudio Enfermedades Neuromusculares y Trastornos Motores de la Infancia y Adolescencia

Presidente

Dr. Ricardo Erazo

Grupo de Estudios Enfermedades Desmielinizantes

Presidenta

Dra. Andrea Schlatter

COMITÉ EDITORIAL REVISTA

Dr. Ricardo García S.
Editor General
Universidad de Chile/Clínica las Condes

Dra. Muriel Halpern G.
Editora Asociada de Psiquiatría / Universidad de Chile

Dra. Isabel López S.
Editora Asociada de Neurología / Clínica las Condes

Dra. Freya Fernández K.
Past-Editor/consulta privada

Dra. Marcela Matamala
Asistente Editora de Psiquiatría

Dr. Ximena Varela / Dr. Juan Francisco Cabello A.
Asistentes Editores de Neurología

Dra. María de los Ángeles Avaria B.
Asesora Resúmenes en Inglés / Hospital Roberto del Río

Dra. Viviana Herskovic M.
Asesora Resúmenes en Inglés / Clínica las Condes

COMITÉ EDITORIAL NACIONAL

Dr. Carlos Almonte V.	Universidad de Chile, Santiago
Dra. Marcela Larraguibel Q.	Clínica Psiquiátrica Universitaria, Santiago
Dr. Tomás Mesa L.	Universidad Católica de Chile, Santiago
Dr. Fernando Novoa S.	Hospital Carlos Van Buren, Valparaíso
Ps. Gabriela Sepúlveda R.	Universidad de Chile / Santiago
Dr. Mario Valdivia P.	Hospital Regional de Concepción
Dr. Hernán Montenegro A.	Universidad de Santiago, USACH
Dra. Mónica Troncoso Sch.	Hosp. Clínico San Borja Arriarán, Santiago
Dra. Karin Kleinstauber S.	Universidad de Chile, Clínica Las Condes
Dra. Flora de la Barra M.	Universidad de Chile, Santiago

COMITÉ EDITORIAL INTERNACIONAL

Neurología

Dr. Jaime Campos
Dra. Patricia Campos
Dra. Lilian Czornyj
Dr. Philip Evrard
Dr. Agustín Legido
Dr. Jorge Malagón
Dr. Joaquín Peña

Hosp. Clínic. de San Carlos, Madrid, España
Universidad de Cayetano Heredia, Perú
Hospital de Niños, Garrahan, Argentina
Clinique Saint-Joseph, Francia
Universidad de Philadelphia, U.S.A.
Academia Mexicana de Neurología, México
Hospital Clínico la Trinidad, Venezuela

Psiquiatría

Dra. Susana Bradley
Dr. Pablo Davanzo
Dr. Gonzalo Morandé
Dr. Francisco de la Peña
Dr. Daniel Pilowsky

Universidad de Toronto, Canadá.
Univ. de California UCLA, U.S.A.
Hospital Niño Jesús, España
Universidad Nacional Autónoma de México
Universidad de Columbia, U.S.A.

Origen y Gestión

La revista Chilena de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y la Adolescencia, SOPNIA, es el órgano oficial de expresión científica, y fue creada en 1989, bajo el nombre de Boletín. La gestión editorial está delegada a un Editor de la revista, un Editor asociado de Psiquiatría y otro de Neurología, más un comité Editorial, quienes tienen plena libertad e independencia en este ámbito.

Misión y objetivos

La revista tiene como misión publicar artículos originales e inéditos que cubran las áreas de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia y otros temas afines: Pediatría, Neurocirugía Infantil, Psicología y Educación, de modo de favorecer la integración de miradas y el trabajo interdisciplinario.

Se considera además la relación de estas especialidades con la ética, gestión asistencial, salud pública, aspectos legales, epidemiológicos y sociológicos.

Las modalidades de presentación del material son: artículos de investigación, casos clínicos, revisiones de temas enfocados a la medicina basada en la evidencia, comentarios sobre artículos de revistas y libros, cartas, contribuciones y noticias.

Público

Médicos especialistas, Psiquiatras y Neurólogos de la Infancia y la Adolescencia, otros médicos, profesionales de salud afines, investigadores, académicos y estudiantes que requieran información sobre el material contenido en la revista.

Modalidad Editorial

Publicación trimestral de trabajos revisados por pares expertos (peer review) que cumplan con las instrucciones a los autores, señaladas al final de cada número.

Resúmenes e indexación

La revista está indexada en Lilacs (Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud. Latindex (Sistema Regional de Información en línea para revistas científicas de América Latina, El Caribe, España y Portugal) <http://www.bireme.org/abd/E/chomepage.htm>.) Índice bibliográfico médico Chileno. Sitio WEB Ministerio de Salud. Acceso a artículos completos on line www.sopnia.com

Abreviatura

Rev. Chil. Psiquiatr. Neurol. Infanc. Adolesc. ISSN 0718 – 3798

Diseño

Juan Silva: jusilva2@gmail.com / Cel.: 9779 5964

Toda correspondencia editorial debe dirigirse a Dr. Ricardo García Sepúlveda. Editor Revista Chilena de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia, Esmeralda 678, 2º piso, interior, fono/fax: 2632.0884, email: sopnatie.cl, sitio Web: www.sopnia.com Santiago, Chile.

Editorial

- Medicalización de la vida y el DSM 5.
Medicalization of life and DSM 5.
Dr. Fernando Novoa Sotta 179

Trabajos Originales

- Cuatro elementos relevantes en la Intervención de Niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo.
Four relevant elements in the Treatment of Children with Pervasive Developmental Disorders.
Dra. Daniela Zalaquett, Ps. y Psicoanalista María de los Ángeles Vergara, Ps. Andrea Moyano 182

Revisiones de Temas

- Sintomatología Psicótica y Trastorno Obsesivo Compulsivo con bajo insight en Niños y Adolescentes.
Psychotic Symptoms and Obsessive Compulsive Disorder with Low Insight in Children and Adolescents.
Dr. Daniel Testa B, Dra. Muriel Halpern G. 188

Contribuciones

- Prevención de la enfermedad mental: ¿Por qué no podemos seguir esperando? Experiencia de un Psiquiatra Infantil en Boston.
Mental illness prevention: Now is the time. The experience of a Child Psychiatrist in Boston.
Dr. Matías Irarrázaval D. 200

Suplemento 1

- Consenso Chileno sobre el Síndrome de Apnea Obstructiva del sueño en Pediatría
Chilean Consensus on Pediatric Obstructive Sleep Apnea Syndrome 210

Suplemento 2

- Primera Conferencia Latinoamericana de Trastorno del Espectro Autista
First Latinamerican Conference on Autism Spectrum Disorders 239

Reuniones y Congresos 292

Grupo de Estudios 293

Noticias 294

Instrucciones a los Autores 296

Ilustración de la Portada 300

Medicalización de la vida y el DSM 5

Medicalization of life and DSM 5

Dr. Fernando Novoa S.¹

La medicina y los conceptos de salud y enfermedad están vinculados al conjunto de la cultura de una sociedad; la transformación de las concepciones médicas está condicionada, a su vez, por las transformaciones de las ideas de cada época (1).

Actualmente se está produciendo una redefinición de fenómenos que antes eran propios de otras esferas, para incluirlos en el ámbito de la salud. La mera detección de factores de riesgo hoy es considerada como una probabilidad de enfermar –o a ser estimado como una enfermedad–, siendo los “fármacos preventivos” un mercado al alza. Todo ello hace que, cada vez con mayor frecuencia, se incluyan como enfermedad situaciones que antes eran consideradas de otro ámbito (2).

Con un mayor desarrollo hemos asistido a un aumento del valor de la salud en la sociedad, lo que conduce a una mayor percepción de vulnerabilidad, mayor miedo a la enfermedad y a la muerte. Sin poder negar el valor de la salud, éste no puede llevarse a un nivel en el que la sociedad haga negación de la necesidad de aceptar un cierto grado de sufrimiento y malestar como aspectos inherentes a la existencia misma, sin considerarlos como enfermedades que requieren de un extenso estudio y tratamiento urgente. Este riesgo conduce a lo que se expresa como “la sociedad está enfermando por no enfermar” (3).

A lo anterior se agrega que con frecuencia resulta complejo, incluso para los profesionales, establecer el límite entre normalidad y anormalidad. Los expertos no siempre pueden establecer con absoluta certeza quién está sano y quién enfermo, qué acontecimientos son normales y cuáles no, y ello determina dudas que conducen a una petición de pruebas complementarias y la instauración de tratamientos a veces innecesarios como consecuencia de la tendencia a “medicalizar” estados y experiencias que debieran ser consideradas como un estado normal de salud.

LA MEDICALIZACIÓN Y SUS CONSECUENCIAS

Entendemos por medicalización el proceso de convertir situaciones que han sido siempre consideradas como normales en cuadros patológicos y pretender resolver, mediante la medicina, situaciones que no son médicas, sino sociales, profesionales o de relaciones interpersonales. El niño inquieto es un “hiperquinético” y en lugar de adecuar el sistema escolar para ese niño, éste es calificado de enfermo y el problema se resuelve con el medicamento respectivo. En la actualidad, situaciones de la vida como una ocasional falta de sueño, cansancio o frustración y variantes de la normalidad como la calvicie o la fealdad están siendo considerados como enfermedades y, en muchos casos, sometidos a tratamiento farmacológico o incluso quirúrgico. Incluso, algunas instituciones proponen normas para ser cumplidas por miles de profesionales, como la Academia Americana de Psiquiatría, que en el manual

1. Neurólogo Infantil. Trabajo presentado en las Jornadas Anuales de Reflexión del Grupo de Trastornos del Desarrollo, SOPNIA, “Diagnóstico temprano del Autismo hoy”, Agosto 2013.

Editorial

DSM-5 –presentado a las doce con un minuto de la madrugada del 17 de Mayo pasado– ha incluido dentro de su listado oficial de enfermedades (para que los prestadores de salud las incluyan en los tratamientos contractualmente asegurados) las pataletas de los niños que ahora se llaman “trastorno de desregulación disruptiva del estado de ánimo”; la persistencia de dificultades para concentrarse, falta de apetito o de sueño pasados 15 días el cónyuge que ha perdido a su pareja, que debe ser calificado como una depresión que requiere del fármaco apropiado; la timidez se considera una fobia social que se revierte con medicamentos y los olvidos ocasionales en la tercera edad pasan a ser “déficit cognitivo menor”, que también requieren tratamiento (4, 5).

A estas “enfermedades” es necesario agregar otras condiciones que con frecuencia se estima que deben recibir tratamientos como la adolescencia, la menopausia y el envejecimiento. Los factores de riesgo pasan a considerarse como auténticas enfermedades, como la osteoporosis y la dislipidemia. Síntomas o cuadros leves son elevados, de forma artificial, a nivel de indicadores de cuadros graves (colon irritable, síndrome premenstrual, etc.).

Todas estas condiciones adquieren el carácter de patologías por las cuales se debe consultar para recibir un tratamiento oportuno, ya que la industria ofrece con prontitud el fármaco apropiado. Además, ahora existen fármacos “más eficaces”, pero de mayor costo en comparación a los antiguos que ya no deben ser recetados (5).

La medicalización de la vida es uno de los problemas que actualmente contribuyen a la masificación de las consultas, provocando dificultades para proporcionar una atención de alta calidad y frustración en una buena parte de los profesionales.

Que una infinidad de molestias sean consideradas como enfermedades que se curan con determinadas drogas, tiene como consecuencia la disminución de la capacidad de autocuidado. Actualmente se tiende a considerar que el sistema sanitario debe ser garante de todo tipo de cuidados, por lo que se va perdiendo la capacidad de que la persona genere medidas de protección para sí misma y un aumento del consumo de servicios sanitarios. Por esta razón, una creciente proporción de la riqueza de un país se gasta en atención de salud y los médicos están bajo presión para “resolver” los problemas que no pueden resolver las fuerzas que promueven la progresiva medicalización.

Cada vez más personas subconscientemente saben que están enfermas y cansadas de sus trabajos y carentes del necesario espacio de ocio, pero quieren escuchar la mentira de que la enfermedad física que padecen les libera de las responsabilidades familiares, sociales y políticas.

FACTORES QUE INTERVIENEN

Contribuye a esta situación la definición de salud de la OMS de 1946, que la considera de forma utópica y subjetiva como algo más que la ausencia de enfermedad y la eleva al estado de bienestar absoluto, contribuyendo así a la incorporación al ámbito médico de nuevas situaciones y problemas.

La medicalización es un proceso continuo que se autoalimenta y crece de forma constante, facilitado por una sociedad que va perdiendo capacidad de resolución y su nivel de tolerancia. Su origen es multifactorial, existiendo diversas causas y actores implicados (sociedad, medios de comunicación, industria farmacéutica, políticos, gestores y profesionales sanitarios), jugando el sector sanitario un papel fundamental en dicho proceso. Un ejemplo del extremo al que se puede llegar en este aspecto es haber declarado como portadores de

enfermedades mentales a aquéllos que se oponían al antiguo régimen soviético y que fueron por lo tanto sometidos a estrictos tratamientos psiquiátricos.

A lo largo de la historia, y actualmente en países pobres, los esfuerzos prioritarios se han centrado en la obtención de recursos básicos para la vida, como disponer de alimentos suficientes para una alimentación adecuada, garantizar acceso al agua potable, etc. Una vez garantizados éstos, la atención se dirige hacia las enfermedades de mayor incidencia y mayor repercusión sobre la morbimortalidad, siendo las infecciosas el paradigma de procesos de atención prioritaria en estos países.

Por el contrario, en países desarrollados, garantizado el acceso a las necesidades básicas y la atención a los procesos patológicos existentes, aparece una tendencia creciente a abarcar dentro del ámbito sanitario situaciones que hasta entonces eran consideradas ajenas al mismo. En ellos, la sociedad ha desplazado al campo médico la búsqueda de soluciones a problemas inherentes a la realidad subjetiva y social de las personas, y la obsesión por una salud perfecta se ha convertido en un factor patógeno predominante; así “una persona sana es solamente un enfermo sin identificar, por no haber sido sometido aún a las pruebas necesarias”.

La denominada paradoja de la salud, existente tanto en la sociedad como a nivel individual en países desarrollados, hace referencia a la constatación de que cuanto mayor es la situación objetiva de salud, más son los problemas de salud declarados, y que cuanto mayores son los recursos empleados en salud, mayor es la proporción de personas que se sienten enfermas (6).

CONCLUSIONES

En el momento actual, el derecho a la salud está convirtiéndose en un peligroso objeto de consumo, y no estamos lejos del indeseable horizonte en el que la sociedad viva de manera insana por su desmedida preocupación por la salud. Estamos asistiendo a la generación de una dependencia de la medicina que incapacita a las personas para cuidarse a sí mismas y una disminución de la tolerancia al sufrimiento y al malestar.

Es urgente una reflexión colectiva sobre hacia dónde nos conduce la ruta trazada, las consecuencias de la medicalización de la vida y sobre qué tenemos que hacer los distintos actores implicados para reconducir dicha situación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Nye RA. The evolution of the concept of medicalization in the late twentieth century. *Journal of History & Behavioural Science* 2003; 39(2):115-29.
2. Rose N. Beyond medicalization. *The Lancet* 2007; 369(9562):700-2.
3. Williams SJ, Martin P, Gabe J. The pharmaceuticalisation of society? A framework for analysis. *Sociol Health Illn.* 2011 Jul; 33(5):710-25.
4. Darrel A. Regier, M.D., M.P.H.; William E. Narrow, M.D., M.P.H.; Emily A. Kuhl, Ph.D.; David J. Kupfer, M.D. The Conceptual Development of DSM-V. *Am J Psychiatry* 2009; 166:645-650.
5. Coghill D, Seth S. Do the diagnostic criteria for ADHD need to change? Comments on the preliminary proposals of the DSM-5 ADHD and Disruptive Behavior Disorders Committee. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2011 Feb; 20(2):75-81.
6. Carlisle S, Henderson G, Hanlon PW. ‘Wellbeing’: A collateral casualty of modernity? *Social Science & Medicine* 2009; 69(10):1556-60.

Cuatro elementos relevantes en la intervención de Niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo

Four relevant elements in the treatment of Children with Pervasive Developmental Disorders

Dra. Daniela Zalaquett¹, Ps. Psa. María de los Ángeles Vergara², Ps. Andrea Moyano³

Abstract. A systematized clinical experience with children affected by Pervasive Developmental Disorders (PDD) is presented. Its treatment plan has four central aspects. The starting point is ten years of clinical work with these children and their families. An analysis of the intervention modalities and its theoretical-clinical conceptualization is done. Central aspects were the diagnostic formulation, parental and marital dysfunction, bereavement and the therapeutic system's experience. We recommend the integration of the diagnostic assessment and treatment plan, finding four relevant aspects: diagnostic formulation, the inclusion of parents in the treatment plan, team work, and follow-up monitoring.

Keywords: PDD, diagnosis, treatment plan, family, grief.

Resumen. Se presenta la sistematización de una experiencia clínica en niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y sus familias, resultando en un modelo que sugiere cuatro aspectos centrales en la intervención. A partir de un trabajo de diez años, se analiza la modalidad de intervención, su conceptualización teórico-clínica y nudos problemáticos observados durante la situación clínica. Temas centrales fueron la concepción del diagnóstico, trastornos en funciones parentales y conyugales, duelo y experiencia del sistema terapéutico. Se plantea la integración del proceso diagnóstico con la intervención y se concluye cuatro aspectos relevantes en el trabajo con estos niños y sus familias: Construcción del diagnóstico, incorporación de los padres, trabajo en equipo, seguimiento.

Palabras clave: TGD, diagnóstico, intervención, familia, duelo.

INTRODUCCIÓN

Los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) se caracterizan por una tríada sintomática en el desarrollo del lenguaje y la comunicación, la interacción social y el repertorio conductual. Tienen una prevalencia del 0,6% en distintos estudios epidemiológicos en occidente (1). En nuestro país los reportes llegan a constituir un 0,9%

de los diagnósticos (2). Este grupo de pacientes constituye un desafío para los profesionales consultados por la complejidad del cuadro, la edad en que consultan, la dificultad del diagnóstico y las múltiples necesidades de intervención. Se trata de pacientes aquejados de un trastorno que interfiere severamente en las relaciones y el pensar, lo que también influye en las relaciones familiares y con los profesionales

1. Psiquiatra de Niños y Adolescentes, consulta privada.

2. Psicóloga Psicoanalista, consulta privada, miembro Asociación Psicoanalítica de Chile (APCH).

3. Psicóloga de Niños y Adolescentes, Centro de Salud Mental, Campus San Joaquín, Pontificia Universidad Católica de Chile.

consultados. Pese al consenso existente en la literatura especializada actual respecto de la importancia del diagnóstico e intervención tempranos, en nuestro país la mayor parte de los casos consultan a partir de los 5 años de edad (2), momento en que ya se han instalado una serie de consecuencias tanto en el desarrollo individual como en el funcionamiento familiar. Es así como estas familias suelen consultar a distintos profesionales sin lograr sostener un tratamiento en el tiempo, ajustado a las necesidades evolutivas y a los focos sintomáticos del niño. Resulta entonces que uno de los principales desafíos de la intervención es focalizarse tanto en las características individuales del niño, de la familia como del contexto. Esto hace necesario congregar diversos profesionales que deben construir una visión común respecto del niño y de la familia, manteniendo sus perspectivas individuales.

El presente trabajo es resultado de la experiencia en un sistema de salud privado con 22 pacientes que presentan TGD, de los cuales la mayoría son hombres (82%) y tienen más de 5 años al momento de consultar (64%). Respecto del diagnóstico al momento del ingreso, el 59,4% de los pacientes corresponde a la categoría de TGD No Especificado del DSM-IV-TR (3), el 23% a Trastorno Autista y el 4,5% a Trastorno de Asperger. El 13,1 % restante corresponde a los pacientes menores de 3 años que se diagnostican como Trastorno Multisistémico del Desarrollo según la Clasificación DC-0-3R (4).

El objetivo de este artículo es describir los elementos relevantes que resultan de la búsqueda de una modalidad de intervención con niños con dificultades graves en su desarrollo. Representa una forma particular de aproximarse a estos pacientes que incorpora a sus familias y recoge la experiencia del equipo terapéutico. El modelo considera la experiencia clínica con cada niño y su familia y se relaciona con teorías disponibles, integrando el desarrollo individual y familiar con sus variables normales y psicopatológicas, así como las

intervenciones en salud mental desde una perspectiva relacional. Se destaca la necesidad de intervenir tempranamente con conceptos diagnósticos flexibles y abarcativos que permitan aumentar y profundizar el conocimiento acerca de estos niños, las dinámicas que los rodean y las herramientas terapéuticas.

CUATRO ELEMENTOS CENTRALES EN LA INTERVENCIÓN

1. Construcción Diagnóstica

En la experiencia clínica con niños con trastornos graves del desarrollo es habitual encontrar que las familias consultan repetidamente a distintos profesionales buscando un diagnóstico. Por otro lado, son frecuentes los comentarios de los padres respecto de diagnósticos que aparecen rígidos y sin proyección, donde la incorporación de las reacciones emocionales, tanto de ellos como de los evaluadores aparece limitada, instalándose en la relación de los tratantes con los padres una paralización y desconexión, semejante a lo que se observa en el desarrollo mental de estos niños. Una aproximación diagnóstica clásica a estos desórdenes –centrada en síntomas individuales entendidos como invariables– limita la comprensión del problema particular de cada niño y su familia así como las posibilidades de intervención y seguimiento a lo largo del desarrollo.

Incorporar la diversidad y complejidad de este tipo de pacientes significa abstraer de la observación de ellos y sus familias, así como de la experiencia terapéutica, elementos para la construcción de un modelo de tratamiento que, a la luz de la teoría, permita aproximarse a estos niños, entender sus problemáticas, introducir cambios e ir revisando permanentemente su ajuste con la práctica clínica.

La primera dificultad encontrada es que las definiciones disponibles a partir de las clasificaciones internacionales de salud mental no incluyen el modo en que los síntomas descritos influyen en el proceso

de construcción de pautas relacionales y el desarrollo de la personalidad consecuente. Tradicionalmente, los desórdenes del espectro autista han sido pensados como un síndrome unitario con diferentes tipos de tratamiento, pero también pueden ser entendidos como diferentes desafíos del desarrollo comprometidos en diversa proporción e intensidad. Este es el concepto propuesto por la Clasificación Diagnóstica 0-3 (4) en el Trastorno Multisistémico del Desarrollo. En él, la dificultad para relacionarse no se ve como un déficit permanente, sino como un aspecto abierto al cambio. Se basa en la idea de que se observan grados diversos de dificultad para relacionarse en niños pequeños, que serían una presentación sintomática cuyos orígenes pueden ser distintos. Se abriría así la posibilidad de que las dificultades para relacionarse, incluso severas, sean secundarias a déficits en el procesamiento motor, sensorial y de los afectos (5). Stanley Greenspan (6), quien ha descrito esta entidad clínica, sostiene que si estos patrones se identifican precozmente se debilita la conexión entre la capacidad para relacionarse y los déficits de procesamiento, con lo que el pronóstico no estaría tan limitado por la definición. Greenspan plantea que para poder evaluar la capacidad de compromiso en las relaciones, se requiere de un tiempo de observación sustancial, en escenarios múltiples, con los cuidadores presentes, en un lugar sustentador, seguro y no excesivamente estimulante, en que la interacción y el juego espontáneos sean posibles y alentados. Sin embargo, el modo más útil para calibrar el potencial para relacionarse sería la observación de la respuesta del niño a la intervención durante un cierto período de tiempo. Es decir, la respuesta a las intervenciones se considera parte del diagnóstico y la definición básica incluye la falta de fijeza –tomando en cuenta la variable temporal– y la disposición para incorporar el significado de las posibles evoluciones.

Desde la mirada psicopatológica, se intenta reconstruir el funcionamiento mental del niño y apreciar si las defensas puestas tienen su papel protector sin bloquear la po-

sibilidad evolutiva o, por el contrario, hay una restricción del proceso de desarrollo y la organización de situaciones irreversibles (7).

En el modelo propuesto, el diagnóstico incluye dimensiones clínicas e intersubjetivas que no sustituyen el diagnóstico categorial sino que lo complementan al precisar el perfil de desarrollo del individuo, considerar variables familiares y permitir el seguimiento de las intervenciones. Estas dimensiones diagnósticas incluyen: edad, nivel de desarrollo, competencias sensoriales, motrices, lingüísticas, cognitivas, afectivas y relacionales tanto en lo individual como en la familia.

Se plantea la idea de que los padres deben abandonar la tendencia a mirar al hijo según el diagnóstico estático con miras a fundar una nueva imagen y lograr percibirlo como un semejante, es decir con posibilidades de pensar, ser pensado, comprender y ser comprendido, entre otras.

2. Integración de los padres

El crecimiento y la madurez psíquica de un niño se desarrollan a partir del cuerpo, las interacciones y las representaciones que la familia construye acerca de su historia. Respecto de la corporalidad, las investigaciones acentúan el carácter activo de las funciones perceptivas y de los órganos de los sentidos (8). Cuando las interacciones son armónicas, las modalidades de la exploración –desde la fijación de la mirada durante el primer mes de vida y pasando por el desarrollo de los distintos modos sensoriales– toman un rumbo distinto que si encontramos alteraciones en la relación entre el niño y sus cuidadores. Distintos autores tales como Winnicott (9), Bion (10), Stern (11) y Golse (8,12), señalan que para que el niño pueda aprender a tolerar la espera, las frustraciones y las ansiedades, necesita de un otro receptivo y contenedor, que le permita construir representaciones que le den sentido a sus experiencias internas. Al respecto, Jeammet citado por Ajuariaguerra (7), señala que, desde el punto de

vista psicopatológico, es importante comprender de qué manera las disarmonías del desarrollo pesan sobre las relaciones y el movimiento evolutivo, como las utiliza el niño y de qué manera el entorno responde a ellas. En este mismo sentido, se considera el concepto de “enfermedad interactiva” de Golse (8), que plantea que las experiencias dolorosas de vida y las fantasías de los padres acerca del hijo, así como el significado que las relaciones familiares toman para el niño, están asociados a los síntomas. Estas dinámicas influyen en la comprensión que se forman los padres de su hijo, en las tareas de crianza y en la capacidad del niño para diferenciarse y establecer su identidad.

La capacidad receptiva y contenedora de los padres resulta más difícil de desarrollar cuando el hijo tiene competencias distintas y dificultades orgánicas en su desarrollo. En este contexto, la historia del desarrollo pasa a tener un sentido no solo como antecedentes y aportes a la comprensión en el proceso diagnóstico, sino como una intervención terapéutica que permite ir elaborando las frustraciones y los duelos vividos por los padres y la familia en la constatación de las dificultades de uno de sus miembros. Un encuadre contenedor permite ir desarticulando patrones de relación difíciles y dolorosos para todos.

En cuanto a la presencia de psicopatología en los padres, es un tema relevante pero representa solo uno más de los factores que determinan la situación clínica. Por ejemplo, la depresión materna puede influir decisivamente en el desarrollo del bebé, pero el rol de un tercero modula siempre el impacto de las dificultades maternas sobre el niño. Así también si el niño presenta alguna característica especial, el tercero siempre modula el impacto sobre la psicología del cuidador principal. Atribuir las dificultades del niño a problemas de los padres o la psicopatología de los padres a las dificultades del hijo no solo es falso –si consideramos el modelo multifactorial– sino riesgoso, en razón del compromiso que puede implicar para las alianzas terapéuticas y la

posibilidad de intervención sobre los síntomas del niño. Considerar las representaciones que cada uno de los miembros tiene acerca de los síntomas del niño, permite acceder a los “mitos” y sentimientos que pueden obstruir o facilitar el curso de su desarrollo.

3. Trabajo en equipo

Las necesidades específicas y diversas que presenta cada niño y su familia, exigen un abordaje simultáneo de varios aspectos del desarrollo del niño y su entorno. Estos incluyen, en la mayoría de los casos, focalizar la intervención en procesos sensoriales, motores, lingüísticos, emocionales, así como en habilidades de interacción. Para intervenir en todas estas áreas se requiere de un equipo multidisciplinario que cuente con profesionales expertos en áreas específicas, que puedan asumir funciones y responsabilidades delimitadas debido a la complejidad y exigencias de las tareas. De acuerdo con el nivel de desarrollo de cada niño y el modo de interacción con sus cuidadores, se busca facilitar la relación y la comunicación, ajustándola a las características evolutivas del niño. De allí que frecuentemente se favorezca el trabajo específico de terapia ocupacional y fonoaudiología en un inicio.

Las dificultades propias del duelo respecto del hijo, los conflictos de pareja que surgen en algunas familias, así como las dificultades de adaptación a las exigencias que implica la vida cotidiana, señalan la necesidad de un encuadre específico para contener a los padres. La función de observación, de espera y de contención del terapeuta favorece la aparición de estas capacidades en los padres (10, 13). Sin embargo, para que el terapeuta pueda facilitar estas condiciones, requiere de un equipo que también lo acompañe y sostenga.

Los aspectos que se replican al interior del equipo a partir de las transferencias de los padres y de las contratransferencias que el niño y ellos provocan, conllevan una alta carga emocional, por lo que la revisión de

ellos en un ambiente de respeto y confianza facilita las intervenciones terapéuticas y el autocuidado del grupo. Esto permite poner en palabras sensaciones e ideas que surgen en la atención de estos pacientes y sus familias, aumentando la receptividad del terapeuta y también su comprensión. Es importante poder tolerar con paciencia la incertidumbre respecto del niño y su desarrollo, lo que significa contener el miedo y la irritación que surgen en los distintos miembros del equipo y la familia. El trabajo en equipo permite considerar los diferentes estados mentales y las experiencias de los participantes para recrear una integración más coherente del desarrollo del niño y su familia.

La revisión periódica de la comunicación utilizada entre los distintos terapeutas incluye un esfuerzo por crear un lenguaje común y aprendizajes nuevos, pero sobre todo favorece el aprendizaje a partir de la experiencia, lo que implica transformaciones de ella y búsqueda de nuevos significados. Supone también aprender a compartir la responsabilidad de las acciones y decisiones.

4. Seguimiento e integración

Los pacientes con TGD requieren de intervenciones prolongadas. Los objetivos de estas intervenciones deberían ajustarse a los focos principales de la etapa del desarrollo del niño y a las exigencias adaptativas del entorno, que no siempre pueden ser tomadas simultáneamente. Incluso en los casos de mayor severidad, se observan cambios tanto en el niño como en el entorno, que exigen a la familia y al equipo tratante nuevas adaptaciones. La continuidad del tratamiento incluye un acompañamiento del niño y de la familia que implica la necesidad de reelaborar los duelos e ir integrando los límites del niño, de la familia, del equipo tratante y el contexto, particularmente el contexto educacional.

Las primeras consultas están cargadas de distintos tipos de ansiedad que complejizan el proceso diagnóstico e impiden ac-

ceder al proceso de duelo. La intervención implicada en la construcción diagnóstica permite identificar aspectos del niño y pérdidas de los padres que no han sido integrados.

En el diagnóstico y diseño de las intervenciones es fundamental identificar los factores pronósticos que puedan determinar el curso evolutivo, por ejemplo, condiciones físicas, emocionales, intelectuales, familiares, educacionales, sociales, recursos terapéuticos y alianza de trabajo. Esto nos lleva a plantear la necesidad de una sistematización de la información de la familia y del niño, para contar con otros recursos que permitan establecer indicadores de riesgo respecto del curso de la intervención e incluirlos en el diseño de trabajo de modo de fortalecer áreas potenciales de mal pronóstico.

CONCLUSIONES

Las teorías actuales plantean que las condiciones que facilitan el desarrollo individual incluyen la continuidad y regulación afectiva en una relación íntima y estable con uno o dos cuidadores; experiencias sintonizadas con las características individuales y acordes a la etapa del desarrollo; la integración de límites, estructura y expectativas ajustadas a las realidades particulares; y la necesidad de redes de apoyo con una continuidad cultural (14). A partir de la experiencia clínica con niños con TGD y sus familias, se observan dificultades persistentes para alcanzar las condiciones que permitan el establecimiento de un sentido de protección física, seguridad y regulación. Los aspectos constitucionales del niño exigen del sistema de crianza, una sintonía particular, más prolongada y adaptable a sus características inusuales. Intervenir en estos pacientes exige concentrarse tanto en los aspectos sintomáticos individuales, como en una mirada evolutiva del desarrollo y en los ajustes de la familia para comprender los límites y necesidades estructurales que impone este tipo de cuadros. Se trata de niños con déficits diversos y complejos, que desafían el sistema

familiar en que están insertos. Esto puede afectar las funciones parentales, los procesos de duelo respecto de los hijos y la relación conyugal. La elaboración de los duelos en la familia es un proceso lento y que se mantiene activo en el tiempo, en tanto el desarrollo va presentando situaciones nuevas y exigiendo diversas adaptaciones.

El desarrollo del modelo muestra la necesidad de integrar los múltiples factores participantes en los procesos de evaluación e intervención, priorizando secuencialmente los focos relevantes. Deben establecerse además alianzas terapéuticas entre los profesionales y la familia que permitan revisar los distintos focos para facilitar la eficiencia del tratamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psychiatry*, 2005, 66 (Suppl 10) 3-8.
2. Recart C, Castro P, Alvarez H, Bedregal P. [Characteristics of children and adolescents attended in a private psychiatric outpatient clinic]. *Rev Med Chil*. 2002 Mar;130(3):295-303.
3. DSM IV Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision (DSM-IV-TR) American Psychiatric Association, Arlington, Virginia, 2000.
4. Diagnostic Classification of Mental health and Developmental Disorders of Infancy and early Childhood. Zero to Three: National center for Infants, Toddlers and Families. Washington DC, 1994.
5. Volkmar F, Lord C, Bailey A, Klin A. Autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2004, 45:135-170.
6. Greenspan S. Multisystem developmental disorders. In: *Infancy and Early childhood*, Stanley Greenspan, International Universities Press, Madison, 1992.
7. Ajuriaguerra J. *Manual de Psiquiatría Infantil*, Editorial Masson, Barcelona, 2000.
8. Golse B. *L'être-bébé*, PUF, Paris, 2006, pp. 21-24.
9. Winnicott D. *Los procesos de maduración y el ambiente facilitador*. Buenos Aires, 1993.
10. Bion WR. *Aux sources de l'expérience*. PUF, Paris, 1979.
11. Stern D. *El mundo interpersonal del infante: una perspectiva desde el psicoanálisis y la psicología evolutiva*. Editorial Paidós, Argentina, 1991.
12. Golse B. *Pensar, hablar, representar. El emerger del lenguaje*. PUF, Barcelona, 1992.
13. Alvarez A, Reid S. *Autism and Personality: Findings from the Tavistock Autism Workshop*. Routledge, Londres, 1999.
14. Brazelton T, Greenspan S. *The Irreducible Needs of Children: What Every Child Must Have to Grow, Learn, and Flourish*. Perseus Publishing 2000.

Sintomatología Psicótica y Trastorno Obsesivo Compulsivo con bajo insight en Niños y Adolescentes

Psychotic Symptoms and Obsessive Compulsive Disorder with low Insight in Children and Adolescents

Dr. Daniel Testa B.¹, Dra. Muriel Halpern G.²

Abstract: The clinical presentation of Obsessive Compulsive Disorder (OCD) in children and adolescents is similar to that of adults. There is a subgroup of adults with OCD who have low insight, however this subgroup in children and adolescents has scarcely been studied and we don't have a precise presentation, prognosis and treatment for it.

On the other hand, schizophrenic spectrum disorders in children and adolescents, when considered from a psychopathological dimensional perspective, might be mistaken for a low insight OCD initially, because there exists an important overlap of symptoms between these two disorders.

It seems interesting for children and adolescent's mental health professionals to consider both low insight OCD and its presentation as a schizophrenic spectrum disorder within the diagnostic possibilities, when facing a patient with egosyntonic obsessive compulsive symptoms or with associated psychotic symptoms.

This review presents the classification, diagnosis and initial treatment of patients within this subgroup.

Key words: Obsessive-compulsive, insight, schizophrenia, schizophrenic spectrum.

Resumen. La presentación clínica del trastorno obsesivo compulsivo (TOC) en niños y adolescentes es similar a la de los adultos. Se describe que un grupo de estos últimos pacientes cursaría con un TOC con bajo *insight*; sin embargo, esta forma de presentación en población infanto-juvenil ha sido poco estudiada y aún no se precisa una nosología, pronóstico, y tratamiento.

Por otra parte los trastornos del espectro esquizofrénico (TEE) en niños y adolescentes, al considerarse desde una perspectiva psicopatológica dimensional, muchas veces pueden confundirse con un TOC con bajo *insight* en su presentación clínica inicial, existiendo una notable sobreposición en la expresión sintomatológica de ambos trastornos.

Parece de interés para profesionales dedicados a la salud mental de niños y adolescentes el considerar los cuadros de TOC con bajo *insight* y su presentación como un TEE dentro del abanico de posibilidades diagnósticas al enfrentar a un paciente con SOC, sin clara egodistonia respecto a sus síntomas, e incluso productividad psicótica.

En esta revisión se abordarán temas en relación a la clasificación diagnóstica y enfrentamiento inicial de pacientes con las características mencionadas.

Palabras claves: obsesivo-compulsivo, *insight*, esquizofrenia, espectro esquizofrénico.

1. Becado Psiquiatría Adultos, Universidad de Chile.

2. Psiquiatra Infantil y de la Adolescencia, Clínica Psiquiátrica Universitaria, Universidad de Chile.

INTRODUCCIÓN

La sintomatología obsesivo-compulsiva en niños es común y formaría parte de un desarrollo normal (1,2). Durante el desarrollo existen preocupaciones y rituales normales, pero en el trastorno obsesivo compulsivo (TOC) y los trastornos relacionados la sintomatología es excesiva o persistente (9).

El TOC afectaría a un 1% a 4% de la población pediátrica y la edad promedio de comienzo sería entre los 7.5 y los 12.5 años. La distribución por sexos muestra una relación 3:2, niños y niñas respectivamente, pero en adolescentes mayores esta sería más parecida a la de los adultos con una distribución equitativa entre ambos sexos o una ligera mayor presentación en mujeres (2,5,11).

Un 50% a 80% de los adultos con TOC tendría sus primeras manifestaciones durante la infancia y la adolescencia (2,5,7,11). El TOC de comienzo en la infancia se asociaría con mayor comorbilidad psiquiátrica en edades posteriores, como trastorno de pánico, trastornos de la alimentación, y trastorno de personalidad obsesivo compulsivo (5).

El TOC en niños tendría una fenomenología similar a la de los adultos en su presentación clínica (1). Se manifiesta por obsesiones y/o compulsiones. Las primeras son pensamientos, imágenes o impulsos recurrentes y persistentes que se experimentan como intrusivos y no deseados. Las compulsiones son conductas o actos mentales repetitivos que el individuo se siente impulsado a realizar en respuesta a una obsesión y que deben efectuarse de acuerdo a reglas que se aplican rígidamente (9). Dentro de los criterios diagnósticos del DSM-IV-TR se exige que los pacientes reconozcan que estas obsesiones y compulsiones son excesivas e irracionales en algún momento de la enfermedad, aunque este punto no es aplicable a niños pequeños. Si el paciente no reconoce lo excesivo e irracional de los síntomas durante la mayor parte

del tiempo en el episodio actual se puede especificar que cursa con bajo *insight* (10). En el DSM-5 se especifica si el trastorno cursa con buen *insight*, bajo *insight*, o nulo *insight* (delirante), y se aclara que los niños pequeños pueden no ser capaces de expresar el objetivo de las compulsiones o actos mentales del TOC (9).

Los niños con TOC habitualmente presentan un bajo *insight* sobre la naturaleza de sus obsesiones y compulsiones, y el hecho de no exigirse para el diagnóstico de una preocupación sobre si sus obsesiones y compulsiones son excesivas e irracionales, previene catalogar a muchos pacientes como portadores de trastornos psicóticos de forma prematura (4,5).

Uno de los factores a evaluar en esta revisión tiene que ver con el grado de *insight* que presentan los niños y adolescentes respecto a la sintomatología obsesiva compulsiva (SOC), y si la variante con bajo *insight* corresponde a un subtipo del TOC o más bien a otro cuadro clínico, que implica un pronóstico y tratamiento distinto.

En pacientes adultos un número limitado de estudios ha examinado la relación entre bajo *insight*, características clínicas y pronóstico del tratamiento en TOC. Se ha visto que hasta un 36% de los adultos con TOC presentaría un bajo *insight*, y la literatura sugiere que el TOC con bajo *insight* representa un subtipo clínico con características distintivas, que incluyen sintomatología egosintónica e incluso la aparición de sintomatología psicótica. En estos sujetos se ha visto mayor severidad de la SOC, mayor comorbilidad psiquiátrica (trastornos ansiosos y depresivos), mayor duración de la enfermedad, aparición temprana de los síntomas, y menor resistencia a la idea de presentar obsesiones y compulsiones. Además los sujetos con bajo *insight* presentarían una peor respuesta a tratamiento con terapia cognitivo conductual y fármacos inhibidores selectivos de la recaptura de serotonina (ISRS) (5,7).

Por otra parte, la esquizofrenia, el trastor-

Revisiones de Temas

no esquizoafectivo, y el trastorno esquizoforme (trastornos del espectro esquizofrénico, TEE) en jóvenes se caracterizan por la aparición de alucinaciones, delirios, discurso desorganizado y una conducta errática, bizarra o catatónica. En la clínica se ha visto que existe una sobreposición entre las conductas observables en un TOC y TEE (4,6).

La heterogeneidad del TOC y el grado de sobreposición con los TEE se ha explorado en un gran número de investigaciones que consideran la existencia de un constructo TOC-TEE, así como la búsqueda de un subtipo de TOC para explorar eventuales marcadores genéticos. Sobre esto, estudios sugieren que hasta un 50% de los pacientes con TOC además presentan rasgos esquizotípicos (4,6).

En cambio, otros estudios plantean la comorbilidad con SOC y TOC en pacientes con un primer episodio psicótico (PEP), alcanzando los primeros una frecuencia de un 10,6% a un 15% en pacientes que son evaluados por sintomatología psicótica (8, 12, 14,16).

El objetivo de la siguiente revisión es analizar la literatura disponible sobre sintomatología psicótica en la presentación inicial del TOC en niños y adolescentes, y revisar si esta presentación junto al TOC con bajo *insight* corresponden a un subtipo de TOC, forman parte de la esquizofrenia y los trastornos del espectro esquizofrénico, o son dos trastornos comórbidos que tienen una presentación conjunta. Se considera de fundamental importancia evaluar estas distinciones debido a los distintos pronósticos y tratamientos que involucra cada una de estas posibilidades diagnósticas.

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SINTOMATOLOGÍA PSICÓTICA Y OBSESIVO COMPULSIVA

En niños y adolescentes la distinción entre TEE y TOC puede resultar más confusa que en adultos debido a las variaciones

propias del desarrollo de cada individuo que involucran cambios evolutivos a nivel de esquemas cognitivos e *insight* (4,7,11).

El diagnóstico diferencial puede incluir esquizofrenia con SOC inducida por antipsicóticos, esquizofrenia comórbida con TOC, trastorno de personalidad esquizotípico (TPE) y TOC comórbido, TOC con bajo *insight*, y esquizofrenia con SOC (3,6, 15, 19,20).

Los datos de alta incidencia de SOC en sujetos de ultra alto riesgo (UAR) de desarrollar psicosis, sugieren que la SOC pudiera ser parte de una etapa prodrómica de la esquizofrenia (15,22). Sin embargo, otros estudios plantean que la alta incidencia de TOC en sujetos UAR (14%-20%) se correlaciona con una menor posibilidad de desarrollar un cuadro psicótico posteriormente, por lo que sería un factor protector (19).

No existen marcadores biológicos útiles para diferenciar estos diagnósticos, y existe un debate sobre la relación entre TOC y esquizofrenia, especialmente en etapas tempranas de este último diagnóstico (3).

El reconocer de manera adecuada los componentes obsesivos compulsivos en estos pacientes ayuda a realizar un tratamiento más focalizado, no utilizar medicamentos riesgosos, mejorar los resultados y el pronóstico a largo plazo (3,4).

Los antipsicóticos utilizados en la esquizofrenia pueden exacerbar la sintomatología del TOC (se ha visto con el uso de risperidona, olanzapina, aripiprazol, quetiapina, ziprasidona y sobre todo clozapina que se ha relacionado con SOC *de novo*), y viceversa, los inhibidores selectivos de la recaptura de serotonina (ISRS) utilizados en el tratamiento del TOC, pueden exacerbar la psicosis (3,4,6,22,23,25). En algunos estudios se plantea que en un pródromo de esquizofrenia el TOC debiera tratarse farmacológicamente como si fuera un diagnóstico aislado mientras se monitorizan los síntomas psicóticos atenuados (3,4).

Por otra parte, la mayoría de los reportes recientes revela una tasa sustancial de TOC en pacientes con esquizofrenia que alcanza un 10% a 30% de los casos, y de SOC que alcanza un 7.8% a un 46.6% de los casos (15,16, 19). La SOC no sería una secuela de la esquizofrenia crónica, ni el uso prolongado de neurolépticos ya que tasas similares a las mencionadas se han encontrado en individuos con un primer episodio de esquizofrenia (generalmente sin uso previo de antipsicóticos) (6,12,14). La presencia de SOC en individuos con esquizofrenia se ha asociado a un peor *outcome*, mayores niveles de sintomatología positiva y negativa, y un menor nivel de calidad de vida (15, 18, 19,22).

En un estudio transversal realizado por *Nechmad y cols* en pacientes adolescentes (edad promedio: 17 años) hospitalizados con esquizofrenia (n=50), se encontró que un 26% también cumplía criterios para el diagnóstico de TOC. Para evaluar la sintomatología obsesiva y esquizomorfa se utilizaron 2 escalas: *Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale* (Y-BOCS) y **Positive and Negative Syndrome Scale** (PANSS). **Y-BOCS es una entrevista semiestructurada que se utiliza para medir la severidad de la SOC durante la semana previa a la evaluación. En primer lugar se detecta la presencia de obsesiones y compulsiones, y si están presentes se pasa a una segunda etapa donde se evalúa la severidad de estos síntomas (18). PANSS es una escala de treinta ítems que se utiliza para medir los síntomas positivos y negativos de la esquizofrenia, sus diferencias, y la severidad de estos (24). Al aplicar las escalas, en el grupo comórbido se encontró una mayor puntuación en la subescala PANSS para afecto aplanado que se correlacionaba positivamente con el puntaje obtenido en la Y-BOCS. Estos hallazgos también sugieren un peor pronóstico en este grupo (17,18,24).**

Cifras menores de comorbilidad se encontraron en un estudio realizado por *Sterk y cols.* en 365 pacientes recientemente diagnosticados con esquizofrenia, trastorno es-

quizofreniforme y esquizoafectivo. En una clínica especializada se siguió este grupo de pacientes derivados por PEP y UAR en un período de 2 años. Se realizaron evaluaciones clínicas y se definió la presencia de obsesiones y compulsiones según los criterios de DSM-III-R. De los sujetos evaluados por PEP solo un 9.3% presentaba SOC, y un 1.5% cumplía los criterios de TOC, y en el grupo UAR se encontró un 20.7% de SOC y un 3.4% de TOC (15).

Por su parte *Poyurovsky y cols.* estudiaron un grupo de 50 pacientes (edad promedio en la admisión: 25 años) hospitalizados en un período de un año, cursando un PEP y que cumplían criterios DSM-IV para un TEE, encontrando en un 14% de ellos asociado un TOC. Para la evaluación se utilizaron: *Structured Clinical Interview for DSM-IV* (SCID), *Schedule for the Assessment of Positive Symptoms* (SAPS), *Schedule for the Assessment of Negative Symptoms* (SANS), e Y-BOCS. Debido a la menor la severidad de los trastornos del curso formal del pensamiento y de la afectividad en el grupo de pacientes con TOC comórbido, se plantea un efecto protector de los SOC sobre la desintegración psicótica en etapas iniciales de la esquizofrenia (16).

De Haan y cols. realizaron un estudio prospectivo de seguimiento a 5 años en 189 pacientes ambulatorios y hospitalizados, entre 15 y 28 años con PEP y TEE según criterios DSM-IV-R. Se realizó un tamizaje para SOC con Y-BOCS, PANSS, y para síntomas depresivos con *Montgomery Asberg Depression Rating Scale* (MADRS). Se encontró que cerca de la mitad de los pacientes con TEE presentaron SOC al menos una vez en el seguimiento, mientras solo un 13.4% de los pacientes mostró SOC persistente. Los pacientes con SOC comórbida presentaron peor funcionamiento premórbido, peor funcionamiento social al final del seguimiento, sintomatología depresiva más severa, y la SOC no predijo tiempos específicos para recaída psicótica y no se relacionó a remisión o recuperación total de los síntomas psicóticos (21).

Revisiones de Temas

En otro estudio realizado por *Hagen y cols.* no se encontró comorbilidad entre TOC y esquizofrenia en sujetos cursando un PEP (n=246) que se admitieron en un programa de intervención temprana en psicosis durante los años 2002 a 2010. Se menciona que la SOC se presentaría principalmente en forma comórbida en sujetos cursando una psicosis con sintomatología anímica, 10.6% de los casos, y en menor proporción en sujetos con un TEE, 5.4% de los casos. En comparación con pacientes con un PEP sin SOC, estos pacientes presentaban una menor edad de comienzo de los síntomas, más sintomatología depresiva, y más indicadores de riesgo suicida (8). La SOC no tendría relación con la sintomatología psicótica, como lo muestra la no existencia de diferencias entre el *Positive and Negative Syndrome Scale Score* (PANSS) de sujetos con sintomatología psicótica con TOC y sin TOC (8).

En una revisión *Poyurovski y cols.* se refiere al tema de la comorbilidad entre TOC y TPE. La tasa de comorbilidad de ambos trastornos es muy variable (0-50%), y esto podría deberse a diferencias en los criterios diagnósticos utilizados, métodos de evaluación y poblaciones escogidas. La validez de esta asociación se basa en aspectos demográficos y clínicos. Específicamente, la edad temprana de comienzo de los síntomas, el género masculino, la presencia de compulsiones que involucren el contar, y el antecedente de una fobia específica, aumentan el riesgo de asociarse un TOC a un TPE a lo largo de la vida. Por otra parte, pacientes con TOC muestran alteraciones en pruebas que miden función de corteza orbitofrontal, mientras que los pacientes con TOC y TPE presentan alteraciones en pruebas que miden función de corteza orbitofrontal y dorsolateral, encontrándose esta última disfunción también en pacientes con esquizofrenia. Respecto al tratamiento, la presencia de *esquizotipia* sería predictor de buena respuesta a tratamiento asociado de ISRS y antipsicóticos, mientras que de mala respuesta a tratamiento con ISRS y terapias conductuales (6).

INSIGHT, FUNCIONAMIENTO COGNITIVO Y SUBTIPO ESQUIZO-OBSESIVO DE LA ESQUIZOFRENIA.

Respecto al grado de *insight*, el proceso diagnóstico no está exento de dificultades dado que muchos pacientes con TOC tienen un *insight* variable sobre la racionalidad de sus creencias. En el estudio de campo del DSM-IV de TOC, se encontró que un 4% de los pacientes no tiene *insight*, y un 26% tiene un muy bajo *insight* acerca de su sintomatología (3). Otros estudios mencionan un bajo *insight* en un 10% a un 36% de los pacientes (3,22).

Algunos sujetos pueden presentar un *insight* tan bajo que la sintomatología obsesivo compulsiva puede asemejar la presencia de ideas delirantes asociada con un TEE (7). La literatura sobre el desarrollo sugiere que el *insight* se desarrolla con la emergencia del pensamiento abstracto (etapa de las operaciones formales de *Piaget*), y esto es consistente con lo encontrado en algunos estudios (7,11). La edad en que se alcanza esta etapa también puede variar y se ha visto que individuos con mayor funcionamiento intelectual y/o percepción de control tendrían una edad más temprana de desarrollo del *insight* (7).

En relación a esto último, evidencia preliminar plantea que los pacientes con TOC y bajo *insight* no se diferencian sustantivamente de los con TOC y alto *insight*, respecto a ciertas características clínicas y demográficas. Adicionalmente, la mayoría de los estudios ha encontrado que los pacientes con TOC y bajo *insight*, e incluso con ideas delirantes, responden a la terapia con ISRS y terapia conductual como los pacientes con TOC y alto *insight* (6). En contraste, otros estudios muestran que el TOC con bajo *insight* se asocia a sintomatología más severa, mayores tasas de no respuesta a tratamiento y peor pronóstico (6). Una explicación posible para estos hallazgos contradictorios es que una parte de los pacientes con TOC con bajo *insight* corresponde a pacientes con TEE. Apoya esta

hipótesis el hecho de que pacientes con TOC y bajo *insight* asociado a TPE tienen aún peor *insight* que pacientes con TOC y bajo *insight* sin TPE luego del tratamiento. Adicionalmente se ha visto que pacientes con TOC con bajo *insight* presentan más familiares de primer grado con TEE (6).

En un estudio más reciente, de corte transversal, *Lewin y cols* examinaron las características del *insight* en 71 jóvenes con TOC (edad promedio: 11.7 años). Los autores separaron dos grupos de pacientes, con alto y con bajo *insight*, basándose en el ítem 11 del *Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale* (CY-BOCS). Se encontró que el 80% de los adolescentes mayores posee un alto *insight*, mientras que menos del 50% de los niños de 8 a 11 años que poseen un bajo *insight*. Además los niños con bajo *insight* tendrían menor nivel de funcionamiento cognitivo, menor funcionamiento global, mayor sintomatología depresiva, y menor sensación de control sobre sus síntomas, en comparación con los niños TOC con alto *insight*. Aunque los niños menores presentaban menor *insight*, esto no se asoció a SOC más severos, edad de comienzo y tiempo de evolución de la enfermedad, historia familiar de TOC, género o la presencia de otros trastornos psiquiátricos (ansiedad, tics, TDAH) (7). Los autores proponen que el menor funcionamiento intelectual, la mayor rigidez en el pensamiento, y la menor percepción de control ambiental, podrían jugar un rol en los niños con TOC y bajo *insight* (7).

En pacientes adultos se sugiere que el TOC con bajo *insight* tendría relación con la esquizofrenia respecto a su rendimiento en pruebas neuropsicológicas (13). *Tumkaya y cols.* realizaron un estudio en pacientes adultos en donde comparó el rendimiento en pruebas neuropsicológicas de cuatro grupos de pacientes: pacientes con diagnóstico de esquizofrenia y TOC, pacientes que solo presentaban esquizofrenia, pacientes con TOC y bajo *insight*, y pacientes con TOC y alto *insight*. Se aplicaron las siguientes pruebas: *Verbal Memory Processes Test* (VMPT), *Visual Reproduction*

Test (VRT), *Digit Span Subtest* (DSS), *Wisconsin Card Sorting Test* (WCST), *Stroop Test*, y *Trail Making Test* (TMT). Considerando la función ejecutiva, el grupo de mejor rendimiento fue el de TOC y alto *insight*, a continuación el grupo de TOC y bajo *insight*, y luego los pacientes con esquizofrenia y TOC comórbido. Los resultados de este estudio sugieren que no habría diferencias en el rendimiento en las pruebas neuropsicológicas entre el grupo de esquizofrénicos con o sin TOC, y que los pacientes con TOC y bajo *insight* compartirían características cognitivas con los pacientes esquizofrénicos. El pobre rendimiento de los pacientes con TOC y bajo *insight* en el TMT fue la única diferencia entre estos y el grupo de TOC y alto *insight*, y la disfunción ejecutiva de los pacientes con TOC y bajo *insight* fue similar a de los pacientes con esquizofrenia exceptuando por el WCST donde los primeros obtuvieron mejores resultados (13).

Así como el variable grado de *insight* puede complicar el diagnóstico diferencial entre TOC y otros cuadros psicóticos, también puede ayudar a identificar factores propios de uno u otro trastorno.

Se plantea la existencia de un subgrupo de pacientes con trastorno esquizo-obsesivo que presentaría SOC asociada a sintomatología positiva, negativa y desorganizada de la esquizofrenia, sin embargo, faltarían más estudios para respaldar esta categoría diagnóstica (14). En un estudio realizado por *Faragian, Kurs y Poyurovsky* (n=25) realizado en adolescentes hospitalizados que cumplían criterios diagnósticos de esquizofrenia y TOC, se vio que hasta un 85% de los pacientes con esquizofrenia y TOC presenta un adecuado *insight* sobre su sintomatología obsesivo compulsiva. Para medir el grado de *insight* en estos pacientes se utilizó la *Brown Assessment of Beliefs Scale* (BABS). BABS es una escala que mide el *insight* y la productividad delirante en pacientes con trastornos psiquiátricos, preferentemente TOC. Sus puntajes no se correlacionan con la severidad de la SOC sugiriendo que el *insight* es una dimensión

Revisiones de Temas

independiente en TOC (12). Las características de la SOC en pacientes con ambas patologías, y en los pacientes con TOC sin esquizofrenia serían similares. Este hallazgo junto a al adecuado grado de *insight* sobre los fenómenos obsesivos en pacientes con ambos diagnósticos, TOC y esquizofrenia, plantea que existe una dimensión psicopatológica identificable del TOC que es independiente de los síntomas nucleares de la esquizofrenia (12,14,16). Además la mayor parte de las obsesiones y compulsiones en pacientes con esquizofrenia son típicas, ocurriendo una transformación de las obsesiones en delirios en la menor parte de los casos en muestras de pacientes esquizo-obsesivos (22).

En otro estudio realizado entre los años 1999 y 2010, donde se incluyó 133 pacientes que cumplían criterios diagnósticos para TOC y esquizofrenia, y 113 pacientes que solo cumplían criterios para esquizofrenia, *Faragian y cols.* respaldan algunos de los resultados recién mencionados. Se encontró que en aproximadamente la mitad de los pacientes esquizo-obsesivos la edad promedio de presentación de los SOC precede la edad promedio de presentación de los primeros síntomas psicóticos, en pacientes que cumplen criterios para ambos trastornos. Estos hallazgos, aunque se interpreten retrospectivamente, sugieren que en una parte sustancial de los pacientes esquizo-obsesivos la SOC es independiente de la psicosis y no sería consecuencia de la esquizofrenia (20).

INSIGHT Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

En un estudio de *Bipeta y cols.* se replican algunos de los resultados recién comentados respecto a que jóvenes con bajo *insight* presentan mayor severidad de la enfermedad, de los síntomas obsesivos, y mayor comorbilidad presentando mayor sintomatología depresiva (11). En este mismo estudio se muestra que la acomodación familiar (AF) es mayor en familias de niños y adolescentes con TOC con bajo *insight*, y esta se encuentra directamente relaciona-

da con la severidad de la enfermedad, los síntomas y el grado de disfuncionalidad. Se plantea que la AF podría ser mayor en las familias de estos niños principalmente por dos razones. En primer lugar los padres pueden pensar que razonar con estos niños sería inefectivo por lo que tienden a ceder ante la demanda de sus rituales. Y por otra parte los niños pueden empezar a normalizar sus conductas del TOC debido a la ausencia de resistencia a la sintomatología y a la acomodación que realizan sus padres. En ambos casos la AF tiende a reforzar la falta de *insight* por parte de estos niños (11).

ETAPAS DEL PROCESO DIAGNÓSTICO

Varios aspectos a considerar son fundamentales para realizar una distinción entre TOC y TEE.

En primer lugar los datos de prevalencia obtenidos de estudios clínicos y muestras comunitarias revelan una mayor tasa de TOC que TEE en niños, dato que también se encuentra en adolescentes aunque en menor medida. El TOC de comienzo en la adolescencia tendría una prevalencia de un 2% a un 4% a través de distintas culturas, en cambio, la esquizofrenia de comienzo en la adolescencia sería extremadamente rara según datos confirmados por *The National Institute of Mental Health (NIMH)*. Además el comienzo del TOC tendría un *peak* en la adolescencia mientras la esquizofrenia lo tendría en la adolescencia más tardía y en la adultez joven (4).

Sin embargo, otros estudios revelan que la edad de comienzo del TOC y la esquizofrenia es similar, con un 50% de los casos de TOC comenzando a los 19 años, y un 20% a un 40% de los primeros síntomas psicóticos de la esquizofrenia comenzando a los 20 años. Además en ambos trastornos la sintomatología subsindromática puede empezar en la adolescencia (3).

En segundo lugar, el momento en que comienzan los síntomas en relación a cambios en los medicamentos puede ayudar a

excluir diagnósticos. Por ejemplo, si la primera evidencia de sintomatología obsesiva o exacerbación de una sintomatología previa ocurre luego del inicio del tratamiento antipsicótico, uno debería considerar la posibilidad de que los síntomas fueron inducidos por los antipsicóticos (3).

A continuación es relevante considerar las diferencias en la presentación clínica.

Las obsesiones del TOC en niños pueden incluir preocupaciones poco realistas sobre contaminación, miedo a autoagredirse o dañar a otros, necesidad de simetría, acumulación de pertenencias, eventos catastróficos, pensamientos sexuales, sensaciones físicas, y excesiva y recurrente preocupación sobre culpas, religiosidad y moralidad (4,6). En comparación con los adultos la mayor parte de los niños con TOC presentan obsesiones junto a compulsiones, busca ayuda a raíz de las compulsiones e involucra a los adultos en sus rituales (6). Con respecto a esto, estudios que buscan TOC de comienzo precoz sugieren que conductas como golpear, dudar, pedir ayuda, confesar, contar, repetir, ordenar chequear, friccionar y lavar son comunes en niños (4,6). En el TOC las compulsiones se producen típicamente en respuesta a una obsesión y ayudarían aliviar o prevenir la angustia provocada. En cambio, en la esquizofrenia, las conductas repetitivas usualmente son independientes del contenido del pensamiento. *Eisen y cols.* sugieren que la presencia de compulsiones asociadas a obsesiones puede ayudar a diagnosticar un TOC comórbido en pacientes con esquizofrenia (6).

Sin embargo, en los niños pueden ocurrir compulsiones en ausencia de ansiedad marcada, sobretodo en los más pequeños, quienes describen sus rituales como una respuesta a una necesidad urgente u otra sensación vaga (6). A pesar de una incapacidad para explicar una clara razón para realizar estas conductas, actos estereotipados aparentemente automatizados pueden obedecer a elaboradas reglas de un TOC. Por lo tanto, la presencia de una determi-

nada sintomatología conductual sin la presencia de productividad delirante o alteraciones en el curso formal del pensamiento hacen menos probable el diagnóstico de psicosis (4).

En relación a la incapacidad de dar una explicación clara en pacientes con SOC y esquizofrenia, *Fenton y McGlashan* han cuestionado la relevancia del *insight* sobre la naturaleza de estos síntomas. Ellos proponen una categorización conductual de los SOC en este grupo: (i) conductas repetitivas que interfieren con las actividades diarias, (ii) indecisión, (iii) conductas repetitivas realizadas previo a una actividad dirigida a un objetivo, (iv) conductas repetitivas que mágicamente evitan un daño, (v) discurso obsesivo/pedante, (vi) rituales verbales, como la repetición de frases, (vii) repetición compulsiva de actos que el paciente considera repulsivos, (viii) preocupación sobre ideas persistentes y recurrentes vivenciadas como inútiles o repugnantes (22).

Otras diferencias fenomenológicas ayudarían a distinguir ambos trastornos, sobretodo en la zona de transición entre estos.

Kurt Schneider definió las ideas delirantes esquizofrénicas como percepciones con significado único e idiosincrático que se interpretan inmediatamente de una manera delirante. Sin embargo, una definición similar podría aplicarse para una obsesión de un paciente con TOC que carece de *insight* (3).

Se plantea que la distinción entre la idea obsesiva y delirante (por ejemplo, inserción del pensamiento) se basa en la evaluación de la posesión del pensamiento (propio o ajeno), la facultad del pensar (propia o ajena), y los límites del yo (intactos o permeables) (22). La pérdida del control sobre el pensamiento suele ocurrir en esquizofrénicos. Los pacientes con TOC a menudo consideran sus obsesiones como producto de su propia mente o pensamiento, mientras los pacientes con esquizofrenia las atribuyen a fuerzas externas que in-

Revisiones de Temas

tervienen sobre su vivencia y pensamiento (3). Los niños con TOC están típicamente atentos a que sus síntomas sean producto de su propia mente (6).

Además, en la esquizofrenia la sintomatología psicótica suele ser más bizarra que en el TOC con bajo *insight*, aunque esto no es fácil de evaluar en todos los casos debido a las diferencias culturales. Los pensamientos sobre síntomas somáticos suelen ser más bizarros e interpretarse como la pérdida del control sobre el cuerpo o la mente. Temas religiosos pueden aparecer en ambos trastornos aunque en el TOC los pacientes se encuentran más preocupados sobre asuntos ligados a sacrilegios, blasfemia o escrupulosidad, mientras que en la esquizofrenia la temática religiosa tiene relación con ideas delirantes místicas y de grandiosidad (3).

Respecto a los pacientes esquizo-obsesivos, aproximadamente la mitad de los casos presentan SOC previo al diagnóstico de esquizofrenia. En el resto los síntomas aparecen concomitantemente o luego de declararse la esquizofrenia. Usualmente en el primer grupo los pacientes son diagnosticados de un TOC. En algunos estudios la SOC se estabiliza durante las exacerbaciones psicóticas y en otros empeora con el tiempo de evolución de la esquizofrenia (22).

Insel y Akiskal proponen que el TOC corresponde a un espectro psicopatológico que varía a través de un *continuum* de *insight* desde un TOC psicótico hasta un TOC neurótico con un completo *insight*. Además estos investigadores observaron que el tránsito de una obsesión a una idea delirante puede ocurrir cuando la resistencia a esta es abandonada y el *insight* se pierde (25). Este cambio puede tomar una forma afectiva, cuando por ejemplo el temor a la contaminación es reemplazado por una culpa delirante de contaminar a otros, o una forma paranoide, cuando las dudas sobre haber realizado algún acto reprochable son reemplazadas por ideas delirantes persecutorias ligadas a determinadas ac-

ciones. Otros autores han incorporado el término *delirio obsesivo* para referirse a síntomas complejos que son obsesivos en su forma pero delirantes en su contenido (3,4,22). *Porto y cols* refiere que estos *delirios obsesivos* tienen una naturaleza repetitiva, intrusiva, y desagradable similar a las obsesiones típicas; y que pueden asociarse a rituales compulsivos con variables grados de *insight* (22).

Desde una perspectiva del desarrollo, las ideas sobrevaloradas en un adolescente o adulto joven pueden ser reflejo de obsesiones emergentes, la forma frustra de creencias delirantes corregidas o ambas (3).

La dificultad con estas distinciones radica en que estas son menos manifiestas en cuadros esquizomorfos cursando etapas prodrómicas, con remisión parcial de la sintomatología, o cuando existen síntomas en una etapa residual. Por ejemplo sujetos jóvenes con alto riesgo de esquizofrenia presentan sintomatología psicótica atenuada y pueden tener cierto grado de *insight* sobre sus experiencias atribuyéndolas a su propia imaginación, aunque pueden durar sobre el origen y la naturaleza de éstas (3,22).

Por último, respecto a la historia familiar, en parientes de pacientes con esquizofrenia se encuentra con mayor frecuencia a otros miembros con TEE, como trastorno esquizoafectivo y trastorno de personalidad esquizotípico. En cambio, en familias de pacientes con TOC se encuentra con mayor frecuencia a otros miembros con "trastornos del espectro TOC" (trastorno por tics, Síndrome de Tourette, tricotilomanía, Trastorno dismórfico corporal, entre otros), e individuos con trastornos anímicos y ansiosos (3).

DISCUSIÓN

El proceso diagnóstico en un paciente que presenta sintomatología no claramente circunscrita a fenómenos obsesivo-compulsivos o psicóticos es complejo y debe tomar en cuenta varios factores. En un análisis es importante considerar de la presentación

clínica actual, la anamnesis, los antecedentes remotos, la historia familiar, y los medicamentos utilizados. Es importante realizar todos los esfuerzos para distinguir si se está frente a un paciente con un TOC o un TEE (3,4). Los pronósticos, la respuesta a tratamiento y las terapias varían sustancialmente de un caso a otro, y en ocasiones los fármacos que se utilizan en un cuadro clínico pueden enmascarar la presentación del otro, o empeorar la evolución, como en el caso del agravamiento o aparición de SOC con uso de antipsicóticos en un cuadro de presentación esquizomorfa pero donde el fenómeno central es la SOC (3,4,6,22,23).

Hasta la actualidad en adultos un elemento central a evaluar en el TOC era la presencia de egodistonia; sin embargo, la publicación del DSM-5 da cuenta de una mirada más dimensional de la psicopatología haciendo hincapié en que el diagnóstico de TOC debe especificarse si es con alto, bajo o nulo *insight* (9). Esto se encuentra muy relacionado al tema de esta revisión, ya que en la práctica clínica uno se ve enfrentado a la presentación dimensional de los síntomas encontrando la frecuente y difícil tarea de distinguir el fenómeno central en el continuo TOC-TEE.

Existe en la literatura datos que respaldan un TOC subtipo bajo *insight* y sin clara egodistonia, que tendría un pronóstico y respuesta a tratamiento similar al TOC con alto *insight*, por lo que precisar aspectos de la soberanía del yo, descartando alteraciones del curso formal del pensamiento, sintomatología negativa y fenómenos alucinatorios podría ser de mayor utilidad que evaluar el grado de *insight* o egodistonia de los SOC (6). A pesar de esto, igual se plantea que existe un subgrupo de pacientes con TOC y bajo *insight* que se correspondería con los TEE, esto se encuentra avalado en estudios con evaluaciones neuropsicológicas donde el rendimiento de los pacientes con TOC y bajo *insight* sería similar al de los esquizofrénicos, sobretodo en pruebas de función ejecutiva (13).

Información complementaria para el diag-

nóstico diferencial se puede obtener del estudio de neuroimágenes. La evidencia actual sugiere que en esquizofrenia existe una disfunción de los circuitos en corteza prefrontal dorsolateral (CPFDL), mientras que en el TOC la disfunción sería a nivel de circuitos corticoestriados-talámico-corticales. En esquizofrenia se han encontrado cambios neurodegenerativos significativos en corteza orbitofrontal (COF), corteza cingulada y núcleo caudado, y aunque estas áreas también se encuentran involucradas en el TOC, no se han encontrado cambios neuroanatómicos gruesos en este último grupo. Un estudio reciente de neuroimágenes en pacientes con TOC y pacientes con esquizofrenia encontró que la reducción del volumen del hipocampo es común en ambas enfermedades pero con una mayor reducción en el volumen de la ínsula en pacientes con esquizofrenia, y un aumento del tamaño de la amígdala en pacientes con TOC. Neuroimágenes funcionales también han encontrado diferencias entre ambos trastornos, con una hiperactividad de la COF, el núcleo caudado, y el tálamo en pacientes con TOC, mientras que una disfunción en CPFDL es el hallazgo dominante en esquizofrenia (25).

Respecto a la comorbilidad TOC-esquizofrenia parece haber bastante evidencia que apunta a la definición de cuadros clínicos diferentes. Estudios muestran que los síntomas nucleares del TOC parecen desligarse de los síntomas nucleares de la esquizofrenia, y más que ser síntomas secuelares de una esquizofrenia crónica, o el uso prolongado de neurolépticos, se presentan en forma concomitante desde un PEP (12,14,16,20). Incluso se mencionan estudios donde se comparan grupos de pacientes con TOC y esquizofrenia, y TOC sin esquizofrenia, y se ve como ambos grupos se asociarían a mayor prevalencia de otros trastornos del espectro obsesivo-compulsivo, como el trastorno dismórfico corporal, y el trastorno por tics, entre otros (14).

Por último, existe menor cantidad de literatura respecto al TOC con bajo *insight* y

Revisiones de Temas

los casos donde es difícil delimitar el diagnóstico de TOC y TEE en niños y adolescentes. La mayor parte de los estudios son de corte transversal, o extrapolan muchos de los datos encontrados en estudios de pacientes adultos.

En el caso de los niños y adolescentes es necesario incluir la variable “desarrollo” lo que hace más difícil estudiar las características de este grupo de pacientes con TOC-TEE.

Desde el DSM-IV se recalca la no exigencia de una explicación sobre como los niños vivencian la SOC, o que no la encuentren necesariamente irracional o excesiva. Esto también se vuelve a mencionar en los criterios diagnósticos del DSM-5, en especial respecto a los síntomas compulsivos o actos mentales repetitivos. Esto interpone otra dificultad ante el proceso diagnóstico ya que muchas conductas repetitivas que no son explicadas por los pacientes pueden fácilmente confundirse con estereotipias motoras o bizarrerías esquizofrénicas (4,6)

Un elemento que puede ayudar a delimitar el fenómeno obsesivo en niños y adolescentes, es la mayor presencia de contenidos en relación a autoagredirse o dañar a otros, y eventos catastróficos. Sin embargo, la presencia de *insight* parcial sobre las compulsiones, la coincidencia de la edad de presentación con los primeros brotes esquizofrénicos, y el refuerzo que podría generar la familia con AF sobre la SOC de los niños pueden aun complicar el diagnóstico (3,4,11).

Es necesario considerar que el *insight* se desarrolla estrechamente relacionado a los esquemas cognitivos que los niños van adquiriendo con los años, por lo que sería de esperar un buen *insight* en edades cercanas a la adolescencia donde existiría un pensamiento más abstracto, y no sería tan extraño un bajo *insight* en edades más precoces donde predominaría un pensamiento más concreto, e incluso mágico. Por lo que hay que considerar el grado de *insight* en su justa medida y en relación al nivel de

desarrollo cognitivo (7).

Mayor número de investigaciones son necesarias en el futuro, ya que el tema de los TEE y la SOC no se encuentra totalmente delimitado. Además es necesario replicar en población infantil los datos obtenidos en adultos respecto al tema y generar formas de evaluación acordes al desarrollo cognitivo de los niños.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Thomsen PH, Obsessive compulsive disorders, Eur Child Adolesc Psychiatry, 2013; 22(1):23–28.
2. Boileau B, A review of obsessive-compulsive disorder in children and adolescents, Dialogues in Clinical Neuroscience, 2011; 13(4).
3. Rodriguez, Corcoran, Simpson, Diagnosis and Treatment of a Patient With Both Psychotic and Obsessive-Compulsive Symptoms, Am J Psychiatry, 2010; 167:754–761.
4. Rodowski, Cagande, Riddle, Childhood Obsessive-Compulsive Disorder Presenting as Schizophrenia Spectrum Disorders, Journal of child and adolescent psychopharmacology, 2008; 18(4):395–401.
5. Storch, Milsom, Merlo, Larson, Insight in pediatric obsessive-compulsive disorder: Associations with clinical presentation, Psychiatry Research, 2008; 160:212–220.
6. Poyurovsky M, Koran LM, Obsessive-compulsive disorder (OCD) with schizotypy vs. schizophrenia with OCD: Diagnostic dilemmas and therapeutic implications, J Psychiatric Res, 2005; 39:399–408.
7. Lewin, Bergman, Peris, Chang, McCracken, Piacentini, Correlates of insight among youth with obsessive-compulsive disorder, Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2010; 51(5):603–611.
8. Hagen, Hansen, Joa, Larsen, Prevalence and Clinical Characteristics of patients with obsessive-compulsive disorder in first episode psychosis, BMC Psychia-

- try, 2013; 13:156.
9. American Psychiatric Association, Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5), 2013.
 10. American Psychiatric Association, Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR), 2000.
 11. Bipeta, Yerramili, Pingali, Karredla, Osman Ali, A cross-sectional study of insight and family accomodation in pediatric obsessive-compulsive disorder, *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 2013; 7:20.
 12. Faragian, Kurs, Poyurovsky, Insight into Obsessive-Compulsive Symptoms and Awareness of Illness in Adolescent Schizophrenia Patients with and without OCD, *Child Psychiatry Hum Dev*, 2008; 39:39-48.
 13. Tumkaya S, Karadag F, Oguzhanoglu NK, Tekkanat C, Varma G, Ozdel O, AteşçiF, Schizophrenia with obsessive-compulsive disorder and obsessive-compulsive disorder with poor insight:a neuropsychological comparison, *Psychiatry Res*, 2009; 165(1-2):38-46.
 14. Poyurovsky M, Fuchs C, Faragian S, Kriss V, Weisman G, Pashinian A, Weizman R, Weizman A. Preferential aggregation of obsessive-compulsive spectrum disorders in schizophrenia patients with obsessive compulsive disorder. *Can J Psychiatry*, 2006; 51(12): 746-54.
 15. Sterk B, Lankreijer K, Linszen DH, de Haan L, Obsessive-compulsive symptoms in first episode psychosis and in subjects at ultra high risk for developing psychosis; onset and relationship to psychotic symptoms, *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 2011; 45:400-406.
 16. Poyurovsky MD, Fuchs C, Weizman A, Obsessive - compulsive disorder in patients with first episode schizophrenia, *Am J Psychiatry*, 1999; 156:1998-2000.
 17. Nechmad A, Ratzoni G, Poyurovsky M, Obsessive- compulsive disorder in adolescent schizophrenia patients, *Am J Psychiatry*, 2003; 160:1002-1004.
 18. de Haan L, Sterk B, van der Valk R, Presence of obsessive compulsive symptoms in first-episode schizophrenia or related disorders is associated with subjective well-being and quality of life, *Early Interv Psychiatry*, 2013; 7(3):285-90.
 19. Niendam TA, Berzak J, Cannon TD, Bearden CE, Obsessive-compulsive symptoms in the psychosis prodrome: correlates of clinical and functional outcome, *Schizophr Res*, 2009; 108:170-175.
 20. Faragian S, Fuchs C, Pashinian A, Weizman R, Weizman A, Poyurovsky M, Age-of-onset of schizophrenic and obsessive-compulsive symptoms in patients with schizo-obsessive disorder, *Psychiatry Res*, 2012; 197(1-2):19-22.
 21. De Haan L, Sterk B, Wouters L, Linszen DH, The 5-year course of obsessive-compulsive symptoms and obsessive-compulsive disorder in first-episode schizophrenia and related disorders, *Schizophr Bull*, 2013; 39(1):151-60.
 22. Poyurovsky M, Weizman A, Weizman R, Obsessive-compulsive disorder in schizophrenia: clinical characteristics and treatment, *CNS Drugs*, 2004; 18(14):989-1010.
 23. Sa A, Hounie A, Sampaio A, Arrais J, Miguel E, Elkis H, Obsessive-compulsive symptoms and disorder in patients with schizophrenia treated with clozapine or haloperidol, *Comprehensive Psychiatry*, 2009; 50(5):437-442.
 24. Kay SR, Fiszbein A, Opler LA, The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia, *Schizophr Bull*, 1987; 13(2):261-276.
 25. Hwang, Kim, Yum, Opler, Management of Schizophrenia with Obsessive-Compulsive Features, *Psychiatr Clin N Am*, 2009; 32:835-851.

Prevención de la enfermedad mental: ¿Por qué no podemos seguir esperando? Experiencia de un Psiquiatra Infantil en Boston

Mental illness prevention: Now is the time. The experience of a Child Psychiatrist in Boston

Dr. Matías Irrarrázaval D.¹

*“Mejor tres horas demasiado pronto que un minuto demasiado tarde”
William Shakespeare en “Las alegres comadres de Windsor”*

La experiencia es una gran profesora, y creo que especializarse en el extranjero es una experiencia inigualable. Existe una parte de la experiencia que es procedural, en el sentido que uno aprende a hacer cosas para las que no estaba preparado, y que mejoran el enfrentamiento a situaciones novedosas. Los métodos de investigación, por ejemplo, son una herramienta relevante en la formación de los médicos estadounidenses, y que inevitablemente se desarrollan al estar trabajando con un grupo de investigación extranjero.

Existe otro tipo de experiencia que es más vivencial, difícil de describir en palabras, pero que queda plasmada incluso más profundamente que los métodos aprendidos. Tiene relación con la adaptación que inevitablemente se genera al estar enfrentado con situaciones novedosas, y en muchos casos adversas. También tiene relación con la posibilidad de comparar perspectivas que fuerzan la comprensión propia del *status quo*, y empujan a reflexionar sobre los conceptos preconcebidos. Creo que en Psiquiatría Infantil, una disciplina de desarrollo dinámico y reciente, ejercitar el cuestionamiento de lo actualmente conocido y pensar en nuevas formas de enfrentar los problemas de nuestros pacientes posee un valor en sí mismo.

Por último pienso que las experiencias que se generan deben ser compartidas, porque o si no tienen el riesgo de perder su valor y la posibilidad de generar un efecto positivo en otras personas. Es lo que me motivó a escribir este artículo, que tiene relación con la aventura de partir fuera del país para perfeccionarme profesionalmente en Salud Mental y Psiquiatría Infantil.

¿Por qué la Salud Mental Infantil?

Es conocido que la enfermedad mental es común en la población infantil. A nivel mundial, un 20% de la población menor de 18 años presenta algún tipo de trastorno mental [1]. En Chile, esa cifra no sólo es mayor que el promedio mundial (22.5%),

también es preocupantemente alta en el subgrupo de 4-11 años donde casi un tercio (27,8%) de la población posee una enfermedad mental con discapacidad [2].

El problema de salud mental infantil no sólo radica en la cantidad de niños y familias afectados por la enfermedad, sino que

1. Psiquiatra de Niños y Adolescentes, Magister en Salud Pública, Universidad de Harvard, Postdoctoral Research Fellow, Judge Baker Children's Center, Harvard Medical School, Profesor Asistente, Departamento de Psiquiatría Norte, Clínica Psiquiátrica Universitaria, Universidad de Chile.

Correspondencia: Judge Baker Children's Center 53 Parker Hill Ave. Boston MA 02120 United States of America
Correo: mirarraz@mail.harvard.edu

también en la falta de acceso a la atención especializada. Para describir este fenómeno la Organización Mundial de la Salud ha utilizado el concepto de brecha de tratamiento, que consiste en la proporción de personas enfermas que necesitan atención médica y que no la reciben [3]. La brecha de tratamiento es de los factores más limitantes para el tratamiento adecuado de los niños con enfermedad mental, y su disminución se ha planteado como uno de los elementos más importantes en la estrategia mundial para la Salud Mental [3].

En Chile, la brecha de tratamiento es del 61.5%, es decir, más de la mitad de la población que debiera recibir atención psiquiátrica no lo está haciendo [4].

El consecuente impacto de la enfermedad mental en el funcionamiento y calidad de vida de las personas es enorme. Si consideramos que más de la mitad de las enfermedades mentales comienzan antes de los 14 años, la mayoría de las veces nuestros pacientes consultan después de un largo tiempo sin tratamiento y con enormes dificultades y síntomas presentes [5]. Como resultado, las consecuencias de la enfermedad mental en términos de costos financieros, de morbilidad o de mortalidad, lo que comúnmente es llamado carga de enfermedad, supera con creces al resto de las enfermedades. En Chile, la enfermedad mental explica el 23,2% de los años de vida perdidos por enfermedad, discapacidad o muerte prematura (AVISA/DALY), más del doble que el promedio mundial (12%) y sólo seguido por la enfermedades cardiovasculares con un 15% [6]. Cinco de las quince enfermedades que poseen mayor carga de enfermedad en Chile son neuropsiquiátricas, entre las que destacan depresión, abuso de sustancias, trastornos ansiosos y esquizofrenia [6]. Conductas asociadas a la enfermedad mental también son relevantes en los años de vida perdidos por muerte prematura, como ocurre con el suicidio adolescente, que es la segunda causa de muerte en el grupo entre 10 y 24 años [7]. En este caso, la preocupación no sólo tiene relación con las nefastas reper-

cusiones que posee el suicidio adolescente en la persona, su familia y la sociedad, sino que además en su aumento persistente desde los años noventa a pesar de los programas existentes y su definición prioritaria en el Plan Nacional de Salud Mental [8].

Si pensamos cómo podemos solucionar el problema de la enfermedad mental en la población infanto-adolescente chilena, se pueden encontrar básicamente dos formas de solución: una aproximación individual o un enfoque poblacional [9]. La primera, intenta identificar los sujetos con más riesgo y controlar los factores asociados a la enfermedad o tratar a los sujetos que ya presentan enfermedad. Es lo que sucede generalmente con el tratamiento de los pacientes complejos que consultan al psiquiatra infantil. La aproximación individual es el enfoque predominante en Chile, donde los niños con más riesgo o más graves son atendidos por los escasos especialistas existentes. Una hiperespecialización de los psiquiatras infantiles en psicofarmacología o psicoterapia, o una preocupación excesiva sobre la cantidad de especialistas apoyaría esta estrategia y permitiría tratar cada vez mejor a un número cada vez más reducido de niños con dificultades. Se produciría por tanto, una segregación de una minoría de alto riesgo con trastornos graves y de difícil manejo frente a una mayoría que poseen escasos síntomas o múltiples factores de riesgo sin sintomatología. El problema es que un gran porcentaje de la población no consultante desarrollará síntomas y enfermedades mentales en un corto a mediano plazo, y entonces, dada la gravedad de los síntomas, el tratamiento tendrá que ser dirigido por un especialista a un alto costo. El tratamiento y la designación de recursos a la población de alto riesgo es necesaria, pero no debiera ser el eje del enfrentamiento de la enfermedad mental en la población infanto-adolescente.

Existe una alternativa al enfoque de alto riesgo, que es el enfoque poblacional, que intenta disminuir el riesgo en toda la población protegiéndola de la enfermedad. La consecuencia es un beneficio no sólo

individual, sino que en toda la población, y por lo tanto, una disminución global de la prevalencia de enfermedad mental. La prevención es la clave de este enfoque, y la mejor etapa de la vida para prevenir la enfermedad es durante la infancia, por lo que la prevención de la enfermedad mental emerge como uno de los objetivos fundamentales de la Psiquiatría Infantil. La prevención disminuye los costos del sistema de salud, la pérdida económica asociada a la deserción escolar y el impacto negativo de la estigmatización, discriminación y pérdida de oportunidades para los niños y sus familias que son afectados por la enfermedad mental [10].

La disciplina que estudia las diferentes formas de prevenir la enfermedad es la Salud Pública y la ciencia que estudia los determinantes de la enfermedad en la población es la Epidemiología. La salud pública puede sonar muchas veces como un área abstracta y alejada del trabajo clínico habitual. Sin embargo, a medida que uno se va introduciendo en ella, uno se puede dar cuenta de que todos los clínicos realizan, de alguna u otra forma, actividades de salud pública. Cada vez que estamos pensando en cómo prevenir una recaída, en cómo prevenir el desarrollo de la enfermedad en los hermanos de nuestros pacientes, en cómo intervenir en un colegio para evitar el hostigamiento escolar o cómo disminuir el consumo de sustancias entre los adolescentes, estamos pensando en salud pública. Es por este motivo que decidí especializarme en Epidemiología psiquiátrica y Salud Pública, realizando un Magister de Salud Pública con la mayor parte de los ramos relacionados con Epidemiología psiquiátrica, junto con una pasantía en psiquiatría clínica. Durante mi formación fui testigo de muchas historias que de alguna forma reflejan la interface clínica-salud pública que está contenida en los problemas que se presentan en la psiquiatría infantil. Quiero presentar a continuación tres de ellas, que poseen un factor en común: contienen problemas de la psiquiatría infantil que incluyen componentes de la salud pública, y son todas ellas prevenibles.

¿Son los niños violentos o sus “juguetes” peligrosos?

Era un 14 de Diciembre. Estábamos esperando la salida de mi hijo del colegio, cuando supimos la noticia: 20 niños y 6 profesoras habían fallecido en un tiroteo en Newtown. Eran niños de la misma edad, que estaban en un colegio público al igual que mi hijo, a escasos 200 kms. de Boston. Todo parecía muy cercano, e increíblemente extraño. El asesino, Adam Lanza, era un adolescente como muchos de los que hemos recibido en nuestra práctica clínica habitual. Sin embargo, elementos de su entorno eran realmente particulares y nos hacían recordar la importancia del ambiente en cualquier comportamiento violento. El joven vivía con una madre que creía que el mundo se estaba acabando, y que era necesario armarse y estar preparada para lo peor. Por ese motivo, en la casa se podía acceder fácilmente a un rifle de asalto, fusiles de asalto, numerosas pistolas, dos bayonetas, tres espadas Samurai y más de mil balas y municiones para las armas.

Informaciones del hermano salieron rápidamente en los medios: el homicida habría tenido algún trastorno autístico, o Síndrome de Asperger. Fue en ese momento en que pasaron por mi cabeza varias cosas. En primer lugar, el gran dolor por las pérdidas de seres queridos, que acá en Estados Unidos han sido considerables por los lamentables episodios de tiroteos masivos de los últimos meses. También la universalidad de la respuesta negativa que genera la enfermedad mental en todos los países, independiente de la cultura, y que han motivado a la OPS y otras agencias internacionales a definir la reducción del estigma como una prioridad para mejorar la Salud Mental mundial [11].

Es conocido que las personas con trastornos mentales y sin uso de sustancias no son necesariamente más violentas que el resto de los individuos, y que la mayoría de los homicidios son cometidos por individuos que no poseen una enfermedad mental [12, 13]. Sin embargo, los noticieros loca-

les dieron enorme cobertura al evento, y fueron demasiado enfáticos en el posible trastorno autístico de Adam, mucho más que en los factores ambientales, sociales o culturales relacionados con el tiroteo. Lo más probable que en la conducta de Adam los síntomas depresivos o psicóticos hayan tenido una mayor relevancia que un posible trastorno del neurodesarrollo. Pero la piedra ya se había lanzado, y como comentamos en la reunión del Grupo de Salud Mental de la American Academy of Pediatrics, fuertes influencias políticas estuvieron detrás de la focalización excesiva en la “enfermedad mental” para desviar la atención de uno de los problemas más importantes que tiene actualmente este país, cual es el fácil acceso que tienen los niños y adolescentes a las armas [14].

En Estados Unidos, el homicidio por arma de fuego es la segunda causa de muerte accidental, afectando en la mayoría de los casos a la población latina y afro-americana [15]. La solución a este problema ha sido ampliamente estudiado por David Hemingway, Director del *Harvard Injury Control Research Center*, profesor del curso “Análisis Económico” en el Magister de Salud Pública. Hemingway plantea que el problema de las matanzas en Estados Unidos no es la violencia de los niños norteamericanos, sino más bien el acceso a las armas [16]. Dentro de los países de la OCDE, los adolescentes en Estados Unidos son los que poseen la mayor facilidad de acceso a armas automáticas, lo que se relaciona con el hecho de que 90% de las muertes por armas de fuego de jóvenes en los países desarrollados ocurren en Estados Unidos [17]. A pesar de la evidencia que existe, algunos políticos aseguran que la solución al problema de las matanzas no estaría necesariamente en la reducción en el acceso a las armas, sino más bien en lo contrario: que los profesores puedan asistir a clases con armas para defender a los alumnos en caso de que se produzca algún tiroteo [18]. Sin querer entrar en el análisis acerca de la linealidad y preconventionalismo del razonamiento político que motivó esa propuesta parece necesario hacer algunos comentarios

sobre la función que debiéramos tener los psiquiatras infantiles en temas contingentes de este tipo.

En primer lugar es necesario mejorar la información que posee la población general sobre la enfermedad mental. Mediante las sociedades científicas, actividades de difusión, reportajes en revistas y periódicos de acceso general, y otras actividades, debemos educar sobre estilos de vida y crianza saludables y promover la salud mental. Esa debe ser una función de cada uno de los profesionales de la salud mental, desde quienes atienden a los pacientes en sus consultas a quienes ostentan cargos públicos. Los padres y profesores deben conocer en una forma no sensacionalista, sino más bien basada en la información científica disponible, la prevalencia de la enfermedad mental en los niños y su forma de presentación. Es parte de la información necesaria para disminuir el estigma y estimular el acceso especializado de niños que presentan discapacidad por enfermedad mental. La acción preventiva en la población puede disminuir el comportamiento violento, el abuso de alcohol y otras drogas, el aislamiento social o afectivo, los sentimientos de baja autoestima y la ausencia de intereses vinculados al esparcimiento. Todos estos elementos tuvieron un rol relevante en la matanza de Newtown, por lo que es de esperar que en Chile no tengamos que lamentar una tragedia para darle un lugar prioritario a la prevención de la enfermedad mental en la población infanto-adolescente.

Por otro lado, debemos mejorar las actividades de apoyo público (*advocacy*) en salud mental que se han estado realizando principalmente desde la Sociedad de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y la Adolescencia. Las actividades de apoyo público (*advocacy*) son un medio importante para crear conciencia sobre temas de salud mental y garantizar que la salud mental esté en la agenda nacional de los gobiernos. Estas actividades pueden conducir a mejoras en la política, la legislación y el desarrollo de los servicios en salud mental.

Debemos también estimular la cooperación y colaboración de los pacientes y sus familias para que puedan formar redes de apoyo que les permitan aumentar el apoyo político a la salud mental, denunciar el estigma y la discriminación asociada a la enfermedad de sus parientes y ayudar a mejorar la entrega de servicios. Los organismos no gubernamentales (ONG) pueden ser un gran respaldo y soporte a las actividades de apoyo público.

En el caso de Newton, las actividades de apoyo fueron increíblemente poderosas, pero más bien en contra de la psiquiatría, y a favor del uso de armas. La "Asociación Nacional del Rifle" (*National Rifle Association*) que defiende el derecho a poseer armas en Estados Unidos, fue extremadamente eficiente y poderosa para cambiar la atención desde la tenencia precoz y descontrolada de armas por parte de los adolescentes a la conjetura de que el trastorno autístico de Adam Lanza explicaría su comportamiento y la masacre. Las actividades de apoyo en salud mental debieran ser así de eficientes, pero para defender los derechos de los pacientes y disminuir el estigma y la discriminación existente.

Hablando de causas prevenibles de mortalidad: el suicidio adolescente

El curso "Prevención de Suicidio", dirigido por Matthew Miller y Deborah Azrael del Departamento de Health Policy & Management es el único del tipo dictado en una Escuela de Salud Pública en Estados Unidos. Eso a pesar de que el suicidio adolescente en este país corresponde a la tercera causa de muerte en este grupo etario y significa más de 4.000 muertes al año. En Chile, si somos concordantes con los números, debiéramos tener un curso de prevención de suicidio en cada Escuela de Medicina, Enfermería y Psicología.

En el grupo adolescente el suicidio es uno de los problemas más importantes de salud pública. Corresponde a la segunda causa de muerte en jóvenes entre 15 y 24 años [7]. Cada año, más de 150.000 adolescentes

chilenos intentan quitarse la vida y alrededor de 170 mueren por esta causa (cálculo en base a prevalencia de suicidio de 12.7 por 100.000 habitantes y 1.350.000 adolescentes entre 15-19 años) [7, 19]. Comparando estas cifras con otros países de la región, Chile duplica la tasa de suicidio de Latinoamérica y el Caribe [20]. La tasa de suicidio ha aumentado en más del 60% en veinte años, lo que pone a Chile como el segundo país de la OCDE que más ha aumentado la tasa de suicidio, sólo después de Korea [21]. Sin embargo el aumento en Korea se debe principalmente al suicidio de sujetos mayores de 50 años, mientras que en Chile es producto del aumento en el suicidio adolescente.

Estudios en Santiago han encontrado que 20-22% de los adolescentes de séptimo y octavo básico han tenido ideación suicida durante el último año, y 15-17% lo han planificado en el mismo tiempo [22]. En el área metropolitana, la ideación suicida en el último año ha sido reportada hasta en el 36.1% de los adolescentes, y uno de cada cinco (19%) lo han intentado [23]. En áreas rurales, 43,3% de los adolescentes presentaron ideación suicida durante el último año y 19.1% lo han intentado en el mismo tiempo [24]. Trabajos recientes de prevalencia de vida en adolescentes muestran que 21% de ellos han presentado ideación suicida y 14% intento suicida [25]. Resumiendo la literatura, podríamos decir que uno de cada tres adolescentes chilenos ha pensado en suicidarse durante el último año y alrededor de 15% lo ha intentado hacer en el mismo periodo de tiempo.

Las cifras expresan la importancia del problema, lo que ha hecho que su disminución se haya definido por el Ministerio de Salud como uno de los objetivos del Plan Nacional de Salud Mental (2000) y de las metas de la Estrategia Nacional de Salud (2012). A pesar de ello, las cifras no han logrado disminuir y en ocasiones pareciera que es una tarea imposible de conseguir.

Sin duda que el fenómeno del suicidio es complejo y la reducción en su tasa requiere

de un enfoque multidisciplinario. Es conocido que fenómenos sociales que generan frustración, y en ocasiones enfermedad mental, como ocurre con la inequidad o el bajo acceso a la educación o salud pueden aumentar la mortalidad por suicidio [26]. Sin embargo, el suicidio en el grupo adolescente está lejos de ser completamente comprendido. A pesar de que los datos que poseemos sobre el incremento en la tasa de suicidio son extensos, su utilidad y reproductibilidad son cuestionables. Los datos sobre mortalidad son problemáticos por varios motivos: diferencias geográficas en la definición de suicidio que afectan su clasificación incluso en los certificados de defunción, diferencias jurisdiccionales en los requisitos para clasificar una muerte como suicidio y diferencias en los términos, nomenclatura y reporte de los casos, entre otros. Todos estos problemas del sistema de recolección de datos afectan la descripción epidemiológica del problema del suicidio adolescente en Chile, la evaluación de los factores protectores y de riesgo, la comprensión del curso longitudinal del comportamiento suicida y finalmente el desarrollo y evaluación de estrategias de prevención. El Ministerio de Salud ha realizado algunas actividades con el fin de mejorar los datos relacionados con el suicidio adolescente, sin embargo, se hace necesario la implementación de un sistema nacional de vigilancia epidemiológica que incorpore la recolección sistemática, análisis y diseminación de la información sobre las conductas suicidas fatales y no fatales. Es la única forma de realizar ajustes realistas a los programas actuales y al mismo tiempo facilitar el diseño y la evaluación de los programas de prevención en suicidio [27].

La prevención como futuro de la Salud Mental Infantil

El día de hospitalización psiquiátrica en Massachusetts puede costar el equivalente a \$500.000 a 1 millón de pesos chilenos y la consulta psiquiátrica habitual vale \$350.000 pesos. En el Children's Hospital, los fondos obtenidos por la atención de pacientes se destinan mayoritariamente al re-

curso humano y tecnología, ambos de alta especialización. Por ejemplo, sólo el equipo de Enlace tiene 5 psiquiatras infantiles, 5 psicólogas, 2 terapeutas ocupacionales; el equivalente a toda la Unidad de Psiquiatría Infantil de la Clínica Psiquiátrica Universitaria de Santiago. La gran cantidad de profesionales existentes se justifica por el tamaño del hospital (396 camas para hospitalizados) pero también por la necesidad de tratar casos complejos con equipos "complejos", en el sentido de constituido por muchos profesionales.

Cuando hacíamos rotaciones para evaluar a los pacientes de enlace, los equipos que participaban normalmente incluían pediatras, psiquiatras, neurólogos, nutriólogos, terapeutas ocupacionales y psicólogos. La hospitalización promedio en estos casos era de semanas, dentro de las cuales las visitas por los especialistas se realizaban a diario. Es difícil imaginar el costo, aunque al mismo tiempo la excelencia en el tratamiento, en un hospital de niños que es considerado como el mejor de Estados Unidos. En el equipo de Psiquiatría Infantil, todas las psicólogas poseen el grado de doctor (PhD) además de la formación como psicólogas clínicas, lo que equivale a más de 12 años de estudio. Muchas de ellas han estudiado más que los psiquiatras, incluso considerando que la formación en psiquiatría infantil en Estados Unidos requiere 2 años más que en Chile, ya que incluye 3 años de residencia en psiquiatría de adultos y 2 años en psiquiatría infantil. De esa forma los psiquiatras infantiles son en realidad psiquiatras de niños, adolescentes y adultos. La mayoría de los otros profesionales también poseen un doctorado, lo que potencia considerablemente la investigación y la docencia.

Cuando uno toma cierta perspectiva de la enorme especialización de los profesionales clínicos en Boston, la primera pregunta que surge es cómo se financia este sistema hiperespecializado y la salud mental infantil en general. En primer lugar se debe considerar que Estados Unidos posee el gasto en salud más alto del mundo y que

Contribuciones

corresponde al 17% de su producto interno bruto (comparado con el 8% en Chile)[28]. Por cada paciente se gastan más de 8 veces lo que se gasta en Chile y sin embargo los indicadores globales de salud, como la expectativa de vida o la mortalidad infantil son similares a los de nuestro país [29]. La enfermedad mental en Estados Unidos corresponde a uno de los ítems más importantes del costo total en salud. Por ejemplo, sólo en Medicaid, el programa nacional de salud para individuos con bajos recursos, el 10% de su presupuesto está destinado a la salud mental. En el caso de programas estatales, como es MassHealth en Massachusetts, más del 20% de su costo está asociado con gastos en salud mental [30]. Es un sistema tremendamente beneficioso para el usuario, al menos en Massachusetts, pero de altísimo costo y que algunos declaran que estaría quebrado [31].

Frente al incremento en los costos de la salud mental se han ofrecido numerosas soluciones, dentro de las que destaca la organización de los servicios y la priorización de la salud primaria como puerta de acceso al sistema de salud mental. Sin embargo, de las soluciones que parecen más efectivas a largo plazo se encuentra la priorización de la prevención por sobre el tratamiento de la enfermedad mental.

Actualmente existe evidencia suficiente que apoya la posibilidad de prevenir la enfermedad mental y reducir el riesgo y la carga secundaria a ella. Durante las últimas décadas, una gran cantidad de programas y políticas se han desarrollado para reducir los factores de riesgo y mejorar los factores protectores en salud mental. Intervenciones universales, selectivas e indicadas han mostrado efectividad para prevenir trastornos de conducta [32], depresión [33], trastornos ansiosos [34], trastornos de la conducta alimentaria [35], abuso de sustancias [36], trastornos psicóticos [37] y suicidio [38], entre otros.

Estos programas han logrado reducir la incidencia, prevalencia y recurrencia de la enfermedad mental, disminuyendo el

tiempo vivido con enfermedad y el impacto de la enfermedad en el individuo, su familia y la sociedad.

CONCLUSIONES

La experiencia de especializarse en el extranjero es enriquecedora desde todo punto de vista. Las perspectivas se amplían y se perfecciona la forma de pensar en los problemas de la salud mental. Algunas problemáticas se aclaran desde el punto de vista de las soluciones, y otras se oscurecen, principalmente considerando la realidad transicional de nuestro país. Hay soluciones que son difíciles de aplicar por la falta de profesionales en salud mental o por los escasos recursos asignados a salud mental. Otras aún no pueden ser aplicadas en Chile principalmente por la falta de priorización que se le ha dado a la salud mental, falta de desarrollo de la especialidad de Psiquiatría Infantil y recursos que lo permitan. Sin embargo, es muy estimulante darse cuenta que no todas las soluciones pasan por los recursos, y que hay algunas de ellas que son fáciles de implementar. Un ejemplo es la prevención de la enfermedad mental. La evidencia es clara y abundante acerca del efecto benéfico y efectivo que poseen las intervenciones preventivas en salud mental. La prevención de la enfermedad mental en Chile es una solución factible y rentable al problema de la alta prevalencia de enfermedad mental.

Para facilitar la implementación eficaz de las intervenciones preventivas es necesario que estén presentes una serie de condiciones a nivel nacional. Estas incluyen: una política nacional de salud mental específicamente para la población infanto-adolescente, integrada a la política global de salud mental actualmente presente; colaboración entre los diversos grupos de interés en salud mental, donde debieran sobresalir el Ministerio de Salud, la academia y las ONG representativas de los pacientes y sus familias; desarrollo de la investigación en programas efectivos de prevención; mayor asignación de recursos para salud mental dentro del presupuesto de salud; y el desa-

rrollo de programas de prevención en salud mental.

La prevención, que generalmente posee resultados a largo plazo, está en una posición de desventaja en comparación con el tratamiento que logra beneficios a corto plazo. Esto se traduce en un desinterés tanto político como de los profesionales de la salud. Los intereses económicos, incluyendo los comerciales, también son más prominentes en el área del tratamiento que en el de la prevención, lo que causa que se invierta menos en actividades preventivas. Es necesario que los profesionales de la salud mental infantil, especialmente psiquiatras infantiles, asuman un rol de liderazgo en esta materia, aún si no pueden encontrar los recursos financieros necesarios dentro del sector salud para implementar los programas. El éxito de la implementación, sin embargo, requiere de vínculos intersectoriales, especialmente con la academia, el sistema educacional y los profesionales de la salud mental. La prevención y promoción en salud mental se deben integrar en un enfoque de política pública que abarque la acción horizontal a través de los diferentes sectores públicos relevantes de la infancia, como la educación, ambiente, vivienda, bienestar social, justicia y derechos humanos. Esto generará situaciones favorables en todos los sectores, incluyendo una amplia gama de beneficios sociales, educacionales, económicos y para la salud. La prevención de los trastornos mentales y la promoción de la salud mental infantil deben ser una parte integral de las políticas de salud pública y promoción de la salud en Chile. Si seguimos por esta senda, vamos a evitar entrar en el "mundo" hiperespecializado y altamente costoso en que me ha tocado vivir durante el último tiempo, para cambiarlo por una realidad en la que la mayor parte de la población pueda disfrutar de una salud mental que les permita desarrollar su potencial y aportar individual y colectivamente a la sociedad.

REFERENCIAS

1. OMS: Prevención de los trastornos

mentales: intervenciones efectivas y opciones de políticas: informe compendiado / un informe de la Organización Mundial de la Salud. In. Washington, DC: Organización Mundial de la Salud; 2004.

2. Vicente B, Saldivia S, de la Barra F, Kohn R, Pihan R, Valdivia M, Riaseco P, Melipillán R: Prevalence of child and adolescent mental disorders in Chile: a community epidemiological study. *J Child Psychol Psychiatry* 2012, 53(10):1026-1035.
3. OPS: Estrategia y plan de acción sobre salud mental. In. Washington DC: Organización Panamericana de la Salud; 2009.
4. Kohn R, Saxena S, Levav I, Saraceno B: The treatment gap in mental health care. *Bulletin of the World Health Organization* 2004, 82(11):858-866.
5. Kessler RC, Chiu WT, Demler O, Merikangas KR, Walters EE: Prevalence, severity, and comorbidity of 12-month DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Arch Gen Psychiatry* 2005, 62(6):617-627.
6. Departamento de Salud Pública P. Universidad Católica de Chile: Informe Final Estudio de carga de enfermedad y carga atribuible. In.: Ministerio de Salud de Chile. Subsecretaría de Salud Pública; 2008.
7. Defunciones y mortalidad general y por grupos de edad [<http://www.deis.cl/defunciones-y-mortalidad-general-y-por-grupos-de-edad/>]
8. Ferrada-Noli M, Alvarado R, Florenzano F: Suicide prevention in Chile. In: *Oxford Textbook of Suicidology and Suicide Prevention. Volume 1*, edn. Edited by Wasserman D, Wasserman C: Oxford University Press; 2009.
9. Rose G: Sick individuals and sick populations. 1985. *Bulletin of the World Health Organization* 2001, 79(10):990-996.
10. Hosman C J-LE: The evidence of health promotion effectiveness: shaping public health in a new Europe. In. Brussels: International Union for Health Promotion and Education; 1999: 29-41.

11. WHO: Mental Health: New Understanding, New Hope. In: *World Health Report*. World Health Organization; 2001.
12. Link BG, Stueve A: New evidence on the violence risk posed by people with mental illness: on the importance of specifying the timing and the targets of violence. *Arch Gen Psychiatry* 1998, 55(5):403-404.
13. Fazel S, Grann M: The population impact of severe mental illness on violent crime. *The American journal of psychiatry* 2006, 163(8):1397-1403.
14. Swahn M, Hammig B: Prevalence of youth access to alcohol, guns, illegal drugs, or cigarettes in the home and association with health-risk behaviors. *Annals of epidemiology* 2000, 10(7):452.
15. U.S. Department of Health and Human Services: Child Health USA, In.: U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Bureau; 2011.
16. Hemenway D: While we were sleeping: success stories in injury and violence prevention. Berkeley: University of California Press.; 2009.
17. Richardson EG, Hemenway D: Homicide, suicide, and unintentional firearm fatality: comparing the United States with other high-income countries, 2003. *The Journal of trauma* 2011, 70(1):238-243.
18. Armed Teachers Bill: Florida Rep. Greg Steube Meets Opposition In School Boards [http://www.huffingtonpost.com/2013/03/18/armed-teacher-bill_n_2896268.html]
19. INE: Resultados XVIII Censo de Población 2012. In. Santiago, Chile: Instituto Nacional de Estadísticas; 2012.
20. Hopenhayn M: La juventud en Iberoamérica: tendencias y urgencias. *Santiago: CEPAL-OIJ* 2004.
21. OECD: Teenage suicide. In.: The Organisation for Economic Co-operation and Development - Social Policy Division - Directorate of Employment, Labour and Social Affairs; 2012.
22. Ministerio de Salud: Encuesta Mundial de Salud Escolar. In.; 2004.
23. Ventura-Junca DR, Carvajal C, Undurraga S, Vicuña P, Egaña J, Garib MJ: [Prevalence of suicidal ideations and suicidal attempts among adolescents living in Metropolitan Santiago]. *Revista médica de Chile* 2010, 138(3):309-315.
24. Salvo G, Melipillán A: Predictores de suicidalidad en adolescentes. *Revista chilena de neuro-psiquiatría* 2008, 46(2):115-123.
25. Barroilhet S, Fritsch R, Guajardo V, Martínez V, Vohringer P, Araya R, Rojas G: [Suicidal ideation, self-directed violence and depression among Chilean school adolescents]. *Revista médica de Chile* 2012, 140(7):873-881.
26. Rodríguez A: Inequality and suicide mortality: a cross country study. In: *Development Research Working Paper*. 2006.
27. Bonnie RJ FC, Liverman CT: Reducing the Burden of Injury: Advancing Prevention and Treatment. Washington DC: National Academy Press; 1999.
28. Total expenditure on health per capita [http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/total-expenditure-on-health-per-capita_20758480-table2]
29. Health expenditure per capita (current US\$) [http://data.worldbank.org/indicator/SH.XPD.PCAP]
30. Substance Abuse and Mental Health Services Administration: National Expenditures for Mental Health Services and Substance Abuse Treatment, 1986–2009. In: *HHS Publication No SMA-13-4740*. Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration; 2013.
31. Appelbaum PS: The 'quiet' crisis in mental health services. *Health affairs (Project Hope)* 2003, 22(5):110-116.
32. Eddy M: Prevention of conduct disorders, violence and aggression. In: *Prevention of mental disorders: effective interventions and policy options*. edn. Edited by Hosman C JLE, Saxena S., Oxford: Oxford University Press; 2005.
33. Jané-Llopis E MR, Patel V: Prevention of depression and depressive symptomatology. In: *Prevention of mental*

- disorders: effective interventions and policy options*. edn. Edited by Hosman C JLE, Saxena S., Oxford: Oxford University Press; 2005.
34. Hosman C DM, Raphael B.; Prevention of anxiety disorders. In: *Prevention of mental disorders: effective interventions and policy options*. edn. Edited by Hosman C JLE, Saxena S., Oxford: Oxford University Press; 2005.
35. Hosman C: Prevention of eating disorders. In: *Prevention of mental disorders: effective interventions and policy options*. edn. Edited by Hosman C JLE, Saxena S., Oxford: Oxford University Press; 2005.
36. Anderson P BA, Holder H.; Preventing the harm done by substances. In: *Prevention of mental disorders: effective interventions and policy options*. edn. Edited by Hosman C JLE, Saxena S., Oxford: Oxford University Press; 2005.
37. Killackey E et al: Early prevention in psychosis. In: *Prevention of mental disorders: effective interventions and policy options*. edn. Edited by Hosman C JLE, Saxena S., Oxford: Oxford University Press; 2005.
38. Hosman C WD, Bertelotte J.; Suicide prevention. In: *Prevention of mental disorders: effective interventions and policy options*. edn. Edited by Hosman C JLE, Saxena S., Oxford: Oxford University Press; 2005.

Consenso Chileno sobre el Síndrome de Apnea Obstructiva del Sueño en Pediatría

Chilean Consensus on Pediatric Obstructive Sleep Apnea Syndrome

Drs. Pedro Menéndez^{1,2,3}, Tomás Mesa^{1,2,3}, Alejandra Hernández^{1,2}, Karina Rosso^{1,2}, Francesca Solari^{1,2,3} y participantes^{1,4}.

INDICE

- I. Prólogo
- II. Introducción
- III. Epidemiología
- IV. Etiopatogenia
- V. Clasificación
- VI. Cuadro clínico
- VII. Complicaciones del SAOS
- VIII. Herramientas diagnósticas
- IX. Profilaxis en SAOS
- X. Manejo médico del SAOS
- XI. Manejo quirúrgico del SAOS

Abreviaciones:

- SAOS: Síndrome de Apnea Obstructiva del Sueño.
- SAHOS: Síndrome de Apnea Hipopnea Obstructiva del Sueño
- VAS: Vía aérea superior.
- REM: Rapid eyes movement.
- PCC: Presión crítica de cierre.
- IAH: Índice apnea / hipopnea.
- ATT: Adenotonsilectomía.
- HC: Hormona de crecimiento.
- TRS: Trastornos respiratorios del sueño.
- ENM: Enfermedades neuromusculares.
- TTS: Tiempo total de sueño.

1. Grupo Chileno de Medicina del Sueño en el Niño y Adolescente, adscrito a la Sociedad de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia (SOPNIA) y a la Sociedad Chilena de Medicina del Sueño. (SOCHIMES).
2. Neurólogo Infantil
3. Neurofisiólogo Clínico
4. Avendaño L, , Neuróloga Infantil, Neurofisióloga clínica, Borel C, Otorrinolaringóloga; Cortés J, Odontólogo, especialista en Cirugía Máxilo-facial; David P, Neuróloga Infantil; Fonseca X, Otorrinolaringóloga; Krakowiak MJ, Neuróloga Infantil, Neurofisióloga Clínica, Medicina del Sueño Pediátrica; Prado F, Pediatra, Neumólogo Infantil; Ramírez H, Cirujano Máxilo-facial; Riffo C, Neuróloga Infantil, Neurofisióloga Clínica, Medicina del Sueño Pediátrica; Triviño D, Neuróloga Infantil; Salinas P, Enfermera Universitaria; Canales S, Ambrus C, Fonseca C, estudiantes de Odontología, Facultad de Medicina, P. Universidad Católica de Chile.

I. PRÓLOGO

El grupo chileno de estudio de medicina del sueño en pediatría, realiza desde julio del 2011 un estudio multidisciplinario, a fin de aunar criterios para el estudio de los síndromes apneicos del sueño en el niño y adolescente. La necesidad de avanzar en este sentido constituye una preocupación en nuestro campo, al igual que otros grupos de estudio lo hacen en otros países. El grupo chileno decidió realizar dicha labor multidisciplinaria mediante el aporte de información por parte de sus miembros, su análisis y discusión ulterior, para finalizar con este consenso. El mismo constituye un instrumento de trabajo que necesariamente será cotejado con otros puntos de vista, dada la complejidad del tema en estos grupos etarios. Destacamos el interés del equipo multidisciplinario en poder corregir y asegurar las acciones diagnóstico-terapéuticas en los niños con apneas.

Durante la infancia y adolescencia, existen particularidades tanto anatómicas como funcionales de la vía respiratoria superior. A ello se agregan características madurativas que pueden estudiarse desde el punto de vista neurofisiológico del sueño. Estas características son propias de esta edad y por tanto es imprescindible no asimilarlas a las del adulto. Las diferentes etapas del neurodesarrollo, así como de las funciones respiratorias, cardiovasculares, endocrinas y otras, hacen además, que el estudio de la clínica, el diagnóstico y el tratamiento en cada etapa del desarrollo, sea complejo y requiera por tanto un alto grado de especialización para abordarlas. Nuestro grupo está consciente de su rol en este sentido, desde la etapa del prematuro o del recién nacido de término, hasta los aspectos de las apneas en el niño mayor y en el adolescente.

II. INTRODUCCIÓN

Desde tiempos antiguos se han descrito niños con obstrucción respiratoria durante el sueño asociada a síntomas diurnos graves. En la década de los 70, Guilleminault co-

menzó a difundir el concepto de Síndrome de Apnea Obstruktiva del sueño (SAOS) como morbilidad pediátrica, cuyo problema central era la presencia de episodios de obstrucción parcial o total de la vía aérea, anatómica o funcional, durante el sueño. Estos eventos se pueden acompañar de hipoxemia, hipoventilación o disrupción del sueño, lo que condiciona los síntomas diurnos asociados. El grado de obstrucción es variable, generando un espectro clínico que se denomina Síndrome de Apnea Hipopnea Obstruktiva del Sueño (SAHOS) y que incluye, desde un ronquido nocturno aparentemente inocente hasta las apneas obstructivas graves. Además, existe un cuadro intermedio, el síndrome de resistencia de vía aérea superior (SRVAS), también conocido por la sigla en inglés UARS, con roncopatía, flujo inspiratorio normal o reducido, disrupción del sueño por aumento de microdespertares (arousals) asociados a aumento del esfuerzo respiratorio (RERAs) y/o hipoventilación.

El SAOS constituye un problema de salud infantil, generalmente sub-diagnosticado y sub-tratado, con alto impacto en el área cognitivo-conductual de los pacientes, deterioro en su calidad de vida, y en los casos más graves, complicaciones cardiopulmonares.

III. EPIDEMIOLOGÍA

La prevalencia de ronquido nocturno en preescolares y escolares es de 10-20% y la prevalencia de SAOS es del 1-4%, cifra que aumenta en grupos especiales: 5-12% en niños con ronquido nocturno habitual, y sobre el 50% en pacientes portadores de condiciones crónicas que favorecen el SAOS, como síndrome de Down, malformaciones cráneo-faciales y enfermedades neuromusculares.

El SAOS es más frecuente entre los 3 y 6 años, siendo la hipertrofia adeno-amigdalina el principal factor, pero en otras condiciones crónicas que favorecen el SAOS, el inicio de los síntomas es más precoz.

IV. ETIOPATOGENIA

El SAOS y sus consecuencias son el resultado de una suma de factores etiopatogénicos:

1. Aumento de la resistencia de la vía aérea superior: esto puede ocurrir a nivel nasal (rinitis, hipertrofia de cornetes, desviación del tabique), a nivel del paladar blando, base de la lengua (hipertrofia), nasofarinx/orofarinx (hipertrofia adeno-amigdaliana) o combinación de ellos. La VAS de los niños es más resistente al colapso durante el sueño que la de los adultos. Los niños habitualmente tienen conservada la respuesta de la VAS a la presión subatmosférica y a la hipercapnia durante el sueño, la que estaría disminuida en adultos; es decir que los niños tendrían un patrón diferente de activación de la VAS. Es posible que esta respuesta conservada sea compensatoria a la relativa estrechez de la vía aérea infantil. Sin embargo, también existen factores inherentes a su anatomía que facilitan el colapso: vía aérea alta más estrecha, posición más alta de la laringe, mayor laxitud de los tejidos y mayor flexibilidad cartilaginosa de las estructuras de soporte.

La edad media de inicio de la apnea es de 34.7 meses mientras que el ronquido simple tiene una edad media de inicio de 22.7 meses. A diferencia de lo que ocurre en los adultos, los niños con apnea obstructiva respiran mejor en posición supina. La obstrucción respiratoria nocturna tiene una agregación familiar significativa independientemente de las similitudes familiares en el peso.

2. Aumento de la colapsabilidad faríngea generalizada: que empeora cuando existe una mayor resistencia en los segmentos proximales, por mayor presión negativa. Durante la fase de sueño de movimientos oculares rápidos (REM) del sueño, la atonía de los músculos dilatadores de la faringe e intercostales, facilita el colapso y la ocurrencia de SAOS, siendo más frecuente y severo. Aplicando el modelo resistor de Starling, para un tubo con resistencias pre-

determinadas y con paredes colapsables, la presión crítica de cierre bajo la cual se produce el colapso, depende de las propiedades visco-elásticas de los tejidos y del control neuromuscular de la faringe, y tiene un valor menos negativo en niños con SAOS que en un grupo control, favoreciendo el colapso de la VA, esto tiende a normalizarse después de la adeno-tonsilectomía, sin alcanzar la normalidad. Por último, la hipercapnia en niños sanos modifica la PCC hacia una VAS menos colapsable, lo que no ocurre en niños con SAOS. En los pacientes con enfermedades neuromusculares se ve aún más afectada la PCC.

3. Regulación neural anormal: presentan menores respuestas de despertar y arousal frente a la hipercapnia y menor respuesta de estimulación de los músculos dilatadores de la faringe frente a la hipercapnia e hipoxia. Sin embargo el umbral para arousal con estímulos auditivos, no difiere de los niños sanos, lo que descarta un déficit de arousal más generalizado.

4. Obesidad: su prevalencia en niños ha aumentado durante las últimas décadas y la prevalencia de SAOS en este grupo llega hasta un 30%. El SAOS en niños obesos determina mayor somnolencia diurna que en los no obesos, asemejándose al SAOS del adulto. En estudios con resonancia magnética se correlacionó el Índice de Apnea/Hipopnea con la grasa intra abdominal o subcutánea, más que con la grasa que rodea la VAS. Además, los niveles de leptina, elevados en la mayoría de los obesos, ascienden aún más en pacientes con SAOS, en relación directa con el IAH. Estos niveles tienden a disminuir al aplicar presión positiva continua en VAS. El SAOS es un factor de riesgo independiente de la obesidad, para alteraciones metabólicas como resistencia a la insulina y aumento en niveles de leptina, interleukina 6, factor de necrosis tumoral e insulina.

5. Enfermedades neuromusculares: Los TRS en ENM incluyen eventos obstructivos de la VAS como síndrome de resistencia aumentada de vía aérea, hipoven-

tilación obstructiva y síndrome de apnea obstructiva del sueño (SAOS), presentes durante el sueño REM por disminución de los reflejos tónicos de la musculatura faríngea. Posteriormente al deteriorarse la musculatura de la bomba respiratoria aparece hipoventilación central con disminución uniforme de los flujos y de los movimientos torácicos, sin respiración paradojal y sin ronquido o eventos de tipo mixto (centrales y luego obstructivos). En la medida

que la hipoventilación nocturna progresa, es posible observar desensibilización del centro respiratorio por hipercapnia crónica durante el sueño y eventos de apnea central durante estadios de sueño no REM al producirse el sueño de ondas lentas.

La patogénesis del SAOS infantil es el resultado de la combinación de factores anatómicos y funcionales y no de un problema anatómico exclusivamente (Tablas 1, 2 y 3).

Tabla 1: Factores anatómicos que contribuyen al desarrollo del SAOS

Nasales:

- Estenosis o atresia de coanas.
- Desviación del tabique nasal.
- Rinitis crónica.
- Pólipos nasales.
- Cuerpo extraño nasal o hematoma.

Naso y orofarige:

- Hipertrofia adenoamigdaliana: constituye el 75% de las causas en la mayoría de las series.
- Macroglosia
- Higroma quístico
- Cirugía de paladar hendido que puede ocasionar una hipoplasia del maxilar superior
- Masa faríngea

Genopatías y Malformaciones:

- Síndrome de Down: 30 a 70% presenta SAOS.
- Enfermedades de depósito (Mucopolisacaridosis, sialidosis): desarrollan obstrucción de vía aérea en la edad escolar por la macroglosia, el estrechamiento del tejido faríngeo y la hipertrofia adenoamigdaliana.
- Hipoplasia mandibular, hipoplasia mediofacial, retrognatia o micrognatia y angulación aguda de la base del cráneo (Síndrome de Pierre-Robin, Treacher-Collins).
- Hipoplasia hemifacial (Down, Crouzon, Apert, Goldenhar).

Alteraciones esqueléticas:

- Micrognatismo maxilar superior transversal o sagital (anteroposterior)
- Micrognatismo y/o retrognatismo mandibular
- Acondroplasia

Trauma cráneo-facial

Suplemento 1

Tabla 2: Factores funcionales que contribuyen al desarrollo del SAOS

- Hipotonía faríngea relacionada con el sueño REM.
- Procesos infecciosos de VAS repetidos: pueden agravar SAOS leves o desencadenar su desarrollo en niños.

Control neurológico anómalo:

- Enfermedades neuromusculares
- Síndrome hipotónico
- Enfermedades del SNC: asfixia perinatal, parálisis cerebral, antecedente de prematuridad.

Fármacos:

- Sedantes: Hidrato de cloral, benzodiazepinas, fenotiacinas
- Anestésicos
- Narcóticos
- Antihistamínicos
- Descongestionantes nasales en uso prolongado

Otros:

- Disfunción autonómica
- Disfagia
- Sialorrea
- Obesidad

Tabla 3: Principales causas de apnea obstructiva del sueño

- Hipertrofia de amígdalas y adenoides
- Malformaciones congénitas cráneo-faciales que presenten: micrognatia, retrognatia, cavidad faríngea pequeña, tejido faríngeo redundante, glosoptosis (síndromes de Down, Pierre-Robin, Treacher-Collins, Klippel-Feil, Prader-Willi y Acondroplasia)
- Obstrucción nasal marcada
- Laringomalacia
- Enfermedades neurológicas que causen parálisis o hipotonía de los músculos que dilatan la faringe.
- Parálisis de cuerdas vocales
- Reflujo gastroesofágico
- Obesidad

V. CLASIFICACIÓN

Se define SAOS grave cuando hay un número de eventos respiratorios obstructivos/hora de sueño (RDI) >10.0 y/o una desaturación máxima $<90\%$. SAOS moderado se define ante la presencia de un RDI entre 5.0 y 10.0 y un nadir de saturación $>90\%$.

En las bases del conocimiento actual, varios autores consideran un índice de apnea obstructiva o mixta mayor a 1 como anormal en población pediátrica.

VI. CUADRO CLÍNICO

Anamnesis:

Síntomas nocturnos: El síntoma más frecuente es el ronquido y muchas veces es subvalorado por los padres, especialmente si la habitación del niño está alejada. Los padres también pueden notar un sueño muy inquieto, respiración bucal, sialorrea, diaforesis, enuresis, parasomnias (terrores nocturnos, sonambulismo), cambios frecuentes de posición, despertares recurrentes, sueño en posiciones bizarras, aumento

del trabajo respiratorio con retracción de partes blandas y respiración paradójal, y a veces, visualización de apneas.

Síntomas diurnos

Alteraciones del comportamiento: hiperactividad, irritabilidad, agresividad y conducta social desadaptada, síntomas de ansiedad o depresión, bajo rendimiento escolar, cefalea matutina, anorexia, sed excesiva al levantarse y en casos más graves, *corpulmonale* y pobre crecimiento pondero-estatural, especialmente en lactantes.

En roncadors primarios, sin SAOS también se han observado síntomas como inatención y muchas de las limitaciones neurocognitivas mencionadas para el SAOS. A diferencia de los adultos, en niños es infrecuente la hipersomnía diurna.

Examen físico

Debe evaluarse: desarrollo pondero-estatural, presión arterial, presencia de respiración bucal, características de la oro faringe como tamaño de las amígdalas, macroglosia, paladar ojival, reducción del ancho inter-molar y sobreposición de piezas dentales, anatomía del cuello, hipoplasia mandibular, micrognatia, retrognatia, macroglosia, dismorfias faciales, obstrucción nasal, rinolalia, malformaciones cráneo-faciales específicas, alteración del tono muscular (hipotonía, espasticidad), elementos dismórficos característicos de genopatías, signos de daño neurológico y signos de *corpulmonale*.

Un paciente sin alteraciones al examen físico, no descarta SAOS, el examen físico puede ser normal.

Evaluación postural cráneo-cérvico-facial

- Anteposición de la cabeza que puede significar dificultad en la ventilación.
- Incompetencia labial relacionada a un descenso lingual.
- Respiración bucal o respiración mixta (bucal y nasal).

Semiología facial no sindrómica.

- Retrusión medio-facial con escasa proyección de los pómulos.
- Exposición de las escleras por proptosis de los globos oculares.
- Punta nasal caída o incurvada hacia adentro por falla en el avance meso-etmoidal.
- Alas nasales con poco desarrollo transversal.
- Escotaduras de narinas pequeñas.
- Incompetencia labial (falta de contacto bilabial espontáneo).
- Falta o debilidad del surco mentolabial.

Características faciales

La signología de la cara y del rostro puede estar asociada a trastornos obstructivos de la VAS y corresponde en general a falla del crecimiento centrífugo de la cara. Esta falla puede ser en el sentido antero-posterior, ya sea del piso superior de la cara o bien de la mandíbula y que clínicamente describimos como avance facial, o bien, deberse a una falla del crecimiento transversal del piso superior de la cara, que trae aparejado una falta de desarrollo de las fosas nasales y la consiguiente reducción del flujo aéreo o una falta de desarrollo vertical de la cara. La falta de desarrollo transversal de las fosas nasales se reflejará en un apiñamiento dentario maxilar, problema dental que debe resolverse etiopatogénicamente, expandiendo el hueso maxilar.

La permeabilidad faríngea funcional ocurre como una consecuencia natural del crecimiento y desarrollo cráneo-facial normal. Este órgano no posee capacidad de crecimiento o de expansión intrínseca, sino que su tamaño final es el resultado de lo ocurrido con los órganos que definen la faringe. Su pared anterior, que en una gran porción corresponde a la cara dorsal de la lengua, se situará sagitalmente en la localización que finalmente consiga la lengua que a su vez, no podrá ser otra que la que defina la posición mandibular, en un contexto de arquitectura cráneo-facial. Vemos cómo la permeabilidad faríngea, la capaci-

Suplemento 1

dad ventilatoria del niño es una condición determinada estructuralmente.

Las características semiológicas faciales en los cuadros sindromáticos son habitualmente las mismas encontradas en los casos no sindromáticos, pero aumentadas exageradamente. Estos signos clínicos, como hemos ido revisando, corresponden a deformidades secundarias a fallas localizadas o a fallas globales de crecimiento y desarrollo cráneo-facial.

En los síndromes entonces podemos encontrar signos y síntomas primarios, originados por la falla que da origen al síndrome, generalmente de índole genética y sintomatología derivada de la anterior. El síndrome de Crouzon resulta un ejemplo paradigmático. La falla primaria radica en el factor de crecimiento de fibroblastos 2. En rigor, una condición que afecta sólo a las suturas de la bóveda craneana. Sin embargo, al estar el crecimiento y desarrollo del esqueleto facial directamente influido por el crecimiento y desarrollo de la base y bóveda del cráneo, tanto por la influencia estructural ósea como por la influencia que ejerce las diversas funciones en la arquitectura facial –la relación que se establece entre las diversas estructuras involucradas– el resultado final es una gran deformidad cráneo-facial que por su magnitud y naturaleza afecta funciones tan variadas como la función respiratoria, el desarrollo cognitivo, la función masticatoria o la postura del individuo.

Características esqueléticas

En términos generales, las alteraciones del esqueleto cráneo-facial primarias o secundarias, que causan problemas ventilatorios y por ende del sueño, sólo pueden ser corregidas a objeto de conseguir un resultado etiopatogénico, modificando la forma del referido esqueleto. Esta modificación del esqueleto que lo lleve a una disposición funcional o normal se puede obtener a condición que el referido esqueleto sufra un proceso de deformación programada o guiada. Esta deformación se puede lograr

ya sea por medio de una intervención quirúrgica, tales como modificaciones o avances del esqueleto facial o bien por mecanismos ortopédicos, tales como ortopedia maxilar, incluyendo expansiones maxilares y avances del piso medio facial o una combinación de ambos. Ejemplos de ellos es la osteogénesis por distracción, utilizada para lograr la elongación sagital de la mandíbula, del piso superior de la cara o del ancho del maxilar superior/piso nasal.

Características bucales (dentarias, linguales, palatinas, sialocrínea)

Las características bucales que es posible encontrar en los niños afectados por trastornos obstructivos de la VAS son a menudo de gran riqueza semiológica y constituyen por ello una fuente importante de indicios, hallazgos y evidencia clínica que facilitan o permiten un diagnóstico y tratamiento precoz. En ocasiones capaces de inhibir o revertir situaciones patológicas.

Ejemplo de esto lo constituye la asociación entre trastornos ventilatorios o respiratorios, que puede ver un especialista broncopulmonar, obesidad y trastornos alimentarios, a cargo de un pediatra o de un especialista en Salud Mental, alteraciones por ocupación de la VAS, del tipo crecimiento amigdalino o de adenoides, de competencia de especialistas ORL, y trastornos de la oclusión dentaria, con compresiones maxilares, apiñamiento dentario, sialorrea, incompetencia labial, evaluado por un ortodontista u otro especialista de la Odontología. La etiopatogenia es una meta para todos los especialistas, la disminución del diámetro faríngeo y su manejo debe ser considerado de manera integral, pasando por ejemplo, por la extirpación del tejido hiperplásico –ORL– asociado a una expansión rápida del maxilar superior, que incrementa el diámetro de las fosas nasales.

Un capítulo importante está constituido por los niños portadores de secuelas neurológicas, con deformidades craneo-faciales secundarias a las discapacidades físicas que los aquejan. Estas discapacidades pueden

ser primarias, como las derivadas de síndromes o condiciones genéticas o bien secundarios a secuelas neurológicas de condiciones genéticas, como las craneosinostosis o adquiridas, como hipoxia perinatal.

En estos casos y para los niños a los que se les deba practicar procedimientos invasivos se les agrega la complicación de la necesidad de autocuidado necesario en el postoperatorio, tales como higiene bucal prolija o limitación de los movimientos o posturas corporales determinado por la necesidad de utilización de aparatos que se deben asegurar ya sea al cráneo o bien a los huesos faciales.

VI. COMPLICACIONES DEL SAOS

1. SAOS y crecimiento

Entre el 4% y el 13% de los niños con SAOS tienen problemas pondo-estaturales, cuyas causas son:

1. Anorexia o disfagia por hipertrofia adenoida.
2. Secreción anómala de Hormona del Crecimiento.
3. Hipoxemia nocturna.
4. Acidosis respiratoria nocturna.
5. Aumento del trabajo respiratorio nocturno: El gasto de energía durante el sueño pasa de 51 +/- 6 Kcal/kg/día antes de la intervención quirúrgica a 46 +/- 7 Kcal/kg/día después de la intervención esto se asocia a una aceleración de la velocidad de crecimiento después de la adenotonsilectomía.
6. Alteración de la arquitectura del sueño que interfiere en la liberación de la hormona del crecimiento que se produce sobre todo en la fase III de sueño. En cuanto a la relación entre apnea obstructiva y alteraciones del crecimiento, se ha observado que en pacientes tras la adenotonsilectomía, la talla, el peso y factores de crecimiento insulínico (IGF-1 e IGFBP-3) aumentan en forma significativa.

2. SAOS y aparato cardiovascular

En los pacientes con SAOS, hay episodios

intermitentes de obstrucción completa o parcial de la VAS, que llevan a desaturaciones y/o despertares. Esto da lugar a la estimulación del sistema simpático o la supresión del tono vagal que pueden persistir más allá del sueño. La alteración del SNA se traduce en importantes cambios en el sistema cardiovascular.

El proceso de hipoxemia intermitente y la reoxigenación posterior daña el endotelio, debido a la generación de radicales libres. Además, el aumento de la presión negativa intratorácica generada durante la obstrucción también afecta las funciones cardíacas.

El SAOS se asocia a un aumento de la presión arterial, el cual es mayor en el grupo con IAH >5. El exagerado aumento de la PA, ha demostrado ser un predictor para el desarrollo de mayor espesor en la íntima de la carótida, hipertrofia e infarto al miocardio y accidente cerebro vascular.

Sujetos obesos con hipertensión arterial, tienen una incidencia significativamente mayor de SAOS que sus contrapartes normotensos (64% vs 29%).

Los niños con hipertrofia adenotonsilar, presentan con más frecuencia hipertrofia ventricular derecha e izquierda, la cual mejora tras la adenotonsilectomía. Esto ocurre en los niños portadores de SAOS y de RVAS (Resistencia de la Vía Aérea Superior en Sueño), en comparación con los roncadores primarios. La disfunción endotelial también es reversible luego de 4 a 6 meses de la cirugía.

La incidencia de *Corpulmonale* es baja, pero puede presentarse a cualquier edad.

3. SAOS y alteraciones cognitivo-conductuales

Los niños de todos los niveles de gravedad de TRS, tienen tasas significativamente mayores de problemas de comportamiento y disfunción ejecutiva en comparación con un grupo control. Además hay una menor

Suplemento 1

capacidad intelectual global en todos los niños con TRS, independiente de la gravedad.

Los niños roncadores con un IAH > 5 presentan aumento considerable de la velocidad de flujo sanguíneo de la arteria cerebral media, en comparación con los no roncadores. Los resultados de Hill et al. sugieren que un aumento en la velocidad del flujo sanguíneo de la arteria cerebral media en niños con SAOS, podría estar relacionado con el deterioro en la cognición y su comportamiento.

En los niños con SAOS se observa acortamiento de la latencia de sueño, pero es infrecuente que presenten somnolencia diurna excesiva, la cual es habitual en los casos severos o en los pacientes obesos.

Mientras el tratamiento efectivo produce la normalización inmediata de las alteraciones respiratorias durante el sueño, la reversibilidad de la morbilidad secundaria asociada a SAOS puede no ocurrir o ser incompleta.

Estas alteraciones se ven reflejadas en un menor rendimiento escolar. Los niños con bajo rendimiento académico tienen más antecedentes de roncopatía durante la niñez temprana y de haber requerido adenotonsilectomía por ronquido, en comparación con sus compañeros con rendimiento escolar superior. De manera que la morbilidad neurocognitiva asociada a los TRS, puede ser sólo parcialmente reversible, es decir, puede desarrollarse una “deuda de aprendizaje”.

La Academia Americana de Pediatría recomienda que en niños que presentan hiperactividad y/o inatención y que no reúnen los criterios diagnósticos del Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), se realice una cuidadosa historia de sueño y si presentan ronquido, estudio nocturno de sueño.

4. SAOS y enuresis

La enuresis es una parasomnia que fue ini-

cialmente clasificada como trastorno del despertar, implicando ello una relación con el sueño lento. Sin embargo, la enuresis puede suceder en períodos de transición y en REM. Por otro lado, la enuresis puede ser el único síntoma de descargas epilépticas.

La enuresis durante el sueño puede ser subdividida en primaria y secundaria, según el patrón de presentación del síntoma. La primaria es desde el nacimiento y no ha sido interrumpida por un período seco significativo. La secundaria se refiere al descontrol de esfínter durante el sueño siempre que fuese precedida por un período seco mayor a 3 meses.

La forma primaria se asocia con frecuencia con SAOS en el niño. Se ha postulado un aumento de la secreción de la actividad de renina durante el sueño y un incremento del péptido natriurético auricular. Además existe una disminución de aldosterona descrita en la enuresis del adulto, que no ha sido documentada en el niño. Ésta se explicaría por el aumento de presión abdominal durante la apnea. Sin embargo, la causa de la enuresis primaria sigue desconocida y se sospecha que sea multifactorial, con fuerte componente genético.

Se describe un incremento de la producción de orina en los niños con SAOS por el efecto natriurético mencionado, asociado a un cuadro de incremento de secreción de catecolaminas nocturna. Otro punto asociado se refiere a la saturimetría de oxígeno, en estudios que analizan el efecto terapéutico de incremento de la oxigenación en pacientes pediátricos con asociación de apneas obstructivas y enuresis. Tras el tratamiento quirúrgico de la obstrucción aérea, se obtiene regresión en un 66% de las noches enuréticas a los 30 días y alcanza hasta un 77% a los 6 meses.

En niños con enuresis primaria de más de 6 años de duración, con sospecha clínica de SAOS, se sugiere realizar estudio nocturno de PSG. Si es positiva para SAOS, evaluar evolución de enuresis durante los 6 meses

que siguen al tratamiento. En la enuresis secundaria relacionada con SAOS, sólo encontramos un trabajo no controlado, con evidencia insuficiente.

VII. HERRAMIENTAS DIAGNÓSTICAS

Se debe realizar una anamnesis completa que incluya todo lo relativo al sueño: síntomas nocturnos y diurnos sugerentes de SAOS. Sin embargo, y a diferencia del adulto, la historia clínica por sí sola tiene una baja sensibilidad para detectar estas alteraciones en niños. Debe indagarse por tanto antecedentes mórbidos, especialmente respiratorios, alergias, enfermedades neurológicas o metabólicas, medicamentos en uso que afecten el tono muscular, intervenciones en VAS, enfermedades cardíacas y antecedentes familiares, especialmente de SAOS, roncopatía, hipertrofia adenoamigdaliana y obesidad.

A continuación se describen algunas herramientas que son de utilidad en la evaluación de niños con posibles SAOS.

1) Encuestas:

En niños con ronquido habitual (TRS tipo I), se considera utilizar una encuesta de pesquisa de TRS validada en población escolar con TDAH, utilizando como punto de corte un puntaje mayor a 12 (Anexo 1). En escolares con bajo rendimiento escolar, dicho puntaje se ha relacionado a anomalías del intercambio gaseoso relacionado al sueño (índice de desaturación mayor a 2/ hora y aumento CO_2 transcutáneo, mayor a 8 mmHg sobre el valor en vigilia, durante un tiempo total del registro mayor al 60%). En niños sometidos a adenotonsilectomía, hubo mejoría en sus notas y disminución del puntaje de la encuesta. Por lo tanto, un puntaje mayor a 12 en esta encuesta, tendría una alta probabilidad de TRS.

El cuestionario pediátrico de sueño (PSQ en su sigla en inglés), comprende 22 preguntas validadas en español para pesquisar TRS en población pediátrica entre 2 y 18 años (Anexo 2).

2) Estudios de Laboratorio de Sueño

a) Polisomnograma (PSG):

El Polisomnograma o Polisomnografía nocturna continúa siendo el estándar óptimo para el diagnóstico de SAOS. Dadas las variaciones evolutivas del síndrome según la edad, así como la frecuente comorbilidad que acompaña al cuadro obstructivo, aún constituye un examen que no está totalmente estandarizado. Ello conlleva que en la literatura existan diferentes criterios polisomnográficos para definir el SAOS pediátrico:

1. Criterio I: Más de 1 apnea obstructiva (ausencia de flujo durante 2 o más ciclos de un esfuerzo respiratorio continuo) por hora de sueño.

2. Criterio II: Más de 5 apneas obstructivas o hipopneas (reducción del flujo, movilidad torácica o movilidad abdominal por 2 o más ciclos respiratorios seguidos de una desaturación del 3% o más, un microdespertar o un despertar) por hora de sueño.

3. Criterio III: Más de una apnea, hipopnea o evento respiratorio relacionado con microdespertar (RERA, un incremento gradual de la presión intratorácica negativa al final de la inspiración de al menos 5 cm de H_2O durante 5 o más ciclos respiratorios, seguidos de un microdespertar o un despertar) por hora de sueño.

Marcus y cols concluyeron en su estudio que una apnea de cualquier duración con una frecuencia mayor de un evento por hora es anormal. La PO_2 mínima no debe ser inferior a 92 %.

La PSG cuando incluye la determinación de CO_2 , permite el diagnóstico del síndrome de hipoventilación, siempre y cuando se detecte la presencia de una concentración de CO_2 mayor a 50 mm de Hg en más del 8-10% del tiempo.

Una de las ventajas de la PSG es que nos permite cuantificar la gravedad del SAOS.

La presencia de SAOS moderado o grave durante la PSG es un factor de riesgo para complicaciones durante el período postoperatorio inmediato.

Por otro lado, ante la presencia de excesiva somnolencia diurna, es necesario plantear la indicación de realizar un Test de Latencias Múltiples o un Test de Mantenimiento de la Vigilia.

Estudios comparativos concluyen que la evaluación clínica, incluyendo los cuestionarios dirigidos, tiene una baja sensibilidad y especificidad, inaceptables para el diagnóstico del SAOS.

Desde el punto de vista práctico, en cuanto al diagnóstico del SAOS pediátrico, podríamos concluir lo siguiente:

- La PSG nocturna es el examen de elección para el diagnóstico.
- Los recursos disponibles de PSG pediátrica, sobretudo en lactantes, son escasos.
- La historia clínica y la exploración física no permiten distinguir el ronquido simple del SAOS.
- La PSG es un elemento diagnóstico fundamental para descartar SAOS residual, en niños con TRS grave, que persistan con ronquido post tonsilectomía, bajo rendimiento escolar o trastornos del comportamiento.

Estudios de sueño breves, o PSG de siesta:

Es preciso señalar que los estudios PSG de siesta, son poco sensibles para evaluar la gravedad del SAOS, en general, deben repetirse. No deben emplearse de rutina, particularmente en el recién nacido y en ALTE.

Polisomnograma en pacientes con enfermedades neuromusculares (ENM):

La PSG permite la detección precoz de trastornos ventilatorios en pacientes con ENM, incluso en ausencia de manifestaciones clínicas significativas y con exámenes de función pulmonar en vigilia normal. Existen patrones respiratorios característicos en las PSG de los pacientes con ENM,

destacando la presencia de frecuentes hipopneas centrales, asociadas a elevación de la presión parcial de CO_2 y eventualmente a hipoxemia. Las hipopneas son secundarias a debilidad muscular. Los microdespertares asociados a esfuerzo respiratorio (RERA) son frecuentes, en especial en etapas precoces de la enfermedad, posteriormente se hacen evidentes desaturaciones y apneas. Los estudios nocturnos son evaluaciones reconocidas en diferente grado, para el estudio de TRS; siendo el estándar, como se señala más atrás, la PSG.

La recomendación actual en los pacientes con ENM es realizar PSG asociada con capnografía como parte del diagnóstico precoz y posteriormente repetir en forma anual. Los consensos recomiendan realizar PSG en los pacientes que están en silla de rueda, aquéllos que tienen síntomas sugerentes de TRS, disfagia o que presenten indicadores diurnos sugerentes de hipoventilación nocturna ($\text{PCO}_2 > 45$ mm Hg, EB > 4 meq/L, CVF $< 50\%$ predicho, Pimax < 40 cmH_2O).

La sensibilidad y especificidad de los puntos de corte para los exámenes realizados en vigilia, que se relacionan con hipoventilación nocturna y TRS son:

- CVF $< 40\%$ predicho (sensibilidad 96%, especificidad 88%);
- $\text{PaCO}_2 > 40$ mmHg (sensibilidad 92%, especificidad 72%);
- Pimax < 40 cmH_2O (sensibilidad 95%, especificidad 65%); valores < 30 cmH_2O con insuficiencia respiratoria hiper-cápica (sensibilidad 92%, especificidad 55%).

b) Poligrafía Respiratoria (PG):

La PG consiste en analizar variables respiratorias y cardíacas, sin evaluar los parámetros neurofisiológicos relacionados con el dormir. Continúa siendo utilizado para el diagnóstico de SAOS. Generalmente incluye: electrocardiografía, saturación de O_2 , banda de esfuerzo torácica y/o abdominal, sensor de posición y sensor de flujo nasal. Algunos equipos agregan ocasional-

mente sensor de ronquidos y otros. Se debe monitorizar durante 4 hrs. como mínimo. Su principal ventaja es ser un sistema simple y de menor costo.

La PG puede realizarse en el escenario domiciliario, lo que favorece que el patrón de sueño durante el estudio, se asimile más al patrón habitual de sueño del paciente. Su rol en la evaluación diagnóstica, titulación de asistencia ventilatoria no invasiva y seguimiento, no ha sido evaluado en pacientes con ENM.

En adultos, su utilidad para diagnóstico de SAOS está claramente demostrada, describiéndose alta concordancia con hallazgos polisomnográficos al ser comparada con poligrafía de lectura domiciliaria. En escolares, si bien la experiencia es escasa, está validada para el diagnóstico de SAOS, encontrándose concordancia de un 85% con respecto a la PSG. Su aplicación es de interés para el estudio de los TRS en niños roncadores.

Entre las desventajas, es que existen muchos tipos de Poligrafías lo que dificulta su evaluación. No contempla variables neurofisiológicas, desconociendo así con certeza, la cantidad y calidad de sueño. Esto lo deduce quien la interpreta a través de variables indirectas, como el registro del ronquido y la actigrafía.

c) *Saturometría Nocturna Continua*

La SpO₂ tiene menor sensibilidad, pero con la ventaja de ser ambulatoria y de menor costo en relación al PSG. Sin embargo, una saturometría normal no descarta la presencia de TRS.

La oximetría de pulso es un método validado, seguro y frecuentemente usado para la detección de la hipoxemia crónica y/o la hipoxemia intermitente. Su uso ha ido en aumento en la evaluación de los TRS, debido a su menor costo, fácil uso y la capacidad de entregar información precisa. El análisis de la saturometría continua permiten obtener un informe del tiempo de

registro, promedio de saturación, promedio de frecuencia cardiaca, porcentaje del tiempo de registro con SpO₂ <90%, índice de eventos de desaturación mayor o igual al 3% del basal por hora, gráficos e histogramas del análisis. Es necesario realizar lectura del registro, eliminando artefactos y tiempos que según registro del cuidador puedan llevar a errores en el análisis.

Se ha comparado la saturometría con la PSG y PG (en conjunto) en niños con antecedente de SAOS, encontrándose un valor predictivo positivo de 97% (buena especificidad) y negativo de 47% (baja sensibilidad). Es decir, un resultado normal no descarta TRS.

Resumen: la PSG es la prueba de referencia para establecer el diagnóstico de SAOS. La PG, es una prueba aceptable para el diagnóstico de SAOS, en pacientes con alta probabilidad clínica. En los pacientes con probabilidad media, baja o el diagnóstico de otros trastornos de sueño, el PSG es el examen de elección. La utilización de PG en domicilio, no ha sido suficientemente validada, por lo que su uso debe ser individualizado y vigilado.

Así pues en opinión de este grupo de consenso, en Asistencia Primaria la evaluación clínica de un niño con SAOS, debe incluir:

- a) Historia Clínica Estándar completa que incluya historia de sueño.
- b) Exploración Pediátrica Estándar con especial valoración del área ORL.
- c) Cuestionario clínico de sospecha de SAOS de Chervin (ver anexo n°2) o similar.
- d) Telerradiografía lateral de cráneo y cefalometría específica de la VAS.
- e) En lo posible, un Test de Conducta (por ejemplo, el Child Behavioral Test) complementado para padres, o en su defecto un Test de evaluación psicomotora de validez semejante.
- f) De manera optativa, en función de las limitaciones técnicas y el acceso a PSG, se debería incluir la valoración del trabajo respiratorio durante el sueño mediante videograbación casera (puede

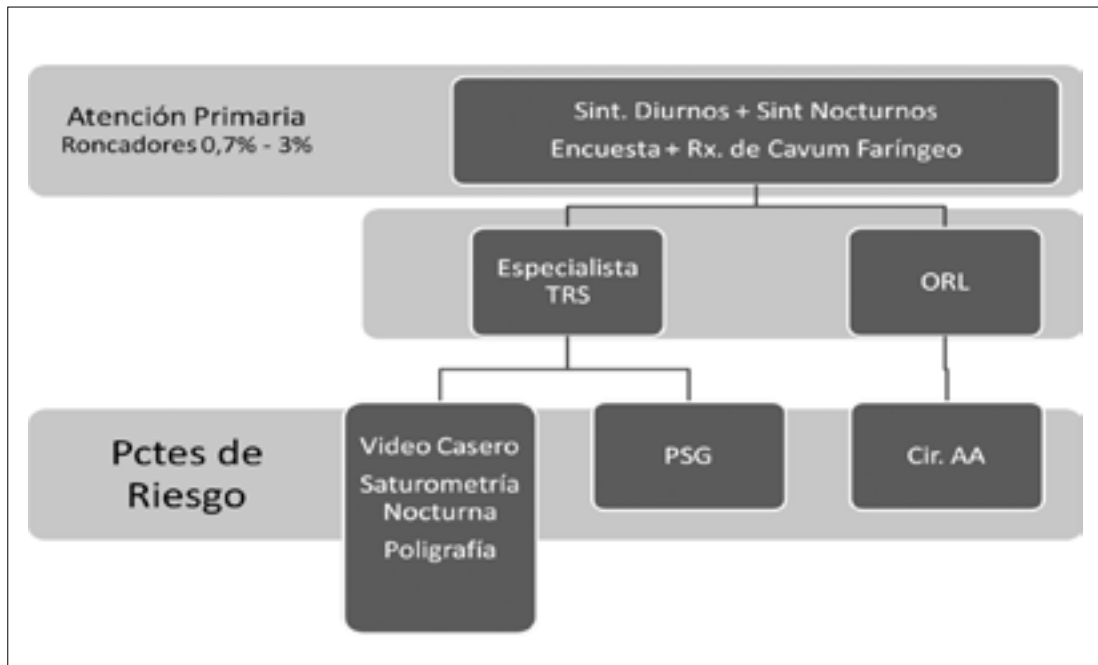
Suplemento 1

ser aportado por los padres para certificar pausas o ronquido) y la saturometría nocturna.

La valoración conjunta de estas técnicas deberá facilitar la indicación o no de deri-

vación del paciente a una Unidad de Sueño (preferible) o bien, cuando se investiga una hipertrofia adeno-tonsilar, al servicio de ORL de referencia, a fin de completar el estudio e indicar el tratamiento de elección (Figura 1).

Figura 1



IX. PROFILAXIS EN SÍNDROME APNEA-HIPOAPNEA OBSTRUCTIVO DEL SUEÑO EN NIÑOS.

El SAHOS es ahora reconocido como una causa de morbilidad común en niños, ocurriendo en aproximadamente un 2% de éstos. Como ya hemos revisado, este síndrome se puede asociar a una serie de complicaciones que incluyen alteraciones neurocognitivas, pobre crecimiento, complicaciones cardiovasculares y metabólicas, que se pueden prevenir si se conocen los factores que predisponen su aparición y la sospecha clínica, para poder implementar un tratamiento oportuno.

La VAS es un tubo altamente complaciente en el cual pequeños cambios de presión producen grandes cambios en el diámetro

de la vía aérea. La presión luminal a la cual la vía aérea colapsa es llamada presión crítica de colapso, siendo éste un índice que involucra, tanto las propiedades elásticas como neuromusculares de la faringe.

En los niños existen diferentes factores de riesgo que alteran la VAS, tanto adquiridos, como genéticos, neuromusculares e inflamatorios, sobre los cuales además, intervienen factores ambientales. Desde el punto de vista preventivo, la principal tarea médica es identificar estos factores, manejar las variables ambientales y el control periódico de los síntomas y signos clínicos de aparición de SAOS si existen factores de riesgo (Tabla 4). Hay factores de riesgo con alta probabilidad de asociarse a SAOS y estos requieren una búsqueda y vigilancia activa (Tablas 4, 5 y 6).

Tabla 4. Factores de Riesgo epidemiológicos para SAOS

Hipertrofia adenotonsilar	Incremento de la resistencia de la VAS.
Obesidad	Infiltración grasa de la vía aérea. Mal control de la ventilación.
Raza	Estructura cráneo-facial.
Género (masculino)	Mayor porcentaje de aparición en hombres durante la pubertad.
Dismorfias cráneo-faciales	Aumento de la resistencia de la vía aérea.
Desórdenes neurológicos	Mal control de la vía aérea superior.
Inflamación naso-faríngea	Alergia o infecciones que aumentan la resistencia de la vía aérea superior.
Condiciones socioeconómicas	Fumador pasivo, calidad del sueño, alergenos ambientales.
Historia familiar de SAOS	Estructura cráneo-facial hereditaria, control ventilatorio, otros.

Tabla 5.

Factores de Riesgo para desórdenes del sueño de tipo obstructivo

Factores de riesgo mayor

- Hipertrofia adeno-tonsilar
- Obesidad
- Enfermedades neuromusculares
- Anomalías cráneo-faciales

Factores de riesgo menor

- Laringomalacia
- Desórdenes genéticos y metabólicos
- Cirugía faríngea
- Enfermedad de anemia falciforme
- Malformaciones estructurales del tronco encefálico

Tabla Nº 6

Condiciones anatómicas que predisponen a la aparición de SAOS en niños pre-escolares

Hipertrofia adenotonsilar
 Rinitis alérgica
 Estenosis anterior nasal
 Atresia o estenosis de coanas
 Reparación palatina
 Septo nasal desviado
 Macroglosia
 Hipoplasia mandibular
 Micrognatia
 Hipoplasia medio-facial
 Pólipos nasales
 Lesión con efecto de masa faríngea

Por lo tanto, frente a susceptibilidades individuales, se debe implementar una vigilancia activa sobre los factores ambientales, con lo cual se puede disminuir la probabilidad de aparición del cuadro o en el caso de estar presente, intervenir en la gravedad de presentación y prevención de complicaciones secundarias. (Figura 2).

La hipertrofia adeno-tonsilar es la causa anatómica más común de alteraciones en la respiración en niños. Las amígdalas y adenoides crecen hasta los 12 años; el mayor incremento ocurre en los primeros años de vida, al igual que el aumento de la parte ósea relacionada con la vía aérea superior. Entre los 3 y 6 años, tanto adenoides como amígdalas, crecen mucho más en proporción que el espacio de la VAS.

Ciertas condiciones que obstruyen la VAS predisponen para presentar alteraciones respiratorias de tipo obstructivo como se enumeran en Tabla 6.

Un alto porcentaje de niños roncadores presentan alteraciones de tipo obstructivo en el sueño. Por ello en el año 2002, en las guías prácticas de la Academia Americana de Pediatría, se incluye en calidad de obligatorio, realizar la historia de sueño. Otros factores como rinitis alérgica e infecciones de la VAS, pueden exacerbar la presencia de SAOS.

Entre los factores ambientales que favorecen la aparición de SAOS, ha adquirido especial relevancia, la aparición de mayor proporción de niños obesos, quienes poseen una fisiopatología similar a la del adulto. La obesidad es un claro factor de riesgo para el desarrollo de SAOS en adultos, en tanto que en la población infantil es un factor a considerar cada vez más. La prevalencia de obesidad en niños se ha triplicado en los últimos 25 años, con una prevalencia estimada de 17 a 18% en publicaciones extranjeras. En relación a la realidad chilena, estudios de la Junta nacional de ayuda escolar (JUNAEB), población escolar de 1° básico en escuelas municipales, muestran un aumento en la prevalencia de obesidad

desde el 12% en el año 1993 a 17% el 2001 y un 21,8% en el 2009 (Figura 3).

Hace 25 años, cuando se analizó la antropometría en una muestra representativa de escolares de educación básica de Santiago con el patrón de la OMS (muy parecido al patrón CDC en uso por JUNAEB) se observó una prevalencia de obesidad de 12,9% en niñas y 7,2% en varones. Otro informe de 1985 en población mapuche, reveló cifras similares: alrededor de un 10% de prevalencia en población escolar.

La presencia de SAOS en niños obesos es de 36% y puede aumentar hasta 60% entre los roncadores. El riesgo de tener SAOS moderado, aumenta un 12%, por cada punto (1 kg/m^2) que aumenta el índice de masa corporal sobre el promedio. En un estudio epidemiológico de 399 niños y adolescentes entre 2 y 18 años, la obesidad fue el mayor predictor de alteración de la respiración en el sueño.

X. TRATAMIENTO MÉDICO DEL SAOS INFANTIL

- A. El tratamiento de elección del SAOS infantil es la adenotonsilectomía en la mayoría de los casos (70%). Existen otros tratamientos médicos que se proponen para aquellos pacientes que no pueden ser operados, o en que el SAOS es de causa multifactorial (ej. niños obesos, alteraciones craneofaciales, ENM) o que ya operados, persisten con la sintomatología.
- B. La segunda línea de tratamiento es de tipo médico y corresponde al uso de Presión Continua en las vías aéreas (CPAP) y/o presiones positivas a dos niveles (BiPAP), terapia frecuentemente utilizada en niños con enfermedades neuromusculares, obesidad, malformaciones craneofaciales, trisomía 21 y en aquellos pacientes con SAHOS en que la adenotonsilectomía ha fracasado y persiste un SAOS residual. Debe hacerse una adecuada titulación de las presiones en cada niño, así como una reevaluación periódica de la misma con

Figura 2
Factores a considerar en la prevención, aparición e intervención de SAOS

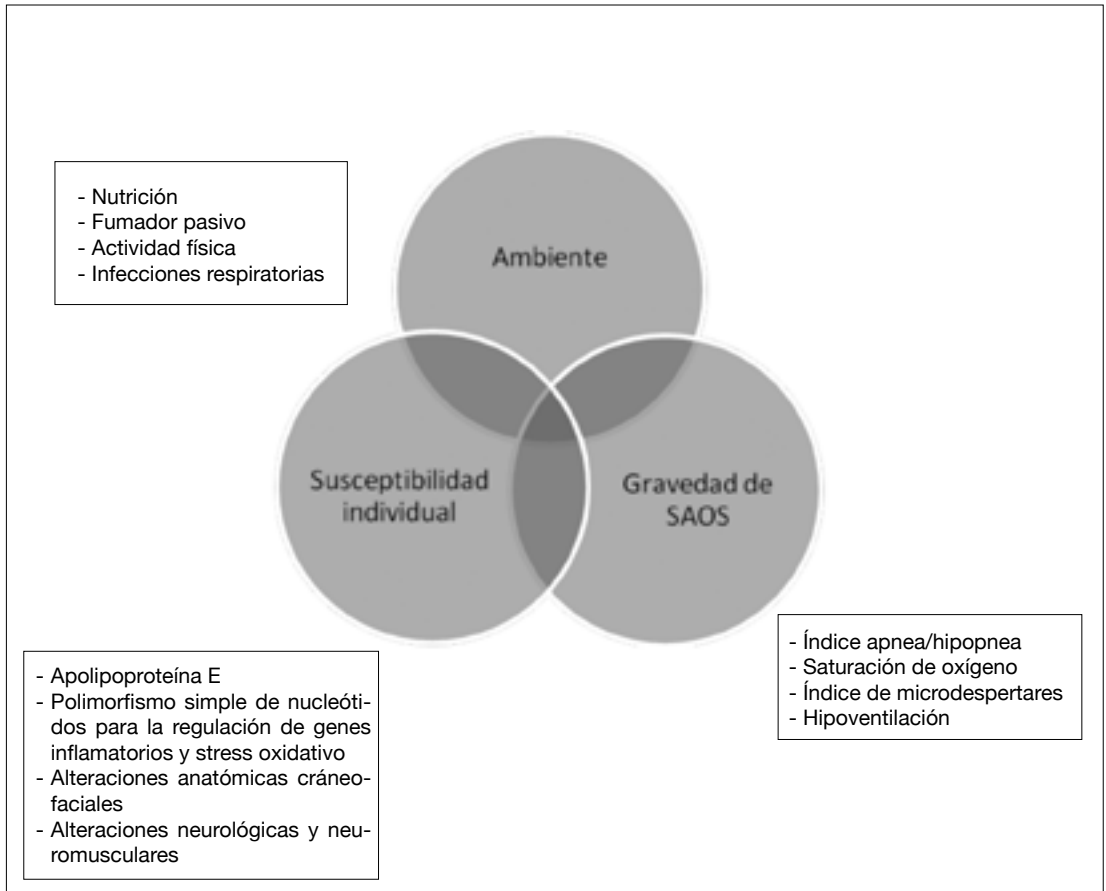


Figura 3



Suplemento 1

registro PSG. Es fundamental lograr concienciar a la familia y al niño cuando es posible para su uso permanente.

C. Entre las otras alternativas terapéuticas de tipo médico y conservador se encuentran:

a. Higiene del sueño para una buena adquisición de los hábitos de sueño.

b. Dieta y estilos de vida: La obesidad puede producir SAOS al aumentar la presión crítica, provocando directamente un estrechamiento de las VAS debido al depósito de tejido graso o por efecto indirecto sobre los músculos dilatadores de la faringe, disminuyendo su capacidad contráctil. En pacientes obesos, especialmente en adolescentes, la pérdida ponderal permite disminuir el índice de apneas e hipoapneas y mejorar la sintomatología, para esto se usan dietas y cambios de estilo de vida. Aunque incluso en niños obesos con hipertrofia adeno-amigdaliana, la primera opción es la adenotonsilectomía.

c. Tratamiento médico de la obstrucción nasal: La congestión nasal puede ser un factor que en algunos casos empeora el SAOS. En estos casos se preconiza el uso de antiinflamatorios o corticoides tópicos nasales para el tratamiento de las rinitis nasales y mejorar parcialmente el SAOS leve asociado con hipertrofia adenoidea moderada a grave y predominancia de síntomas nasales, ya que disminuyen los síntomas de obstrucción nasal y disminuye el tamaño adenoideo.

Los antagonistas de receptores de los leucotrienos actúan como agentes antiinflamatorios reduciendo el volumen total del tejido linfoideo en la VAS conduciendo a una mejoría transitoria del SAOS en niños, lo que permitiría postergar algunos meses el tratamiento, en espera de una intervención quirúrgica que sería el tratamiento definitivo.

El grupo español de Sueño (SER) propone una estrategia terapéutica que tenga en cuenta la asociación de valores de PSG, la clínica y comorbilidades o consecuencias demostradas del SAOS.

Para decidir uso de Terapia anti-inflamatoria (corticoides tópicos y leucotrienos) sugieren los siguientes valores: cuando no exista SaO₂ Mínima <85% ni PETCO₂>50 mmHG durante > 25% TTS, en las siguientes circunstancias:

- IAH en PSG : 3-5, sin comorbilidad.
- IAH (en PSG) 1-3 con índice de eventos respiratorios igual o >2, incluyendo apneas, hipoapneas y RE-RAS.
- Podría considerarse en caso de indicación quirúrgica y tiempo de espera quirúrgico igual o >4 meses.

Se sugiere también su uso en SAOS residual posterior a adenotonsilectomía.

Además los corticoides intranasales podrían mejorar la tolerancia al CPAP nasal.

D. Otra alternativa médica y no quirúrgica es la evaluación de ortodoncia y ortopédica y la colocación de dispositivos orales o aparatos ortopédicos funcionales como tratamiento auxiliar en niños con ciertas anomalías craneofaciales que ocasionan estrechamiento y obstrucción de las VAS constituyendo factor de riesgo de apnea obstructiva. Aunque los tratamientos ortodóncicos-ortopédicos no obtienen resultados inmediatos, su utilización en edades tempranas puede mejorar el desarrollo de las características craneofaciales y por tanto, disminuir el riesgo de desarrollar SAOS en edad adulta.

Estos dispositivos orales no serían efectivos en el tratamiento permanente del SAOS, pero ayudarían a ampliar las VAS y mejorarían el IAH, en niños menores podrían ayudar a corregir algunas anomalías estructurales como por ejemplo, paladar estrecho.

En una revisión realizada por la Cochrane se concluye que no existen pruebas suficientes para declarar que los aparatos bucales o los aparatos ortodóncicos funcionales sean efectivos

para el tratamiento del SAOS en los niños. Sin embargo, el tratamiento ortodóncico-ortopédico puede ser útil en el tratamiento de los niños con anomalías craneofaciales que constituyan factores de riesgo del SAOS.

Además se aconseja a los odontopediatras que frente a un niño con mala oclusión investiguen si son portadores de un problema respiratorio del sueño, ya que el uso de aparatos ortodóncicos puede disminuir el espacio oral, hacer que la lengua descienda a la orofaringe durante el sueño y causar o agravar una apnea obstructiva del sueño.

XI. MANEJO MÁXILO-FACIAL DE LA APNEA OBSTRUCTIVA

En niños con síndromes cráneo-faciales donde la retrognatia y glosoptosis obligan a cirugía perentoria, la presentación de un cuadro obstructivo puede ocurrir desde las primeras horas del nacimiento. Puede también aparecer en la etapa pre escolar y escolar siendo el niño adenoideo un ejemplo del rol de la respiración en el crecimiento sagital de la cara en este período. Algunos pacientes con secuencia Pierre Robin, craneosinostosis y otras condiciones debutan a esta edad. La mayoría, sin embargo, son casos no sindrómicos asociados a retrognatia. Por último, un grupo de adolescentes requerirá avance maxilo-mandibular como tratamiento quirúrgico en SAOS.

Pacientes neonatos y lactantes

La secuencia de Pierre Robin, descrita en el año 1923 consiste en una serie de eventos que comienza con micrognatia, que causa un desplazamiento posterior de la lengua o glosoptosis y ésta una obstrucción de la vía aérea. A las anomalías anteriores se suma un paladar hendido que ocurre en el 90% de los niños con Pierre Robin, esto se debe a la posición posterior de la lengua que impide el cierre procesos palatinos. El 80% de casos se encuentran asociados a síndromes siendo los más comunes, el síndrome de Stickler y el velo-cardio-facial.

El índice de mortalidad es cercano al 40% y se ve directamente relacionado a la dificultad respiratoria. Varios de estos pacientes presentan síntomas de apnea obstructiva del sueño que afecta su calidad de vida. Un manejo precoz y correcto de la obstrucción de la vía aérea es determinante en un buen pronóstico en pacientes con Pierre Robin. Debe evaluarse clínicamente el volumen, la frecuencia, y la calidad de la alimentación, así como un aumento de peso apropiado.

En niños con secuencia de Pierre Robin aislada, el manejo inicial o manejo no quirúrgico tiene una tasa de éxito del 70%. Una primera medida consiste en una posición decúbito prono del paciente que permite un avance anterior de mandíbula y lengua lo que reduce el grado de obstrucción de la vía aérea. Otra alternativa de tratamiento no invasivo es el monitoreo de los niveles de CO₂ en pacientes con Pierre Robin no crítico. Se puede utilizar la PSG que cuantifica el grado de obstrucción de la vía aérea. Cuando la posición decúbito prono y el monitoreo de CO₂ no funcionan, se puede instalar una vía aérea nasofaríngea que reduce la obstrucción, normaliza la saturación de oxígeno y facilita el aumento de peso en los niños.

Si con las medidas iniciales no se obtiene un correcto resultado debemos recurrir a un tratamiento de tipo quirúrgico. La incidencia observada en series de casos de niños con Pierre Robin no sindrómico demostró que menos del 10% requiere un tratamiento quirúrgico invasivo.

Un tipo de tratamiento invasivo es la adhesión lengua-labio o glosopexia. Este procedimiento consiste en la fijación de lengua a labio inferior y mandíbula logrando un avance de la posición de la lengua. Este tratamiento tiene resultados adversos que incluyen dehiscencia y la necesidad de procedimientos posteriores. Producen también problemas de alimentación, lesiones de glándulas salivales y alteración de formación dental.

Otro procedimiento es la tracción mandi-

bular. Esta consiste en la fabricación de un dispositivo intraoral que se fija a la mandíbula y se conecta a un sistema de pesas que realizan fuerza de tensión en la mandíbula. Es un procedimiento efectivo pero que deteriora en gran medida la calidad de vida de los niños.

La traqueotomía se realiza en pacientes con obstrucción severa de la vía aérea y que no son candidatos a ningún otro procedimiento. Está asociada con hospitalizaciones prolongadas, aumento de morbilidad, mortalidad y efectos adversos como escape de aire, traqueítis, sangrado, obstrucción, decanulación accidental.

La distracción mandibular osteogénica es una alternativa para evitar la traqueotomía en los recién nacidos con micrognatia y obstrucción de la vía respiratoria. También está indicada en pacientes con fisuras faciales, apneas severas del sueño, microsomía hemifacial, reborde alveolar deficiente y secuelas de traumas complejos. Se realiza en pacientes con micrognatia, obstrucción retrolingual, con cambios esqueléticos y de tejidos blandos. Consiste en el alargamiento gradual de la mandíbula que lleva a una corrección de la posición de la base de la lengua, lo que puede aliviar la obstrucción de la vía respiratoria. El procedimiento incluye osteotomías bilaterales de la mandíbula por vía cutánea y la colocación de dispositivos de distracción externos con clavos percutáneos. Los dispositivos de tipo externo son fáciles de ajustar y quitar pero pueden desprenderse y se asocian con cicatrices en los pacientes.

Hay 3 fases que siguen a las osteotomías. Primero, la fase de latencia que consiste en un período de tiempo entre la intervención y la primera activación del dispositivo. Si el período de latencia es muy largo el paciente puede tener fusión prematura de los huesos y los niños son especialmente susceptibles a esto. Al contrario, un período corto de latencia puede predisponer a una unión fibrosa en los dos huesos distraídos llevando a una osteogénesis inadecuada y disminución de las dimensiones del callo.

La segunda fase corresponde a la activación en que el dispositivo se abre y hay un crecimiento a una velocidad de 1 a 2 mm por día dependiendo de la edad. La mandíbula, músculos suprahióideos y la lengua son llevados a una posición ventral entre 4 y 6 mm. Por último, la fase de consolidación en que se produce un fenómeno de osificación de la brecha de distracción con el dispositivo en su lugar. El retiro de los clavos no requiere peabellón.

La mayoría de los pacientes son capaces de evitar la traqueostomía y aquellos que ya tenían traqueostomía pueden ser decanulados exitosamente. La distracción osteogénica no sólo produce una disminución de la obstrucción de la vía aérea sino que también mejora los resultados en la alimentación oral con bajas tasas de complicaciones a largo plazo. A pesar que la distracción ósea es eficaz en el alivio de la obstrucción de la vía respiratoria superior en neonatos con micrognatia, varios autores han informado sobre el fracaso para aliviar completamente los síntomas en obstrucción grave de la vía aérea y niños con secuencia de Pierre Robin asociada a síndromes. Algunas complicaciones raras incluyen anquilosis, fractura en tallo verde, osteomielitis, disrupción de dientes permanentes, consolidación prematura, fallo del dispositivo, parálisis o paresia del nervio facial, abscesos mejilla, mordida abierta, y la formación de un quiste dentígero. Las complicaciones más comunes son infección de la herida y paresia temporal del nervio facial.

Después de la lactancia el manejo debe ser enfocado en el crecimiento, desarrollo, habla y tratamiento de ortodoncia. Lo correcto es comenzar por tratamientos menos invasivos e intervención más efectiva que mejore la respiración y alimentación de los niños.

Pacientes pre-escolares y escolares

Para el tratamiento de estos pacientes con SAOS, se evalúan principalmente cuatro tratamientos: modificación del estilo de

vida, cirugía, aplicación de dispositivos intraorales y CPAP. En el caso de niños en edad escolar evaluaremos dos de ellos: ortopedia y cirugía, siendo los más usados los dispositivos de avance maxilo-mandibular y la distracción osteogénica respectivamente.

Aunque con el procedimiento de distracción mandibular se ha visto una mejora del SAOS sin una cura completa, se busca no tener que llegar al tratamiento más invasivo que es la traqueotomía. Esta técnica corrige en parte la hipoplasia mandibular responsable de una disminución en el volumen de la vía aérea.

Se realiza en niños menores a 10 años con retrognatias severas, habitualmente por medio de incisiones intraorales para fijar los pines percutáneos y realizar una tasa de distracción de un milímetro por día, realizando la activación del dispositivo entre el tercer y quinto día y con un período de estabilización de cuatro a doce semanas.

Otras cirugías que se han descrito son:

- Cirugía de la anquilosis temporo-mandibular con injerto costo-condral o distracción osteogénica de transporte.
- Osteotomía maxilar (LeFort I), se realiza un corte sobre los ápices de las piezas dentarias, desde la apertura piriforme que pasa por el pilar naso-maxilar, seno maxilar, pilar maxilo-cigomático hasta el pilar pterigoideo. El septum nasal es separado del hueso vómer, de tal forma que la maxila en conjunto con su dentición es fracturada y movilizada, pudiendo separarse hasta en cuatro secciones. Se consigue un aumento de la dimensión transversal, vertical y sagital de la maxila, lo que también mejora el calibre de la vía aérea. Luego se estabiliza con placas de titanio o ácido poliláctico (reabsorbible). La distracción ósea se realiza mediante la utilización de dispositivos externos.
- Osteotomía facial (LeFort III y Monoblock) se utiliza en pacientes con una marcada hipoplasia del tercio medio facial, en cuyo caso un tratamiento con LeFort I no es suficiente por lo que se

añade un corte que incorpora los huesos cigomáticos y la nariz. La osteotomía en monoblock incluye la región frontal, los cigomáticos, nariz y dientes. La distracción ósea es lograda mediante dispositivos de tracción internos.

- Distracción maxilar y medio-facial, se utiliza en reemplazo de las osteotomías antes mencionadas, ya que con ello se evitan espacios muertos y la exposición de las cavidades perinasales, lo que aumenta el riesgo de infecciones. Además actualmente para este fin se están utilizando materiales reabsorbibles que disminuyen el riesgo de una segunda intervención para remover los aparatos utilizados para la distracción osteogénica.

Tratamientos comúnmente indicados en ortodoncia también podrían ser utilizados en esta etapa.

- Expansión maxilar rápida (RME por Rapid maxillary expansion): al expandirse el maxilar también lo hacen el paladar y el piso nasal, lo que aumenta el volumen de las fosas nasales y disminuye la presión de la columna de aire. Asimismo varía el tamaño y posición de la lengua y hueso hioides, además de la posición de los dientes maxilares permitiendo que la lengua adquiera una nueva posición evitando la obstrucción. Este tratamiento se puede iniciar desde los cuatro años de edad. Se realiza utilizando un dispositivo con un tornillo de expansión unido a las bandas molares, el cual es activado periódicamente. Se retira alrededor de los 6-12 meses se deja al paciente con control mensual y tratamiento ortodóncico normal.
- Uso de dispositivos ortopédicos orales y faciales: máscaras con apoyo frontomontoneano para tracción y disyunción maxilar y/o mandibular. Los dispositivos ortopédicos de avance mandibular, ya sean activadores, monoblock o de diseño similar a los usados en adultos, se están volviendo una alternativa muy promisoriosa también para niños.

El manejo ortopédico de la retrognatia

en escolares ha mostrado efectos transitorios en el corto plazo, sin embargo, un tratamiento a largo plazo apunta en algunos casos a preparar al paciente para una cirugía de corrección esquelética. Dadas las implicancias que tiene la enfermedad, el tratamiento debe ser interdisciplinario, respiratorio y dental-maxilofacial.

El tratamiento con CPAP está considerado como el tratamiento Gold Standard en pacientes con SAOS moderada y grave y debe ser indicado siempre que sea posible previo a considerar el uso de un dispositivo oral. Hay casos más graves que requerirán además de CPAP cirugías de avance maxilo-mandibular. Existe un dispositivo diseñado para mantener la mandíbula adelantada durante el sueño; algunos estudios de seguimiento han encontrado algunas desventajas como: hipersalivación, cambios oclusales, dolor de la ATM, sin embargo son raros y al parecer tolerados por los pacientes.

Los dispositivos intraorales son muy efectivos en el tratamiento de apnea obstructiva del sueño leve a moderada y una muy buena alternativa para pacientes que no toleren el CPAP. En los casos más severos se pueden combinar CPAP y dispositivos orales a la espera del resultado ortopédico o de un avance maxilo-mandibular quirúrgico. La tolerancia a los dispositivos orales es variable pero generalmente mejor que CPAP, pacientes que toleran los dispositivos tienden a usarlos durante todo el sueño lo que es mejor que el uso parcial de CPAP.

Pacientes adolescentes

En pacientes adolescentes (y también en adultos) con apnea obstructiva del sueño, la terapia de ventilación, con el uso de dispositivos de presión positiva continua en la vía aérea (CPAP), es el patrón de referencia de tratamiento, sin embargo un gran porcentaje de los pacientes no toleran el uso de un dispositivo de ventilación.

En pacientes con SAOS leve a moderado, se han descrito tratamientos alternativos.

Un ejemplo es el avance del músculo geniogloso, que corresponde a un abordaje quirúrgico menos invasivo, basado en una osteotomía bicortical de la región anterior mandibular que involucra las apófisis geni superiores, lo que permite el avance del músculo geniogloso sin causar alteración de la oclusión dental. Esta técnica se considera cuando se puede demostrar que la obstrucción es sólo retrolingual. Otra opción descrita es la estimulación eléctrica funcional del nervio hipogloso durante el sueño mediante un electrodo implantable, que resulta en la activación del músculo geniogloso. Esto mejora la colapsabilidad de la vía aérea superior, por lo cual puede considerarse como una alternativa segura y eficaz para pacientes que no han respondido o no toleran la terapia de presión positiva, especialmente en aquellos con aumento moderado de colapsabilidad de vía aérea superior.

La cirugía ortognática es la opción quirúrgica más eficaz para el tratamiento de la apnea obstructiva del sueño y es una excelente alternativa para pacientes que no responden o que se niegan a la terapia de ventilación. Este tratamiento cobra mayor importancia en pacientes, adultos o adolescentes, con apnea obstructiva asociada a retrognatias, donde mandíbula, maxilar, lengua y velo del paladar se posicionan posteriormente, lo que reduce el espacio de aire posterior en la región hipofaríngea.

El avance máxilo-mandibular se lleva a cabo de forma rutinaria en cirugía ortognática para corregir las disgnatias. Consiste en osteotomías sagitales bilaterales de la rama mandibular y osteotomía Le Fort I del maxilar. El maxilar superior generalmente avanza y rota en sentido antihorario, luego se avanza la mandíbula llevándola a oclusión, aunque este orden a veces puede cambiarse. Este avance aumenta el calibre de la vía aérea superior tanto en su dimensión ántero-posterior como en su dimensión transversal, lo que disminuye la resistencia al flujo de aire e impide su colapso y obstrucción durante el sueño. Estas modificaciones en la vía respiratoria orofaríngea

parecen justificar la indicación de este tipo de cirugía.

Se ha descrito que los pacientes que se someten a un avance máxilo-mandibular presentan reducciones sustanciales en el índice de apneas-hipopneas. Una revisión sistemática y meta-análisis demostró un éxito quirúrgico combinado y de curación de 86% y 43,2%, respectivamente, con la cirugía de avance máxilo-mandibular en adultos con apnea obstructiva del sueño. El procedimiento presenta una tasa del 3,1% de complicaciones quirúrgicas menores y un 1% de complicaciones mayores. La hipoestesia del labio inferior es la complicación más común. Otras complicaciones quirúrgicas menores incluyen infección local, maloclusión y trastornos de la articulación témporo-mandibular. Las complicaciones mayores incluyen sangrado y problemas asociados con la anestesia general. La determinación de la seguridad del procedimiento en pacientes con SAOS severa es crucial porque las complicaciones respiratorias de cualquier gravedad en

el período perioperatorio son hasta de un 14%. El equipo debe incluir fibroscopía para la intubación. Es una recomendación aceptada el extubar al paciente cuando está completamente despierto y se haya verificado la completa reversión del bloqueo neuromuscular.

Esta intervención presenta mejoras estadísticamente significativas en la calidad de vida, sintomatología (somnolencia diurna excesiva), y control de la presión arterial. En general los pacientes se manifiestan satisfechos con el resultado de la cirugía y existen pocas quejas estéticas. Por estas razones, este procedimiento puede ser considerado como una sólida modalidad de tratamiento. El avance máxilo-mandibular es un tratamiento seguro y eficaz. Los datos existentes son prometedores, ya que ha demostrado ser una modalidad de tratamiento estable en el largo plazo. La evidencia existente apoya la recomendación de grado A o B para el uso del avance máxilo-mandibular como tratamiento de la apnea obstructiva del sueño.

Suplemento 1

ANEXO 1

Encuesta pesquisa de TRS en pediatría (Gozal, 1998).

Cada pregunta tiene un puntaje según la respuesta dada: 0 (nunca): ningún día de la semana; 1 (rara vez): un día a la semana; 2 (ocasionalmente): 2 o 3 días a la semana; 3 (frecuentemente): 4 o 5 días de la semana; 4 (casi siempre): todos los días de la semana En la pregunta 13 las respuestas no tienen puntaje y solo señalan la intensidad del ronquido. Esta encuesta debe aplicarse sin patología respiratoria intercurrente.

	Nunca (0)	Rara vez (1)	A veces (2)	Frecuente- mente (3)	Siempre (4)
1. ¿Su hijo deja de respirar durante el sueño?					
2. ¿Su hijo se agita mientras duerme?					
3. ¿Ha tenido que mover a su hijo mientras duerme, para que respire de nuevo?					
4. ¿Alguna vez se le han puesto los labios azules o morados durante el sueño?					
5. ¿Le preocupa cómo respira su hijo durante el sueño?					
6. ¿Qué tan frecuente ronca su hijo durante el sueño?					
7. ¿Con qué frecuencia su hijo se queja de dolor en la garganta?					
8. ¿Con qué frecuencia se queja su hijo de dolor de cabeza en las mañanas?					
9. ¿Su hijo respira por la boca durante el día?					
10. ¿Su hijo se duerme durante el día?					
11. ¿Su hijo se duerme en el colegio?					
12. ¿Su hijo se duerme mientras ve TV?					
	Bajo	Medio	Fuerte	Muy Fuerte	Extremadamente Fuerte
13. ¿Cuán fuerte es el ronquido?					

Puntaje Total: _____

ANEXO 2

Encuesta pediátrica de sueño para SAOS (Pediatric Sleep Questionnaire, Chervin).

-
- | | | | |
|-----|---|-----------------------------|--------------------------------|
| 1. | Ronca más de la mitad del tiempo. | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 2. | Ronca siempre cuando está durmiendo? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 3. | Ronca de forma ruidosa? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 4. | Tiene una respiración ruidosa o profunda? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 5. | Tiene problemas o dificultad para respirar? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 6. | Ha dejado alguna vez de respirar mientras duerme? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 7. | Tiene tendencia a respirar con la boca abierta durante el día? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 8. | Tiene la boca seca cuando se despierta por las mañanas? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 9. | De vez en cuando moja la cama? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 10. | Se despierta cansado por las mañanas? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 11. | Se queja de que tiene sueño durante el día? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 12. | Su profesor / otro cuidador ha comentado alguna vez que su hijo parece que está dormido durante el día? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 13. | Le cuesta despertar por la mañana? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 14. | Se queja de dolor de cabeza por las mañanas cuando se despierta? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 15. | Ha tenido alguna vez problemas de crecimiento desde que nació? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 16. | Tiene sobrepeso? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 17. | No parece escuchar con atención lo que se le dice? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 18. | Tiene dificultad para organizar sus actividades, no separa tiempo libre de tareas y deberes? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 19. | Se distrae frecuentemente y fácilmente por cosas sin importancia? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 20. | Mueve inquietamente las piernas y no puede quedarse sentado tranquilo? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 21. | Está permanentemente en marcha, como si tuviera un motor? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
| 22. | Interrumpe las conversaciones o los juegos de los demás? | | |
| | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | No sé <input type="checkbox"/> |
-

ANEXO 3 Indicaciones Técnicas de Polisomnografía en Niños

- Examen de elección para establecer presencia y severidad de los trastornos respiratorios del sueño, según AAP.
- Permite distinguir entre ronquido primario y SAOS.
- Determina: Severidad del SAOS y los trastornos de la arquitectura del sueño.
- Puede ayudar a determinar los riesgos de complicaciones post operatorias.
Section on Pediatric Pulmonology, Subcommittee on Obstructive Sleep Apnea Syndrome. American Academy of Pediatrics. Clinical practice guideline: diagnosis and management of childhood obstructive sleep apnea syndrome. Pediatrics 2002;109:704–712.

MONTAJE

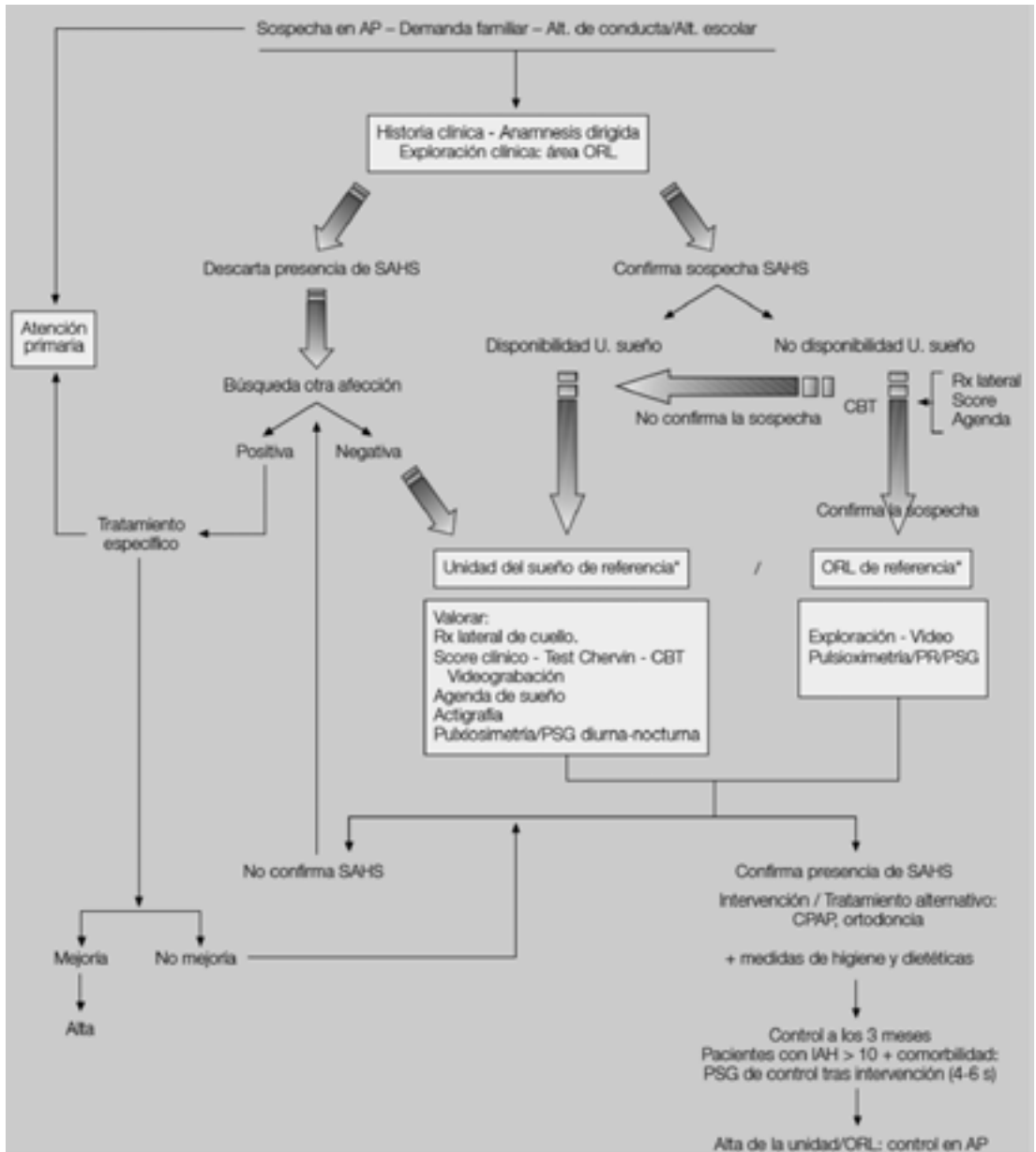
- EEG: F3 - A1, C3 - A1, O1 - A1, F4 - A2; C4 - A2, O2 - A2
- EOG (electro-oculograma)
- EMG SUBMENTONIANA
- ECG: D II
- ESFUERZO RESPIRATORIO: Cinturones torácicos y abdominales.
- TERMISTOR NASAL U ORAL Y PTAF.
- OXIMETRO DE PULSO: Forma de onda y tiempo promedio de no más de 3 segundos.
- END – TIDAL CO2 o Transcutáneo CO2
- POSICION
- EMG extremidades inferiores.
- Ronquido
- Audio video con luz infrarroja.

POLISOMNOGRAFIA DOMICILIARIA

Deben utilizarse los mismos parámetros que la PSG convencional para que se aproxime a su validez.

- La PSG nocturna sigue siendo el patrón diagnóstico de referencia.
-

ANEXO 4
 Algoritmo diagnóstico de SAOS de referencia



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Academy of Sleep Medicine. International classification of sleep disorders. 2ndEd, American Academy of sleep Medicine, Westchester, 2005.
2. American Society of Anesthesiologists. Practice guidelines for the perioperative management of patients with obstructive sleep apnea. *Anesthesiology* 2006; 104: 1081-93.
3. Amin R, Kimball T, Bean J, Jeffries J, Willging J, Cotton R, et al. Left ventricular hypertrophy and abnormal ventricular geometry in children and adolescents with obstructive sleep apnea. *Am J Respir Crit Care Med* 2002, 165: 1395-9.
4. Arens R, Muzumdar H. Childhood obesity and obstructive sleep apnea syndrome. *J Appl Physiol.* 2010, 108:436-44.
5. Au C, Li A. Obstructive Sleep Breathing Disorders. *Pediatr Clin N Am*, 2009, 56:243-259.
6. Balbani AP, Weber SA, Montovani JC. Update in obstructive sleep apnea syndrome in children. *Braz J Otorhinolaryngol.* 2005, 71:74-80.
7. Baruzzi A, Riva R, Cirignotta F, Zucconi M, Cappelli M, Lugaresi E. Atrial natriuretic peptide and catecholamines in obstructive sleep apnea syndrome. *Sleep.* 1991, 14:83-6.
8. Beck S, Marcus C. Pediatric Polysomnography. *Sleep Med Clin* 2009, 4:393-406.
9. Bourke R, Anderson V, Yang J, Jackman A, Killedar A, Nixon G, et al. Neurobehavioral function is impaired in children with all severities of sleep disordered breathing *Sleep Med.* 2011, 12: 222-229.
10. Bourke R, Anderson V, Yang J, Jackman A, Killedar A, Nixon G, et al. Cognitive and academic functions are impaired in children with all severities of sleep-disordered breathing. *SleepMed.* 2011,12:489-96.
11. Brockmann P, Prado F. Estudio de los trastornos respiratorios del sueño en pacientes con enfermedades neuromusculares. *Neumol. Pediatr.* 2008; 3(Supl): 18-24.
12. Brouillette RT, Manoukian JJ, Ducharme FM, Oudjhane K, Earle LG, Ladan S, et al. Efficacy of fluticasone nasal spray for pediatric obstructive sleep apnea. *J Pediatr.* 2001,138:838-44.
13. C.W. Senders, C.K. Kolstad, T.T. Tollefson, J.M. Sykes, Mandibular distraction osteogenesis used to treat upper airway obstruction, *Arch. Fac. Plast. Surg.* 12 (2010) 11-15.
14. Capua M, Ahmadi N, Shapiro C. Overview of obstructive sleep apnea in children: exploring the role of dentists in diagnosis and treatment. *J Can Dent Assoc.* 2009, 75:285-9.
15. Carvalho FR, Lentini-Oliveira D, Machado MA, Prado GF, Prado LB, Saconato H. Oral appliances and functional orthopaedic appliances for obstructive sleep apnoea in children. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007 Apr 18;(2):CD005520.
16. Cohen, S. Holmes, R. Machado, L. Magit, A. Surgical strategies in the treatment of complex obstructive sleep apnoea in children. *Paediatric respiratory reviews* 2002, 25-35.
17. Cohen-Gogo S, Do NT, Levy D, Métreau J, Mornand P, Parisot P, et al. Sleep-disordered breathing in children. *Arch Pediatr.* 2009, 16:123-31.
18. Erler T, Paditz E. Obstructive sleep apnea syndrome in children: a state-of-the-art review. *Treat Respir Med.* 2004, 3:107-22.
19. Evans AK, Rahbar R, Rogers GF, Mulliken JB, Volk MS. Robin sequence: a retrospective review of 115 patients. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2006, 70:973-980.
20. Goldbart AD, Tal A. Inflammation and sleep disordered breathing in children: a state-of-the-art review. *Pediatr Pulmonol.* 2008, 43:1151-60.
21. Gorur K, Doven O, Unal M, Akkus N, Ozcan C. Preoperative and postoperative cardiac and clinical findings of patients with adenotonsillar hypertrophy. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2001, 59:41-6.

22. Gozal D, Kheirandish-Gozal L, Serpero L, Sans-Capdevila O, Dayyat E. Obstructive sleep apnea and endothelial function in school-aged non obese children: effect of adenotonsillectomy. *Circulation* 2007, 116:2307-14.
23. Gozal D, Pope D. Snoring during early childhood and academic performance at ages thirteen to fourteen years. *Pediatrics*, 2001, 107:1394-9.
24. Gozal D, Wang M, Pope D. Objective sleepiness measures in pediatric obstructive sleep apnea. *Pediatrics* 2001, 108:693-7.
25. Guilleminault C, Black JE, Palombini L, Ohayon M. A clinical investigation of obstructive sleep apnea syndrome (OSAS) and upper airway resistance syndrome (UARS) patients. *Sleep Med.* 2000, 1:51-56.
26. Guilleminault C, Eldridge FL, Simmons FB, Dement WC. Sleep apnea in eight children. *Pediatrics*, 1976, 58:23-30.
27. Guilleminault C, Lee JH, Chan A. Pediatric obstructive sleep apnea syndrome. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2005, 159:775-85.
28. Guilleminault C, Pelayo R. Sleep-disordered breathing in children. *Ann Med.* 1998, 30:350-6.
29. Halbower AC, McGinley BM, Smith PL. Treatment alternatives for sleep-disordered breathing in the pediatric population. *Curr Opin Pulm Med.* 2008, 14:551-8.
30. Hill C, Hogan A, Onugha N, Harrison D, Cooper S, McGrigor V, et al. Increased cerebral blood flow velocity in children with mild sleep disordered breathing: a possible association with abnormal neuropsychological function. *Pediatrics* 2006, 118:e1100-8.
31. Hoffstein, Victor. Review of oral appliances for treatment of sleep-disordered breathing. Springer-Verlag 2006. *Sleep Breath*, 2007, 11: 1-22.
32. Holty J-EC, Guilleminault C. Maxilomandibular advancement for the treatment of obstructive sleep apnea: a systematic review and meta-analysis. *Sleep Med Rev.* 2010, 14:287-97.
33. Jacobson, Richard. Schendel, Stephen. Treating obstructive sleep apnea: the case for surgery. *Am J Orthod Dentofacial Orthop* 2012; 142:434-42.
34. K A Bonuck, K Freeman, J Henderson. Growth and growth biomarker changes after adenotonsillectomy: systematic review and metaanalysis. *Arch. Dis. Child*, 2009, 94:83-91.
35. K. Izadi, R. Yellon, D.L. Mandell, et al., Correction of upper airway obstruction in the new born with internal mandibular distraction osteogenesis, *J.Craniofac.Surg.* 2003, 14:493-499.
36. Katyal V, Pamula Y, Martin AJ, Daynes CN, Kennedy JD, Sampson WJ. Craniofacial and upper airway morphology in pediatric sleep-disordered breathing: Systematic review and meta-analysis. *Am J Orthod Dentofacial Orthop.* 2013, 143:20-30 e3.
37. Katz E, D'Ambrosio C. Pediatric Obstructive Sleep Apnea Syndrome. *Clin. Chest Med.*, 2010, 31: 221-234.
38. Katz ES, D'Ambrosio CM. Pathophysiology of Pediatric Obstructive Sleep Apnea. *Proc Am Thorac Soc* 2008; 5: 253-262.
39. Kelly N. Evans, Kathleen C. Sie, Richard A. Hopper, Robin P. Glass, Anne V. Hing Michael L. Robin Sequence: From Diagnosis to Development of an Effective Management *Pediatrics.* 2011, 127:936-48.
40. Krimmel M, Cornelius CP, Roser M, Bacher M, Reinert S. External distraction of the maxilla in patients with craniofacial dysplasia. *J Craniofac Surg.* Sep 2001, 12:458-63.
41. Kwok K., Ng D., Chan C., Cardiovascular Changes in Children with Snoring and Obstructive Sleep Apnoea. *Ann Acad Med Singapore* 2008, 37: 715-21.
42. Lloberes P, Durán-Cantolla J, Martínez-García M, Marín JM, Ferrer A, Corral J, et al. Diagnosis and treatment of sleep apnea-hypopnea syndrome. Spanish Society of Pulmonology and Thoracic Surgery. *Arch Bronconeumol.* 2011, 47:143-56
43. Lowe, Alan. Treating obstructive sleep apnea: the case for oral appliances. *Am*

- J Orthod DentofacialOrthop 2012; 142:434-42.
44. Lumeng JC, Chervin RD. Epidemiology of pediatric obstructive sleep apnea. *Proc Am ThoracSoc* 2008; 5: 242-252.
 45. Marcus C, Carroll J, Koerner C, Hamer A, Lutz J, Loughlin G. Determinants of growth in children with the obstructive sleep apnea syndrome. *J. Pediatr.* 1994, 125:556-562.
 46. Marcus CL, Curtis S, Koerner CB, Joffe A, Serwint JR, Loughlin GM. Evaluation of pulmonary function and polysomnography in obese children and adolescents. *PediatrPulmonol* 1996, 21:176-83.
 47. Marcus CL, Keens TG, Ward SL. Comparison of nap and overnight polysomnography in children. *Pediatr Pulmonol.* 1992, 13:16-21.
 48. Messner A, Pelayo R. Pediatric Sleep-Related Breathing Disorders. *Am J Otolaryngol* 2000, 21:98-107.
 49. Mitchell RB, Kelly J. Behavioral changes in children with mild sleep-disordered breathing or obstructive apnea after adenotonsillectomy. 2007, 117:1685-8.
 50. Moss D, Urschitz M, Von Bodman A, Eitner S, Noehren A, Urschitz-Duprat PM, et al. Referent Values for Nocturnal Home Polysomnography in Primary School children. *Pediatr Res* 2005; 58: 958-965.
 51. Ow AT, Cheung LK. Meta-analysis of mandibular distraction osteogenesis:
 52. Owen G., Canter R., Maw R. Screening for obstructive sleep apnoea in children. *Int. J. Pediartric Oto Rhino Laryngology* 1995, 32 :s67-s69.
 53. Pirklbauer K, Russmueller G, Stiebelhner L, Nell C, Sinko K, Millesi G, et al. Maxillomandibular advancement for treatment of obstructive sleep apnea syndrome: a systematic review. *J. Oral Maxillofac. Surg.* 2011, 69:e165-176.
 54. Praud JP, Dorion D. Obstructive sleep disordered breathing in children: beyond adenotonsillectomy. *Pediatr Pulmonol.* 2008, 43:837-43.
 55. Rosana SC, Alves M, Resende R, Skomro,Souza F, Reed U. Sleep and neuromuscular disorders in children. *Sleep Medicine Reviews* 2009; 13:133-148.
 56. Sánchez A, Ruiz A, Carmona C, Botebol G, García E et al. Clinical and polygraphic evolution of sleep related breathing disorders in adolescents. *EurRespir J* 2008; 32: 1016-1022.
 57. Schechter M, Technicalreport: diagnosis and management of childhood obstructive sleep apnea syndrome.*Pediatrics.* 2002, 109:e69
 58. Silvestri JM, Weese-Mayer DE, Bass MT, Kenny AS, Hauptman SA, Pearsall SM. Polysomnography in obese children with a history of sleep-associated breathing disorders. *Pediatr Pulmonol,* 1993;16:124-9.
 59. Sinha D, Guilleminault C. Sleep disordered breathing in children. *Indian J Med Res.* 2010, 131:311-20.
 60. Tibesar RJ, Scott AR, McNamara C, Sampson D, Lander TA, Sidman JD. Distraction osteogenesis of the mandible for airway obstruction in children: long-term results. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2010 Jul;143(1):90-6.
 61. Tomas M, Miralles T, Beseler B. Versión Española del PediatricSleepQuestionnaire. Un instrumento útil en la investigación de los trastornos del sueño en la infancia. *AnPediatr (Barc)* 2007; 66:121-128.
 62. Witmans M., Keens T., Davidson W., Marcus C. Obstructive hypopneas in children and adolescents: normal values. *Am J RespirCrit Care Med* 2003, 168:1540.
 63. Zenteno D, Salinas P, Vera R, Brockmann P, Pravo F. Enfoque Pediátrico para los Trastornos Respiratorios del Sueño. *Rev. chil. Pediatr,* 2010,8: 445-455.
 64. Zhang L, Mendoza-Sassi RA, César JA, Chadha NK. Intranasal corticosteroids for nasal airway obstruction in children with moderate to severe adenoidal hypertrophy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2008, 16;(3):CD006286.

Primera Conferencia Latinoamericana del Espectro Autista (TEA). Santiago de Chile, Septiembre 2013.

First latinamerican Conference on Autism Spectrum Disorders

INTRODUCCION

La Universidad de Chile, desde su Departamento de Psiquiatría Norte, en conjunto con la Universidad de Columbia, RedeAmericas del Instituto de Salud Mental de Estados Unidos (INMH) y Autism Speaks (ONG internacional) organizaron en Septiembre de este año la Primera Conferencia Internacional sobre Trastornos del Espectro Autista (TEA) en Santiago de Chile. Participaron en este primer encuentro los países de Argentina, Brasil y Chile. Asistieron más de 600 personas, profesionales, familiares, representantes gubernamentales, internacionales que trabajan, participan y tienen injerencia en el desarrollo de políticas públicas que puedan favorecer el desarrollo de acciones permanentes con los niños y adolescentes con TEA.

Su objetivo fue fortalecer la visualización de los TEA y favorecer el desarrollo de iniciativas en el campo de la investigación, legislación, servicios, participación gubernamental, organizaciones de padres y la participación de organismos internacionales.

En este apartado se presentará:

1. Programa desarrollado
2. Listado de Organizadores y participantes
3. DECLARACIÓN DE SANTIAGO
4. Listado de Presentaciones de Posters de Investigaciones y de Programas/Organizaciones
5. Resúmenes de Investigaciones y de Programas /Organizaciones
6. Índice

PROGRAMA
2013 I Conferencia Latino-Americana del Espectro Autista
Santiago, Chile

10 y 11 de Septiembre
Aula Magna, Facultad de Medicina
Universidad de Chile
Avda. Independencia 1027

10 de Septiembre- Día 1

- 08:00-09:00 Registro
- 09:00-09:15 Dirige:
Daniel Pilowsky, MD MPH – RedeAmericas
Coro Facultad de Medicina
Video y Saludos: Vicente Faúndez. Representante de Niños y Adolescentes
Coro Facultad de Medicina
- 09:15-09:30 BIENVENIDA
Daniel Pilowsky, MD MPH – RedeAmericas
Graciela Rojas MD Dr. Med.- RedeAmericas
Michael Rosanoff, MPH -Autism Speaks
Ricardo García, MD – Clínica Psiquiátrica. U de Chile
- 09:30-09:50 Metas y Objetivos de la Conferencia
¿Dónde estamos? ¿Hacia dónde vamos?
Ezra Susser, MD DrPH, RedeAmericas
- 09:50 – 10:05 **Presentación de Invitados Extranjeros**
- 10:05-10:50 Conferencia Plenaria, “Estado Actual del Autismo”
Lonnie Zwaigenbaum, MD
Adjunct Associate Professor
AHFMR Health Scholar
Co-director, Autism Research Centre
Glenrose Rehabilitation Hospital
Associate Professor
Department of Pediatrics
University of Alberta, Canada
- 10:50 – 11:15 COFFEE BREAK / POSTERS
- Representantes Gubernamentales**
- 11:15– 11:30 Representante del Ministerio de Salud – Chile.
Hernán Soto, Jefe de Departamento de Rehabilitación y Discapacidad,
MINSAL.
- 11:30 – 11:45 Representante del Ministerio de Salud – Brasil
- 11:45 – 12:00 Representante del Ministerio de Salud – Argentina:
Embajador Dr. Ginés González García
- Organizaciones Regionales e Internacionales**
- 12:00 – 12:15 UNICEF Chile: Sra. Soledad Larraín
- 12:15 – 12:30 National Institute of Mental Health (NIMH)- **Beverly Pringle, PhD.**

Jefa de Investigación en Global Mental Health, Oficina de Investigación en Disparidades y Salud Mental Global.

12:30– 14:00 ESPACIO LIBRE Y PRESENTACION DE POSTERS

Estado actual de la situación de Niños y Adolescentes del Espectro Autista en los países participantes de la Conferencia

14:00 – 14:25 Argentina: Dra. Alexia Rattazzi y Dr. Daniel Valdez

14:25 – 14:50 Brasil: Dr. Carlos Gadia

14:50 – 15:15 Chile: Dr. Ricardo García, Universidad de Chile

15:15 – 15:45 COFFEE BREAK / POSTERS

15:45- 16:15 Presentación Obra de Teatro Autobiográfica e Interactiva con Niños con TEA y sus madres. Grupo AGANAT, Concepción, Chile

Presentaciones de Organizaciones de Padres de los países participantes de la Conferencia

16.15 – 16.35 Chile Sra. Carmen Gloria Chagneau. BIOAUTISMO

16:35 – 16:55 Brasil: Hermelindo Ruete de Oliveira – Presidente, Autismo & Realidade

16:55 – 17:15 Argentina: TGD Padres, CEUPA, APADEA

11 de Septiembre- Día 2

08:00-09:00 Registro

09:00-09:45 Estrategias Innovadoras para el Diagnóstico Precoz e Intervención en los Trastornos del Espectro Autista

Lonnie Zwaigenbaum, MD
Adjunct Associate Professor
AHFMR Health Scholar
Co-director, Autism Research Centre
Glenrose Rehabilitation Hospital
Associate Professor
Department of Pediatrics
University of Alberta, Canada

09:45-10:30 Conferencia:

Detección precoz del Autismo: La experiencia en Argentina
Dra. Marcela Armus y Dra. Viviana Enseñat

10:30-10:55 COFFEE BREAK / POSTERS

Presentaciones de organizaciones de promoción y legislación de los derechos de las personas con autismo

10:55-11:15 Brasil: Alessandra Camargo Ferraz, Directora Jurídica, Autismo e realidade

11:15-11:35 Argentina: Dr. Horacio Joffre Galibert (APADEA, FADEA)

11:35-11:55 Chile: Sr. Eladio Recabarren. SENADIS

11:55-13:20 ESPACIO LIBRE Y PRESENTACION DE POSTERS

Suplemento 2

13:20-14:30 **Mesas de Trabajo**
1. Legislación y Programas Gubernamentales
Lugar: Aula Magna

Chile: Sr. Eladio Recabarren. SENADIS
Argentina: Dr. Horacio Joffre Galibert (FADEA, APADEA).
Brasil: Dr. Rogério Coronado Antunes, Consejo Consultivo, Autismo&Realidade
Autism Speaks: Andy Shih, PhD – Senior Vice President, Scientific Affairs
RedeAmericas: José Lumerman, MD, Instituto Austral de Salud Mental,
Neuquén, Argentina
Relator: Dr. Rogério Coronado Antunes, Consejo Consultivo,
Autismo&Realidade

2. Estado de la investigación del Autismo y futuros proyectos en América Latina
Lugar: Auditorio Julio Cabello

Brasil: Cristiane Silvestre de Paula Ms, PhD. Departamento de Psiquiatría – UNIFESP-SP-Brasil
Argentina: Dra. Alexia Rattazzi
Chile Dra. Marcela Larraguibel. U de Chile
RedeAmericas: Ezra Susser, MD Dr.Ph
Graciela Rojas, MD Dr.Med
Autism Speaks: Michael Rosanoff. MPH
Relator: Dra. Consuelo Aldunate.

3. Estado de los Servicios clínicos en América Latina y capacitación de profesionales clínicos en el área de TEA
Lugar: Auditorio Hernán Romero

Brasil: Dr. Carlos Gadia
Argentina: Dr. Daniel Valdez
Chile: Dr. Ricardo García, U. de Chile
Lonnie Zwaigenbaum, MD
RedeaAmericas: Daniel Pilowsky, MD MPH
Relator: Dra. Marcela Armus

14:30-15:00 COFFEE BREAK / POSTERS

Presentación Plenaria de Mesas de Trabajo
Dirige: Daniel Pilowsky, MD MPH

15:00-16:00 Presentación de Mesas de Trabajo y Clausura
Dirigen: Daniel Pilowsky, MD MPH
Ezra Susser, MD DrPH

Listado de Presentaciones de Organizaciones y Programas (LO/P)

L O/P	Organización / Programa	Persona(s) responsable(s) y Organización	Correo	Resumen
L O/P 31	Centro Leo Kanner LTDA.	Aguilera Pérez, María del Carmen y Hahn, Claudio. <i>Centro de Tratamiento de Trastornos de la Comunicación Leo Kanner Ltda. Santiago. Chile</i>	admin@centroleokanner.cl	Sí
L O/P 32	Creando a través de Señas	Aguirre Z, Rodrigo Fierro, Oscar <i>Centro Cultural Creando Integración de Jóvenes con TEA</i>	roaguidrigorre@gmail.com	Sí
L O/P 33	Programa de Capacitación continua en temas de Desarrollo: Cursos de Terapia Cognitivo Conductual en un Hospital público de Buenos Aires	Araoz, L.; Odero, M.L.; Domínguez, J.; Bento, A.; López, J.; Napoli, S. <i>Hospital de Pediatría Garrahan/ EDINPPA, Buenos Aires, Argentina</i>	lilaaraoz@hotmail.com	No
L O/P 34	Experiencia en manejo multidisciplinario y pesquisa en cascada de familias con Síndrome X frágil	Aravena, Teresa <i>INTA, Universidad de Chile</i> (Teresa Aravena, María Angélica Alliende, Lorena Santa María, Bianca Curotto, Isabel Salas, Paula Soto, María Ignacia Peña, Solange Rubio, Paulina Bravo, Ángela Pugin. Centro de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de pacientes X frágil y sus familias (CDTSXF). INTA Universidad de Chile. Santiago, Chile.)	taravena@inta.cl	Sí
L O/P 35	Articulando Redes.... Para hacer realidad la inclusión escolar de niños con TEA	Arce, María Elena <i>CET FUNDACION ANIDAR "una propuesta Inclusiva"</i>	maelenarce@hotmail.com	No
L O/P 36	SAPI/WAIHM	Armus, Marcela <i>SAPI/WAIHM</i>	marcela.armus@gmail.com	No

Suplemento 2

L O/P 37	Tejido comunitario de tramas psicoeducativas para niños con TEA y sus familias.	Benassi, Julia All, Mariana <i>Vaivén, espacios en movimiento: Organización interdisciplinaria de profesionales de salud y educación. Santa Fe. Argentina.</i>	juliabenassi@yahoo.com.ar	Sí
L O/P 38	ONG Corporación Andalué para personas con espectro autista.	Briceño Muñoz, Lily Eugenia. <i>ONG Corporación Andalué</i>	lilybriceno@yahoo.es	No
L O/P 39	Magíster en Psicología, Mención Psicología Clínica Infanto Juvenil Universidad de Chile	Capella, Claudia Crockett, Marcelo Magíster en Psicología, Mención Psicología Clínica Infanto Juvenil Universidad de Chile	magclin.infanto@facso.cl	Sí
L O/P 40	Fundación Alter Ego	Castro Cubillos, Macarena Paz Poblete Arriagada, Melisa <i>Fundación Alter Ego</i>	macarenapaz.ctr@gmail.com	No
L O/P 41	Escuela Pukara Apoyos educativos para personas con (dis) milcapacidades.	Contreras Núñez, Verónica Chirino Honores, Roger <i>Escuela Pukara</i>	vcontrerasn@yahoo.com	No
L O/P 42	Corporación X Frágil de Chile	Díaz, Carolina <i>Corporación X Frágil de Chile</i>	contacto@xfragil.cl	No
L O/P 43	Fundación Ser	Díaz, Claudia <i>Fundación Ser</i>	klaudia@fundacionser.cl	No
L O/P 44	Fundación Asperger Chile	Díaz, Lorena Fundación Apserger Chile	lorena.diaz.puratic@aspergerchile.cl	No

L O/P 45	“Nosotros nos hacemos cargo”: evolución desde la risa	Dinamarca, Lorena Haquin F, Carlos <i>La agrupación de ayuda a niños autistas AGANAT en conjunto con Hospital Las Higueras</i>	lorena.dinamarca@gmail.com	Sí
L O/P 46	Panaut: Centro de rehabilitación de niños y jóvenes autistas	Durán, Estrella <i>Agrupación de padres de niños con autismo PANAUT, Centro de rehabilitación de niños y jóvenes autistas</i>	esjudua@gmail.com	Sí
L O/P 47	Proyecto Utopías: Programa de Voluntariado para la Detección Precoz, Diagnóstico Gratuito e Intervención Temprana en los Trastornos del Espectro Autista.	Etman de Gironzi, María del Carmen <i>Instituto Gironzi, Centro de capacitación de TEA.</i>	institutogironzi@hotmail.com	Sí
L O/P 48	Fundación AMAsperger	Farfán, Leonardo <i>Fundación AMAsperger</i>	amasperger@gmail.com	No
L O/P 49	Asperger Talca Ven a conocer mi mundo	Frías, Trinidad <i>Centro Cultural Asperger Talca</i>	aspergertalca@gmail.com	No
L O/P 50	Centro de Educación Especial COMUNÍCAME	Fuentes Z, Ariel Centro de Educación Especial COMUNÍCAME	centro.comunicame@gmail.com	Sí
L O/P 51	Unidad Docente Asistencial de Trastornos del Espectro Autista Clínica de Psiquiatría Pediátrica – Facultad de Medicina UDELAR	Garrido Candela, Gabriela Profesora Agregada <i>Clínica De Psiquiatría Pediátrica. Facultad de Medicina. Universidad de la República Oriental del Uruguay</i>	gabrielagarrido@f86.com	Sí

Suplemento 2

L O/P 52	Fundación San Nectario <i>Una luz de Esperanza para el niño y Joven Autista</i>	González N, Verónica Nánjari Varas, Ana María Lazcano Insua, María Fernanda <i>Escuela Especial San Nectario</i>	escuela. sanectario@gmail.com	No
L O/P 53	Autismo en Osorno, Chile	Guajardo, Juan Reyes <i>Centro de Rehabilitación de Autistas en Osorno</i>	juanreyes44@hotmail.com	No
L O/P 54	Agrupación de Padres de Niños con Disfasia y Autismo APANDIA	Henríquez Villagra, Paola Andrea <i>Agrupación de Padres de Niños con Disfasia y Autismo APANDIA</i>	apandiaiquique@gmail.com	No
L O/P 55	APTEA, Centro Terapéutico Educacional en Santa Cruz de la Sierra, Bolivia	Ichaso Elcuaz, Gabriela APTEA, Centro Terapéutico Educacional en Santa Cruz de la Sierra, Bolivia	gabrielaichaso@gmail.com	No
L O/P 56	Idearia Aprender/Nos ¡Viva la diferencia! El déficit de atención es nuestro	Ichaso Elcuaz, Gabriela Idearia: taller de comunicación de ideas positivas	gabrielaichaso@gmail.com	No
L O/P 57	APAdeA, Asociación Argentina de Padres de Autistas	Joffre Galibert, Horacio Asociación Argentina de Padres de Autistas APAdeA	horacio joffre@speedy.com.ar	Sí
L O/P 58	FAdeA, Federación Argentina de Autistas	Joffre Galibert, Horacio Fundación La Misión y Federación Argentina de Autismo FAdeA	horacio joffre@speedy.com.ar	Sí
L O/P 59	Socializarte: Habilidades Sociales y Comunicación	Larroulet, Andrea www.socializartegrupos.com.ar	andyfono@yahoo.com	No

L O/P 60	ABA, RBC y Canoterapia en TEA	Layana Alvarez, Valeska <i>Fundación Canis Chile</i>	vla@canis.cl	No
L O/P 61	Fundación Amigos Por Siempre	Lira Prado, Teresita Rodríguez Silva, Verónica <i>Fundación Amigos Por Siempre</i>	tlira@ fundacionamigos porsiempre.org	No
L O/P 62	Trastornos Generalizados del Desarrollo; Enfoque Integrador	Loyacono, Nicolás Equipo TEA-PMCD Argentina	nicoloya@ hotmail.com	No
L O/P 63	“Fundación Amanecer” Fundación para la atención de niños y adolescentes con Trastorno Generalizado del Desarrollo.	Maldonado Arbogast, Silvia <i>Centro de Tratamiento Psicosocial San Vicente Pallotti Fundación Amanecer</i>	silvia. maldonado@ fundacion amanecer.cl	Sí
L O/P 64	Escuela Especial Juanita Aguirre, “Creciendo Juntos”	Manríquez Guzmán María Ángela Y Beth, Rodrigo. <i>Escuela Especial Juanita Aguirre</i>	rodribeth@gmail. com	Sí
L O/P 65	Abordaje Terapéutico Integral en personas adultas del Espectro Autista con severos Trastornos de Conducta en el Departamento de Mediana Estadía del Hospital Psiquiátrico El Peral.	Martínez, Margarita; Dolmoun, Daniel; Domínguez, Daniel; Martínez, Daisy; Rodríguez, María Luisa; Vásquez, Roxana; Salazar, Rodrigo. <i>Subdepartamento Trastornos del Desarrollo Hospital El Peral</i>	margarita. martinezs@ redsalud.gov.cl	Sí
L O/P 66	Coterapia o Triada Terapéutica para alumnos EA	Melgarejo, Lorena <i>Programa de Integración Escolar (PIE) Colegio Adventista de Quilpué</i>	melgarejolorena@ hotmail.com	No

Suplemento 2

L O/P 67	Centro para el Autismo y Disfasia Angeles	Montalva, Claudia Cortés, Maggi <i>Centro para el autismo y Disfasia Angeles</i>	angeles@centroautismoangeles.cl	No
L O/P 68	Programa de atención a niños y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista Modelo multidisciplinario de intervención para niños con TGD y sus familias en Centro de Salud Mental	Moyano, Andrea Kaiser, Paola <i>Centro Salud Mental San Joaquín, Red Salud UC Programa Trastornos del Desarrollo</i>	110370@vtr.net	Sí
L O/P 69	Creer & Crear: O.N.G dedicada a la evaluación, difusión, formación e intervención educativa terapéutica en personas con Trastornos del Espectro Autista, en la Provincia de Misiones, Región Mesopotámica	Obermann, Viviana P. Mazal, Josefina Tones, Clarisa S. Iginio. Eugenia Eliana <i>Creer & Crear. Asociación civil: Ayudas educativas-terapéuticas para las personas con autismo.</i>	acreerycrear@gmail.com	Sí
L O/P 70	Experiencia educativa de niños, niñas y adolescentes con TEA	Ortiz, Gloria Urzúa Závala, María Carolina <i>Escuela básica y Especial N° 1327 Anakena</i>	anakenautp@gmail.com	No
L O/P71	Modelo de intervención terapéutica - multidisciplinario, sistémico - familiar	Petit-Breuilh, Daniella Rojas Rojas Moncada, Rojas <i>C.E.D.E.T Centro de Estimulación, Desarrollo y Terapias de Rehabilitación de Maipú.</i>	contactocedet@gmail.com	No

L O/P 72	“Proyecto Antena Austral” Dispositivo para niños con Trastorno del Espectro Autista	Platino, Mauricio Lombino, Angel <i>Instituto Austral de Salud Mental. Servicio de Salud Mental Pediátrica. Neuquén, Argentina</i>	mauricioplatino@gmail.com	Sí
L O/P 73	PROTEA: Programa de Trastornos do Espectro Autista do Hospital das Clínicas	Portolese, Joana Bretani, Helena <i>Department & Institute of Psychiatry University of Sao Paulo Medical School</i>	joanaportolese@gmail.com	Sí
L O/P 74	Instituições de atendimento à pessoa com Transtorno do Espectro Autista no Brasil	Portolese, Joana Mancebo, Eduardo Nadezhda Dedova Gadia, Carlos Silvestre de Paula, Cristiane Instituição Autismo & Realidade	joanaportolese@gmail.com	Sí
L O/P 75	Corporación Bioautismo	Ramírez, Marcela Corporación Bioautismo	marce.ra.ar@gmail.com	No
L O/P 76	Globo Rojo, Diseño Universal	Riquelme Katz, Francisca González Ortix, Andrea <i>Globo Rojo</i>	francisca@globorojo.cl	No
L O/P 77	Aspaut Puerto Montt. Escuela Camino Esperanza	Riquelme Katz, María Ignacia <i>ASPAUT PUERTO MONTT. Escuela Camino Esperanza</i>	escuelaparaautistas@hotmail.com	No
L O/P 78	Autismo & Realidade - Associação de Estudos e Apoio	Ruete de Oliveira, Hermelindo Balducci de Oliveira, Paula Camargo Ferraz, Alessandra Gadia, Carlos Instituição Autismo & Realidade	carlosgadia@gmail.com	No

Suplemento 2

L O/P 79	Intégrame a tu mundo, una mirada diferente	Serey Cayuqueo, Rodrigo <i>Centro de Niños y Jóvenes Autistas "Intégrame a Tu Mundo"</i>	integrameatu mundo@hotmail. es	No
L O/P 80	Proyecto SENADIS: Apoyo Autismo Chile "Creando una cultura del autismo en Chile" 2013.	Siervo Briones, Lilia <i>Apoyo Autismo Chile</i>	apoyo.autismo. chile@gmail.com	Sí
L O/P 81	Formación de posgrado en Argentina. Necesidades Educativas y Prácticas Inclusivas en TEA. Una experiencia de 9 años y 2000 alumnos en el Campus de FLACSO.	Valdez, Daniel Dr. <i>FLACSO</i>	daniel.valdez@ me.com	Sí
L O/P 82	Proyecto Mira lo que Quiero Decirte Implementación de ayudas técnicas para iniciar y desarrollar la comunicación en niños y jóvenes del Espectro Autista con uso de imágenes.	Villarroel R., Claudia Andrea Urrea S., Jacqueline <i>Escuela Especial Rompe Mi Silencio ASPAUT Maipú</i>	rompemi silencio@hotmail. com	Sí
L O/P 83	"Un Verano Fuera De Casa," Talleres de verano Centro de diagnóstico e Intervención Integral, Makipura	Vrsalovic, Tonchy Centro de Diagnóstico e Intervención Integral MAKIPURA	tonchy.fono. vrsalovic@gmail. com	No
L O/P 84	Conferencia Internacional sobre Estrategias Metodológicas para el Abordaje de Niños, Niñas, y Jóvenes con Trastornos del Espectro Autista	Zamudio, Gloria Escuela Especial de Trastornos de la Comunicación R.A.I.C.E.S y la Fundación Teautismo Antofagasta	conferencias raices@gmail. com	No
L O/P 85	Agrupación Social y Cultural Asperger Iquique: "Cuentas con nosotros"	Zenteno Osorio, Sebastián <i>De Agrupación Social y Cultural Asperger Iquique</i>	asperger. iquique@live.cl	Sí

Declaración De Santiago. Primera Conferencia Latinoamericana Del Trastorno Del Espectro Autista.

Un poco de historia:

Un año y medio antes de realizar la Conferencia de Chile 2013 y a expensas de una idea y propuesta del Dr. Ezra Susser, miembro de RedeAmerica y de la Universidad de Columbia, surge la posibilidad de conectar profesionales e instituciones dedicadas a la problemática del TEA, fundamentalmente enfocados a la inclusión de programas de Detección Temprana en poblaciones de bajos recursos y con altos niveles de vulnerabilidad, con herramientas que permitieran hacer una pesquisa y seguimiento, antes de los dos años (*La situación de la salud mental infantil hoy en el mundo entero se encuentra en la enorme responsabilidad de mejorar las condiciones de vida de los niños que logran sobrevivir pero no de cualquier modo, sino con las garantías necesarias para poder alcanzar un desarrollo integral adecuado*). Hubo una primera exploración de las herramientas disponibles y una evaluación de cuales serian las poblaciones que pudieran interesarnos para lograr conseguir perfiles epidemiológicos que no estaban disponibles en esta zona de Latinoamérica. La propuesta era conectar tres países: Argentina, Chile y Brasil... países en los que RedeAmerica venía desarrollando intercambios, entrenamientos y propuestas de investigación compartidas en poblaciones adultas, lo cual facilitaba el futuro proyecto de trabajo con niños y adolescentes.

Comenzaron entonces las reuniones mensuales, con la representatividad de profesionales de los tres países y la incorporación FUNDAMENTAL del Dr. Michael Rossanoff, representante AS, quien junto con el Dr. Susser fueron pilares insustituibles de toda la actividad desarrollada.

Rápidamente se concluyó como fundacional la relevancia de generar un encuentro internacional de intercambio, actualización y programación, en una actividad conjunta que incluyera además de los profesionales, instituciones, ámbitos académicos, representantes del estado, grupos de padres y el apoyo de agencias internacionales (OPS, UNICEF), todos sectores que facilitarían la visibilización de una problemática del desarrollo en aumento y para la cual no siempre hay definidas políticas públicas y estrategias consensuadas.

Chile, con fuerte representatividad en RedeAmerica fue por consenso la elegida para este primer evento: la articulación de un comité local chileno de excelencia, junto al comité local trinacional y al grupo ampliado con los colegas de Universidad de Columbia y AS permitió gestionar la organización y ejecución de esta trascendente actividad, financiada de manera considerable por AS, que ha mostrado permanentemente su interés en desarrollar actividades en la región, al que se sumó la colaboración financiera del Departamento de Psiquiatría Norte, Universidad de Chile y el Magister de Psicología Infante Juvenil de la Escuela de psicología.

El evento...

El 10 y 11 de setiembre de 2013, en la Sede de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile y con la presencia de 650 personas (profesionales, grupos de familiares, instituciones del tercer sector, representantes de organismos internacionales, autoridades gubernamentales locales, miembros de todas las entidades que dieron auspicio: en primera línea: Autismo Speaks, Re-

deAmericas, Columbia University (Mallman School of Public Health), Universidad de Chile y en segunda línea PANAACEA, Autismo & Realidade, Instituto Austral de Salud Mental, WAIMH, IPUB, FLACSO, Universidad de Rio, BIAUTISMO, SENADIS, se desarrolló con mucha intensidad en las exposiciones y profundo compromiso de los participantes la conferencia.

Las dos preguntas que guiaron el encuentro “**Donde estamos?**” y “**Hacia dónde vamos?**”, **metas y objetivos**, abrieron las jornadas en la palabra del Dr. E. Susser quien precisó “que nos orientaban problemas éticos, en los que las prioridades eran los aspectos colaborativos entre grupos, armando ayudas, impidiendo que el tema de TEA quede aislado de otras problemáticas, de otros trastornos que acompañan a los niños hasta su adultez” (**Salud Global**).

Su objetivo fue fortalecer la visualización de los TEA y favorecer el desarrollo de iniciativas en el campo de la investigación, legislación, servicios, participación gubernamental y organizaciones de padres (Ver Programa).

Fue destacable y significativa la doble participación plenaria del Dr. Lonnie Zwaigenbaum (Co director Autism Research Centre, University of Alberta, Canadá): *Estado actual del Autismo/Estrategias Innovadoras para el Diagnóstico Precoz e Intervención en los TEA.*

Con el espíritu de intercambio y participación, se crearon tres grupos de discusión, heterogéneos en la composición de sus participantes, coordinados por el comité organizador. El objetivo era definir problemáticas comunes, elaborar dificultades en áreas específicas, compartir experiencias y realizar contactos más personales para nuevos intercambios.

Conclusiones de los tres Grupos:

1) Estado de la investigación del Autismo y Futuros proyectos en América Latina:

- En los tres países participantes no existen estudios de prevalencia de los TEA
- Es necesario mejorar la calidad de registros existentes y facilitar el acceso a la información, para mejorar el desarrollo de estudios de prevalencia
- Los estudios de prevalencia (transversales) no permiten identificar relaciones causales entre los factores estudiados, por lo cual también se requiere fomentar la investigación analítica
- Se resalta la poca información de la población general sobre TEA
- Se advierte el riesgo de la estigmatización respecto de TEA
- Se propone:
 - Fortalecer el trabajo intersectorial a nivel local (en cada país)
 - Formar una Red Latinoamericana de Actores Sociales relacionados con el trabajo con niños y adolescentes con TEA
 - Difusión Comunicacional en la población general del concepto TEA.

2) Legislación y Programas Gubernamentales:

- Existen dificultades de llevar a la práctica una norma jurídica en cada país, en especial en el tema TEA por lo multiforme del trastorno, que comprende muchas disciplinas de legislación transversal, esta es una situación a nivel mundial
- Chile, Brasil y Argentina tienen sistemas jurídicos y funcionamiento del poder legislativo distintos: Argentina excesivamente Federal y complejo con mecanismos participativos redundantes pero progresista y de mucho protagonismo de las ONG. Brasil federal y estadual en que se complementan en la operatoria de las políticas del autismo. Chile: más unitario, pero que tampoco es saludable para la operatoria del cumplimiento de los programas de autismo
- Se propone:
 - Creación un Foro Legislativo de esta Conferencia con los países participantes
 - Plantear en los organismos regionales (Mercosur, Pacto Andino, etc.) agendas oficiales con el objetivo de armonizar la legislación y crear mecanismos especí-

ficos para que se cumplan las leyes y se financien los proyectos con la presión de las ONGs.

3) *Estados de los servicios clínicos en América latina y capacitación de profesionales clínicos en el área de TEA:*

- Existen problemas de cobertura sanitaria en la región para los TEA y dificultades para la inclusión educativa acorde con el modelo de derechos vigente según la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad
- En la región existen diferentes modalidades de atención, algunas sin sustento científico lo que genera un perjuicio de las personas con TEA y sus familias
- Se propone:
- La urgente necesidad de incorporar programas de formación universitaria en el área del desarrollo, tanto para la detección como para la intervención temprana, en una estrategia interdisciplinaria
- Participación de los organismos públicos con políticas de estado en salud y educación comprometidas con la problemática de los TEA.
- Establecer protocolos en la detección temprana y de intervención
- Construir una plataforma virtual latinoamericana de extensión para abordar el tema de los TEA
- Avanzar en la atención e inclusión social de personas adolescentes y adultas con TEA, capacitación para el trabajo que favorezcan la autonomía, y la calidad de vida.
- Involucrar a los organismos públicos de la región y a organismos internacionales para que apoyen y auspicien estas directrices en Latinoamérica
- Favorecer en los profesionales la incorporación en su trabajo, de la comprensión y el amor que se requiere con personas con características distintas.

Apartado concerniente al Área de Instrumentos de Evaluación (relativo a las conclusiones de la jornada pre congreso con asistencia de investigadores y clínicos de los tres países):

- Los 3 países tienen varias dificultades en

relación al uso del ADOS y el ADI-R : adaptación y validación

- El costo del entrenamiento, de los instrumentos y el uso de ADOS y ADI-R y otros, es muy alto para nuestros países, lo que dificulta la investigación y la práctica clínica
- Los 3 países cuentan con al menos un instrumento de pesquisa traducido: M-CHAT, SCQ, ABC. Se considera que el uso del ADOS y del ADI-R para proyectos de salud pública es poco factible.

Se propone:

- Crear un Comité Latinoamericano conformado miembros de cada país con el objetivo de trabajar sobre la temática de los instrumentos diagnósticos
- Autism Speaks podría conseguir que entrenadores oficiales en ADOS capaciten a equipos latinoamericanos a muy bajo costo o de manera gratuita
- Plantear en la OMS el desarrollo de instrumentos que permitan la detección de TEA a nivel global. Conseguir apoyo económico de los gobiernos para llevar a cabo proyectos de investigación y estudios epidemiológicos
- Compartir instrumentos utilizados en Brasil y Argentina
- Explorar la validez y utilidad de otros instrumentos diagnósticos de mayor accesibilidad y revisar la posibilidad de crear un instrumento diagnóstico latinoamericano de TEA.
- Aunar esfuerzos con el Cultural Diversity Committee de INSAR que se reúne anualmente en IMFAR, ya que establece como una de sus prioridades el desarrollo de instrumentos de pesquisa y diagnóstico accesibles globalmente.

Mirando al futuro...

1. La experiencia profundamente productiva que generó la Conferencia, de intercambio generoso y colaborativo entre los tres países, de conocimiento, experiencias, dificultades, soluciones, nuevos caminos, consensos, relatos colectivos y personales sobre el trabajo de profesionales y padres con niños y

Suplemento 2

adolescentes con TEA nos compromete a todos los participantes a:

2. Proponer nuevas Conferencias, si es posible anuales, para trabajar y profundizar con más especificidad los temas atinentes a TEA (rotativamente en los países participantes)
3. Crear Convenios colaborativos de investigación.
4. Formular Evidencia regional que por similitudes geopolíticas puedan ser utilizadas en las políticas públicas de cada país vinculadas a TEA
5. Crear un Foro permanente interactivo

virtual, o un Blog que permita el intercambio permanente y el aporte de conocimiento y experiencias.

6. CREAR UNA RED LATINOAMERICANA DE AGENTES DE SALUD, EDUCACION, LEGISLATIVOS Y FAMILIARES COMPROMETIDOS CON TEA.

La cobertura internacional vía streaming, gracias al esfuerzo magistral del comité local, permitirá acceder a esta Conferencia en: www.reuna.cl (videoteca).

TRABAJOS DE PUBLICACIÓN PRESENTADOS (LI)

LI	Título	Autores	Correo de Contacto	Se adjunta resumen
L I 1	Estudio comparativo de las habilidades sociales en niños con Trastorno Asperger y niños estándar en edades 6 y 8 años	Aguilera P., María del Carmen Olivar, Sixto Centro Leo Kanner Santiago, Chile y <i>Universidad de Valladolid, España.</i>	admin@centroleokanner.cl	Sí
L I 2	Diagnóstico de mutaciones del gen FMR1 en pacientes con Síndrome X frágil	Alliende, María Angélica; Rubio, Solange; Santa María, Lorena; Salas, Isabel; Soto, Paula; Peña, María I.; Bravo, Paulin; Aliaga, Solange; Curotto, Bianca; Pugin, Angela; Aravena, Teresa. Laboratorio de Citogenética Molecular. INTA, Universidad de Chile.	malliend@inta.uchile.cl	Sí
L I 3	Evolución de un grupo de Niños con TEA seguidos en un Hospital público de la ciudad de Buenos Aires	Araoz, L.; Buján, L.; Contreras, M.M.; Gómez de la Fuente, J.I.; Lejarraga, C.; López L., J; Martínez C., M.J.; Molina, J.P.; Napoli, S.; Videla, V. <i>Grupo colaborativo de Desarrollo Hospital de Pediatría Garrahan, Buenos Aires, Argentina</i>	mmcontre@fibertel.com.ar	
L I 4	Mirar y Prevenir: Detección precoz de trastornos severos en los primeros años de vida	Armus, Marcela; Woscoboinik, Nora; Factorovich, Marisa; UBA	marcela.armus@gmail.com	Sí

Suplemento 2

L 15	Los usos de los objetos en la génesis de la comunicación de los niños con TEA. Análisis de criterios de valoración para la construcción de prácticas psicoeducativas tempranas.	Benassi, Julia; Valdez, Daniel; Rodríguez, Cintia. UBA- FLACSO UAM-FLACSO.	juliabenassi@yahoo.com.ar	Sí
L 16	Impact of training in autism for primary care professionals: a pilot study	Bordini, Daniela; Lowenthal, Rosane; Araujo Filho, Gerardo; Gadelh, Arv; De Jesus Mari , Jair; Paula, Cristiane S. <i>Universidade Federal de São Paulo-UNIFESP</i>	danibordini4@gmail.com	
L 17	Autismo y Neurodiversidad: Creando sinergia entre el modelo médico y el modelo social desde la excelencia académica y la práctica comunitaria	Breinbauer, Cecilia; Burón, Verónica; Schonhaut, Luisa; Ronco, Ricardo; Lecannelier, Felipe; Urzúa, Antonella; Alemán, Lorena. <i>Clínica Alemana- Universidad del Desarrollo</i>	drbreinbauer@gmail.com	Sí
L 18	Intervenciones grupales en niños y adolescentes con TEA y sus familias	Dinamarca, Lorena; Alvarez, Marcela; Retamal, María; <i>Psiquiatría Infanto Juvenil del Hospital Las Higueras</i>	dorca2003@hotmail.com	Sí
L 19	Alteraciones del sueño en niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA) y su asociación con otras variables.	Garrido, G; Tailanian, N; Besio, V; Amigo, C; Podestá, I; Villamil, E. <i>Policlínica Especializada en TEA. Clínica de Psiquiatría Pediátrica Facultad de Medicina UDELAR. Hospital Pereira Rossell</i>	gabrielagarrido@f86.com	Sí

L I 10	Regresión temprana en niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.	Garrido, G.; Amigo, C.; Podestá, I.; Besio, V.; Tailanian, N. I.; Villamil, E. <i>Policlínica Especializada en TEA. Clínica de Psiquiatría Pediátrica Facultad de Medicina UDELAR. Hospital Pereira Rossell.</i>	gabrielagarrido@f86.com	Sí
L I 11	Comparación del EEDP versus M-CHAT como método de screening primario para sospecha de Trastorno del Espectro Autista: Resultados preliminares	Gatica, Gabriel; Lubiano, Alessandra; Nájera de Ferrari, Manuel; Iturain Mendoza, Natalia. Clínica Psiquiátrica Universidad de Chile	gabrielgatica bahamonde@gmail.com	Sí
L I 12	Regresión en los Trastornos del Espectro Autista (TEA)	Gómez de la Fuente, J.I.; Molina, J.P.; Araoz, L; Buján, L; Contreras, M.M.; Lejarraga, C.; López, J; Martínez, M.J.; Pedernera, P.; Videla, V.; Napoli, S. <i>Hospital de Pediatría Garrahan</i>	gomezdelafuente@gmail.com	Sí
L I 13	Prácticas inclusivas en escuela común: Maestras integradoras y contextos de aprendizaje en niños con TEA.	Gómez, Liliana y Valdez, Daniel <i>FLACSO</i>	info@lilianagomez.com.ar	Sí
L I 14	La heterogeneidad como marcador del perfil cognitivo de niños con Síndrome de Asperger.	González-Gadea, María Luz; Gath, Ignacio; Tripicchio, Paula; Vrancic, Daniela; Beraudi, Ana; Rattazzi, Alexia; Roca, María; Manes, Facundo; Ibáñez, Agustín. INECO (Instituto de Neurología Cognitivo)	igath@ineco.org.ar	Sí

Suplemento 2

L I 15	Perfil neuropsicológico de niños y adolescentes con Trastorno de Asperger	González-Gadea, María Luz; Gath, Ignacio; Tripicchio, Paula; Vrancic, Daniela; Beraudi, Ana; Rattazzi, Alexia; Roca, María; Manes, Facundo; Ibáñez, Agustín. INECO (Instituto de Neurología Cognitivo)	igath@ineco.org.ar	Sí
L I 16	Equipo Interdisciplinario para la detección precoz de Trastornos del Espectro Autista en un Hospital público de la Ciudad de Buenos Aires-Argentina	Gutson, Natalia ; Mariana Colantonio; Llambías, Karina; Regatky, Alexia; Rattazzi, Graciela; Salamanca, Inés Alfieri. <i>Hospital de Niños "Dr. Ricardo Gutiérrez", Ciudad de Buenos Aires, Argentina. Y PANACEA; Argentina</i>	kgutson@gmail.com	Sí
L I 17	Mundo de la vida de los niños con rasgos clínicos Asperger	Huaiquian, Claudia. Universidad Católica de Temuco	chuaiquian@uct.cl	
L I 18	Asperger, Disfasia, Déficit Semántico-Pragmático: Factores que influyen en su evolución y pronóstico	Jofré, Gloria Centro Educativo Terapéutico (CET) Quelluén	quelluen@gmail.com	Sí
L I 19	ASD model Unit in São Paulo State, a Project at Santa Casa Medical School, Department of Psychiatry, funded by the State Department of Health.	Lowenthal, Rosane; Bernardon R., Rafael; Viegas S., Gabriela; Cordeiro J., Quirino. Federal University of São Paulo, Health Secretary of State, Secretary of State on the Rights of Persons with Disabilities Y Santa Casa Medical School of São Paulo	rosane.lowenthal@gmail.com	Sí

L I 20	Lenguaje en niños con TEA atendidos en un Hospital público de la ciudad de Buenos Aires	Martínez C., M.J.; Gómez de la Fuente, J.I.; Molina, J.P.; y col. <i>Hospital de Pediatría Garrahan</i>	gomezdela fuente@ gmail.com	
L I 21	Características de niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA) de un Hospital público de Buenos Aires.	Molina, J.P.; Gómez de la Fuente, J.I.; Napoli, S.; Lejarraga, C.; Videla, V.; Aráoz, L.; Buján, L.; Martínez Cáceres, M.J.; Contreras, M.M. <i>Hospital de Pediatría Garrahan</i>	gomezdela fuente@ gmail.com	Sí
L I 22	Proyect@Emociones: Herramienta para Estimular el Desarrollo de la Empatía en Niños y Niñas con Trastornos del Espectro Autista	Muñoz, Roberto; Noel, René; S. Barcelos, Thiago; Becerra, Carlos; Mancilla, Francisco; Kreisel, Sandra; Vergara, Sandra. Universidad de Valparaíso	roberto.munoz.s@ uv.cl	Sí
L I 23	CNVs at 15q13, 16p11.2 and 22q13 in ASD Brazilian Patients and their association with Epilepsy	De Paula Moreira, Danielle; Martins, Ana Luiza B.; Ribeiro, Cintia M.; Griesi-Oliveira, Karina; Lourenço, Naila C. V.; N.O.Takahashi, Vanessa; Vadasz, Estevão; Bertola, Débora; C. Fett-Conte, Agnes; Passos-Bueno, Maria Rita. Laboratório de Genética do Desenvolvimento Departamento de Genética e Biologia Evolutiva Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo - IB-USP		

Suplemento 2

L I 24	Necesidades y Oportunidades en Toma de Conciencia, Legislación, Intervención, Capacitación e Investigación de Trastornos del Espectro Autista en Argentina	Rattazzi, Alexia. <i>PANAACEA</i>	alexianaaceaa@gmail.com	
L I 25	Levantamento da demanda sobre Autismo no Brasil	Ruete Gasparetto, Lilian; Mancebo, Eduardo; Largman, Stephanie. <i>Autismo & Realidade Associação de Estudos e Apoio Pontifícia Universidade Católica de São Paulo</i>	lilian.gasparetto@autismoerealidade.org	
L I 26	1° Estudio epidemiológico de riesgo de Autismo en niños entre un año y medio y tres años. Implementando el C.H.A.T para la detección temprana en la provincia de Santa Cruz 2009	Salas, Pamela y Valdez, Daniel. <i>FLACSO</i>	salas_pamela@hotmail.com	Sí
L I 27	Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil - A Pilot Study	Silvestre de Paula, Cristiane y Ribeiro, Sabrina. Autismo&Realidade, Universidade Federal de São Paulo Y Universidade Presbiteriana Mackenzie	csilvestrep09@gmail.com	Sí
L I 28	Atención conjunta y autismo. Estudio en niños preescolares entre 2 y 5 años de edad.	Soto I., Patricia; García S., Ricardo; Gallardo R., Iris. Universidad de Chile	sotoicaza.patricia@gmail.com	Sí

LI 29	Autism Spectrum Disorder Protocol of Diagnosis, Treatment and Patient's Referral of São Paulo State (Brazil)	Viejas S., Gabriela y Bernadon R., Rafael. Secretary of State on the Rights of Persons with Disabilities Y Health Secretary of State of Sao Paulo	gabivstump@gmail.com	Sí
LI 30	Revisión sobre el Trastorno Múltiple y Complejo	Villacura, Leonor. Facultad de Medicina Universidad de Chile	leonorvillacura@gmail.com	
LI 31	Inv U de Chile			

Resúmenes de Investigaciones y de Programas / Organizaciones

TRABAJOS CIENTÍFICOS INTERNACIONALES

RI 1

Regresión temprana en niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

Autores: Garrido, G. Amigo C. Podestá I. Besio, Virginia. Tailanian, N. I. Villamil E. Policlínica Especializada en TEA. Policlínica Especializada en TEA. Clínica de Psiquiatría Pediátrica, Facultad de Medicina UDELAR. Hospital Pereira Rossell.

Dentro de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), en un grupo de ellos se describe la presencia de regresión antes de los 30 meses. Estudios señalan una frecuencia entre 12,5% y 52% de regresión del lenguaje y otras habilidades sociales antes del tercer año.

Objetivos: 1. Determinar la frecuencia de pacientes que presentan una regresión del lenguaje dentro de los primeros tres años de vida en una muestra clínica de niños con diagnóstico de TEA.

2. Analizar diferencias clínicas y otras características asociadas entre el grupo de niños que presentó regresión inicial y aquellos que no.

Estudio retrospectivo, abierto y descriptivo de una muestra de pacientes con diagnóstico clínico de trastorno del desarrollo. Revisión de historias clínicas del 2008 – 2013, y contacto telefónico con las familias para confirmar información.

Se encontró una prevalencia de Regresión Autística Temprana en el 31% de la muestra, comparable con otros estudios internacionales. La regresión autística temprana está altamente asociada con el diagnóstico posterior de Trastorno Autista, o cuadros con niveles de funcionalidad más comprometidos y menos frecuentemente con Trastornos del Espectro Ampliado.

tornos del Espectro Ampliado.

Esta asociación podría sugerir que la presencia de regresión autística temprana constituye un factor de alerta para la evolución a cuadros de mayor gravedad.

RI 2

Alteraciones del sueño en niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA) y su asociación con otras variables.

Autores: Garrido G. Tailanian N. Besio V. Amigo C. Podestá I. Villamil E. Policlínica Especializada en TEA. Clínica de Psiquiatría Pediátrica, Facultad de Medicina UDELAR. Hospital Pereira Rossell.

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) presentan frecuentemente asociados trastornos del sueño. El Objetivo del presente trabajo es determinar la frecuencia en que aparecen los trastornos del sueño asociados a los distintos tipos de trastornos en el desarrollo y su asociación con otras variables.

Estudio retrospectivo, abierto y descriptivo de una muestra de niños/as y adolescentes, que consultan en un servicio especializado en TEA por presentar alteraciones graves en su desarrollo.

Los datos fueron obtenidos mediante la revisión de historias clínicas entre el año 2008–2012 en pacientes con diagnóstico clínico de TEA.

Los resultados fueron ajustados en un modelo de regresión con otras variables, tales como, sexo, tipo de trastorno, regresión temprana y otros.

Se encontró una prevalencia de trastornos del sueño del 40%, comparable con estudios internacionales. Los Trastornos del sueño están altamente asociados con el diagnóstico de Trastorno Autista, siendo mucho mayor que en los Trastornos del Espectro Autista ampliado. Esta alta asociación con cuadros de mayor gravedad po-

dría sugerir que la presencia de Trastornos del sueño constituye un factor de riesgo para evoluciones más comprometidas. 29 pacientes fueron tratados con melatonina, 28 presentaron mejoría en la conciliación y mantenimiento. Sólo un paciente presentó efectos secundarios.

RI 3

Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil - a Pilot Study.

Authors: Cristiane S de Paula^{1,2,3}, Sabrina Ribeiro². **Affiliation:** 1. Autismo & Realidade; 2. Universidade Federal de São Paulo, 3. Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Background: According to many epidemiological studies, the prevalence of Autism Spectrum Disorder (ASD) has increased in the last decades. However, most of studies were conducted in developed countries and this is the first prevalence study of ASD in Brazil.

Objective: This pilot study presents results concerning the prevalence of ASD in Brazil.

Method: This study was conducted in Atibaia, a typical town from São Paulo State. One Atibaia urban district with 1,470 children aged 7-12 was selected as study site. The design was a three-phase study. Phase 1: Atibaia's health/educational professionals were asked to screen/refer all ASD suspected children (7-12 year-old). Phase 2: ASQ were obtained from referred children (subjects with a score ≥ 15 were considered positive). Phase 3: a senior child psychiatrist assessed all screen positive children in order to determine the final diagnostic status based on clinical evaluations (DSM-IV).

Results: Of the 1,470 screened children, 94 subjects (6.4%) were referred as suspected cases of ASD. Eleven who did not meet inclusion criteria were excluded. Of the remaining 83, 12 children scored ≥ 15 on the ASQ. This translated into a prevalence of 0.82% (95% CI: 0.47-1.42) for the screen positive children.

One child of the control group and 3 of the 12 ASD-suspected children met ASD crite-

ria. This translated in an ASD prevalence of 27.2/10,000 (95% CI: 17.6-36.8).

Discussion: This pioneer pilot study calls attention for the importance of the topic revealing that at least 600 thousand people must have ASD in Brazil.

RI 4

Autism Spectrum Disorder Protocol of Diagnosis, Treatment and Patients' Referral of São Paulo State (Brazil).

Authors: Gabriela Viegas Stump¹; Rafael Bernardon Ribeiro².

Affiliation: 1. Secretary of state on the Rights of person disabilities 2. Health Secretary of state.

Introduction: This year, São Paulo State was the pioneer to release a document that guides public health attention for patients with Autism Spectrum Disorder (ASD) which is the ASD Protocol of Diagnosis, Treatment and Patients' Referral of São Paulo State (ASD PROTOCOL).

Objective: To create the ASD Protocol of São Paulo State.

Methods: In order to write the Protocol a task force was established by Secretary of State on the Rights of Persons with Disabilities and Health Secretary of State, in 2012. It was composed by 22 professionals of different areas such as psychiatry, psychology, neuropsychology, occupational therapy, speech therapy, researchers, besides family members of people with ASD.

Those professionals were representative of the government, universities, health institutions and society and had two hours meetings fortnightly for seven months.

Results: The protocol's aim is to guide professionals in diagnostic, treatment and organizing patients' flow throughout health services; constituted as follow: 1. Introduction; 2. International Classification of Diseases; 3. Etiology; 4. Diagnostic Criteria; 5. Early signs and symptoms; 6. Functional Level Assessment; 7. Differential diagnosis and comorbidities; 8. Therapeutic General Principles; 9. Periodical Evaluations; 10. Health Services; 11. Patients' Feedback of Health Services.

Conclusion: The Protocol is the first step

towards a broad public politics, aiming a better health assistance. The project is in agreement with the Convention on The Rights of Persons With Disabilities (ONU), and envisages better social and educational inclusion.

RI 5

Autism Spectrum Disorder (ASD) model-unit Sao Paulo State, Brazil-a project at Santa Casa Medical School, Department of Psychiatry, funded by State Department of Health.

Authors: Rosane Lowenthal¹; Rafael Bernandon Ribeiro²; Gabriela Viegas Stump³; Quirino Cordeiro Junior⁴. **Affiliation:** 1 Federal University of Sao Paulo, 2 Health Secretary Of State, 3 Secretary of State on the rights of persons with disabilities, 4 Santa Casa Medical School of Sao Paulo.

Introduction: There is a great lack specialized services and institutions for ASD in São Paulo state. The few available services are from the private sector and are unaffordable for most of the patients. Even though many projects had been proposed to the government along the years, only after a new law that warrants the rights of persons with ASD was enacted in December 2012, along with a series of court orders dating back the year 2000, making the State redesign its policies towards this population and launch this kind of initiative.

Objective: Create a health service that provides the patients the best evidence-based therapies available for ASD, promote education on ASD for health professionals, offers support and supervision to primary care, psychosocial care and to educational system.

Methods: To settle an ASD specialized unit in a reputed psychiatry hospital with a team composed by psychiatrists, psychologists, neuropsychologists, occupational therapists, speech therapist, nurses and social assistants. Provide high quality assistance in accordance with the ASD Protocol of Diagnosis, Treatment and Patients' Referral of São Paulo State. Emphasize early diagnosis and intervention, the use of

standardized evaluation instruments and evidence-based treatments.

Results: the expected result is to run a public service that is integrally funded by the State Government and would serve as a model for the treatment of ASD, to be replicated in other sites.

Conclusion: This is the first model-facility to ASD that is integrally funded by the state and based in the State treatment protocol.

RI 6

Equipo interdisciplinario para la detección precoz de trastornos del espectro autista en un hospital público de la Ciudad de Buenos Aires-Argentina.

Autores: Mariana Colantonio Llam-bías¹, Karina Gutson^{1,2}, Natalia Regatky¹, Alexia Rattazzi^{1,2}, Graciela Salamanca¹, Inés Alfieri¹. **Instituciones:** 1. Hospital de Niños "Dr. Ricardo Gutiérrez", Ciudad de Buenos Aires, Argentina. 2. PANAACEA; Argentina

Introducción: Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) comprenden desórdenes del neurodesarrollo con prevalencia en aumento. Su detección precoz permite la intervención temprana, lo que mejora el pronóstico del niño afectado.

Objetivo: Evaluar la efectividad de un dispositivo de detección precoz de TEA en niños de 18 a 30 meses, en la consulta pediátrica ambulatoria del Hospital Ricardo Gutiérrez de la Ciudad de Buenos Aires.

Población y métodos: Se incorporó de forma aleatoria niños/as de la franja etaria consignada, que concurren para control de salud en el Hospital Ricardo Gutiérrez. El protocolo de pesquisa incluyó el Modified-Checklist for autism in toddlers (versión argentina) con su Entrevista de Seguimiento. El flujograma diagnóstico incluyó la administración de ADOS, criterios del DSM IV y evaluación interdisciplinaria: pediatría, psiquiatría, neurología, fonoaudiología, audiolología, oftalmología y genética.

Resultados: Participaron 266 pacientes. Se diagnosticó a 4 niños (1.5%) con Trastorno del Espectro Autista. El protocolo de pesquisa tuvo una sensibilidad del 100% y es-

pecificidad del 90% y se integró adecuadamente al control de salud. El diagnóstico se obtuvo en un lapso de 3 meses. El acompañamiento a la familia redujo la deserción.

Conclusiones: La proporción de niños con TEA detectados no difiere en gran medida de los datos de prevalencia poblacional publicados. El dispositivo fue efectivo para detectar pacientes con esta problemática en la consulta ambulatoria de nuestro hospital.

Comentario: La implementación sistemática del dispositivo podría reducir el impacto negativo que genera la ausencia de medidas específicas para esta patología.

Colaboradores: López E, Arberas C, Franchini S

RI 7

“Asperger, Disfasia, Déficit Semántico-Pragmático: Factores que influyen en su evolución y pronóstico”.

Gloria Jofré C. Educadora Diferencial, doctorada en Lingüística. Contacto: que-lluen@gmail.com

Introducción: Se presenta un modelo sociocognitivo de intervención para menores con diagnóstico de TEA. Se comenta respecto de los logros alcanzados y posibles variables que influyen en la evolución y pronóstico de los menores.

Objetivo: Implementar y evaluar un modelo sociocognitivo de desarrollo para niños con TEA

Metodología: 1. Realizar una evaluación inicial al menor desde un enfoque sociocognitivo. 2. Implementar un plan de trabajo basado en un modelo sociocognitivo. El modelo contempla: Talleres para padres, desarrollo de habilidades de comunicación dependiendo de la edad de los menores, desarrollo de habilidades psicolingüísticas dependiendo de la edad de los menores, trabajo de los padres en casa y salidas a la comunidad.

Muestra: 20 menores de entre 2,3 meses y 4,6 años.

Resultados: Trece menores se encuentran cursando educación regular, con un nivel de rendimiento promedio en relación a sus pares.

7 de los menores están en escuelas regulares con proyecto de integración. De ellos, cuatro de los menores pertenecen a familias disfuncionales y/o con roles parentales no asumidos concluyendo en alteraciones severas de conducta por parte del menor, lo que hace difícil una integración social y escolar.

Tres de ellos llegaron a recibir atención cumplidos los cuatro años.

Conclusiones: Factores que influyen en su evolución: Interacción familiar saludable, pesquisa temprana, anterior a los tres años, atención oportuna con un modelo socio-cognitivo (v/s enfoques conductistas, estructuralistas y/o mecanicistas).

RI 8

La Heterogeneidad como marcador del perfil cognitivo de niños con Síndrome de Asperger.

González-Gadea, María Luz. Instituto de Neurología Cognitiva (INECO). Pache-co de Melo 1854/60 (C1126AA). Buenos Aires, Argentina. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Buenos Aires, Argentina. mgonzalez@ineco.org.ar

Introducción: Reportes recientes sugieren que la variabilidad inter-individual en pacientes con Síndrome de Asperger (SA) constituye una característica central de su funcionamiento cognitivo. Utilizando un análisis de casos múltiples, el siguiente estudio explora la heterogeneidad cognitiva en 19 niños con diagnóstico de SA y 19 niños controles. Se administró a ambos grupos una extensa batería cognitiva que incluyó medidas de inteligencia fluida y cristalizada, pruebas de funciones ejecutivas, teoría de la mente (ToM) y pruebas neuropsicológicas clásicas. Los resultados obtenidos reflejan que el grupo de pacientes con SA exhibió una alta variabilidad inter-individual en la mayoría de las tareas cognitivas. Asimismo, un análisis detallado de casos múltiples demostró que en estos pacientes las habilidades superiores en inteligencia fluida estuvieron asociadas a un mejor funcionamiento cognitivo. Los resultados de este estudio concluyen, por

tanto, que las diferencias en inteligencia fluida podrían estar asociadas a la variabilidad cognitiva en el desempeño de niños con SA.

RI 9

Perfil Neuropsicológico de niños y adolescentes con Trastorno de Asperger. González-Gadea, María Luz Instituto de Neurología Cognitiva (INECO). Pacheco de Melo 1854/60 (C1126AA). Buenos Aires, Argentina. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Buenos Aires, Argentina. mgonzalez@ineco.org.ar

Introducción: El Trastorno de Asperger (TA) se caracteriza por alteraciones severas en la interacción social recíproca, patrones de intereses restringidos y repetitivos, imposición de rituales, rutinas o intereses, peculiaridades del habla, déficits en la comunicación no verbal, y torpeza motora. Se considera que la prevalencia del TA ha aumentado en los últimos años, presentándose en el orden de 3 - 48 en 10000 y siendo más frecuente en los varones que las mujeres (10:1).

Recientemente, se ha intentado determinar el perfil neuropsicológico de las personas con trastorno de Asperger. Se ha evidenciado una diferencia significativa entre el CIV (coeficiente intelectual verbal) y el CIE (coeficiente intelectual ejecutivo), a favor de la capacidad verbal. Asimismo, se ha establecido que los niños con TA obtienen índices superiores de inteligencia fluida que los niños controles (Hayashi, Kato, Igarashi y Kashima, 2008).

Por otra parte, existe discrepancia en la literatura respecto al lugar que ocupan los déficits ejecutivos en el TA, siendo que algunos investigadores postulan que los mismos son centrales para explicar los patrones comportamentales restrictivos y repetitivos que caracterizan a este trastorno (Sanders, Johnson, Garavan, Gill y Gallagher, 2008). Sin embargo, otros autores, afirman que estos déficits son sutiles en relación a las alteraciones en cognición social y específicamente, al déficit en Teoría de la

Mente (ToM) que presentan estos pacientes. La ToM consiste en la habilidad para reconocer y atribuir pensamientos, deseos, intenciones y sentimientos en otras personas y poder formular hipótesis o teorías respecto a cómo actúan las mismas.

En consideración a lo expuesto, se evaluó el funcionamiento cognitivo general de niños y adolescentes con TA y controles, indagando la presencia de déficits en funciones ejecutivas, cognición social y la posible relación entre ambas funciones

RI 10

Estudio comparativo de las habilidades sociales a niños con Trastorno Asperger y niños estándar en edades 6 y 8 años.

María del Carmen Aguilera. Sixto Olivar Departamento de Psicología (Universidad de Valladolid, España).

Introducción: La razón de realizar este estudio son las evidentes dificultades que presentan las personas con trastorno asperger en habilidades sociales. Como establece el DSM-IV-TR (APA, 2002), la primera dimensión conductual del diagnóstico TA, se refiere al trastorno cualitativo de la relación social.

Objetivo: Analizar comparativamente las habilidades sociales que presentan los niños con TA y niños estándar en edades y nivel de escolaridad similar.

Hipótesis: H1 Los niños con TA presentarán mayores dificultades en habilidades sociales, tomadas en su conjunto, que los niños de desarrollo estándar de similar edad y desarrollo cognitivo. H2 Los niños con TA presentarán mayores dificultades en cada uno de los subtipos de habilidades sociales que los niños de desarrollo estándar de similar edad y desarrollo cognitivo.

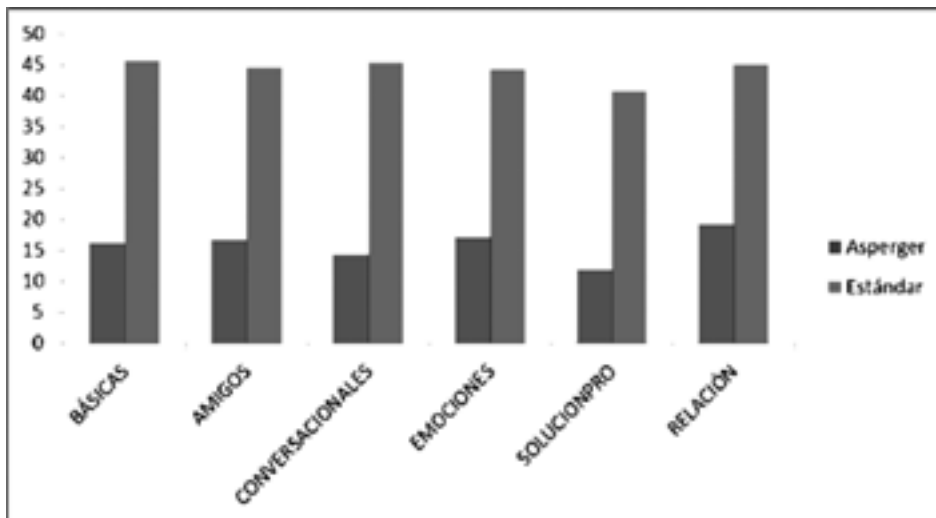
Metodología: Diseño cuantitativo no experimental o ex post facto **Instrumentos:** Test de Wechsler, TestTEVI-R, (CHIS) (Monjas, 2009). **Participantes:** Muestra: 20 participantes, 10 niños con TA, 10 niños estándar. **Edades:** entre 6 y 8 años. **Escolaridad:** 1º y 3º educación básica.

Resultados:

**Resultados de la comparación de las dos muestras
G1 (Asperger), G2 (Estándar)**

Variable	Grupo	M	DT	F Levene	p	t	gl	p
BÁSICAS	Asperger	16,3	3,16	0,511	0,484	-19,829	18	0,000
	Estándar	45,6	3,44					
AMIGOS	Asperger	16,8	3,43	2,291	0,148	-15,536	18	0,000
	Estándar	44,5	4,48					
CONVERSACIONALES	Asperger	14,3	3,5	3,939	0,063	-16,584	18	0,000
	Estándar	45,4	4,79					
EMOCIONES	Asperger	17,2	4,37	0,033	0,857	-14,21	18	0,000
	Estándar	44,1	4,1					
SOLUCIONPRO	Asperger	12	2,4	0,282	0,602	-18,608	18	0,000
	Estándar	40,7	4,24					
RELACIÓN	Asperger	19,2	4,73	0,243	0,628	-13,64	18	0,000
	Estándar	45,1	3,7					
TOTAL CHIS	Asperger	95,8	20	0,114	0,739	-18,868	18	0,000
	Estándar	265,4	20,19					

Comparación de puntuaciones medias de ambos grupos en las subpruebas del CHIS.



Conclusiones: Se corroboran ambas Hipótesis. Los niños con Trastorno Asperger presentaron mayores dificultades en habilidades sociales, tomadas en su conjunto, y en cada una de las subáreas de habilidades sociales que los niños de desarrollo estándar de la misma edad y desarrollo cognitivo.

RI 11

Los usos de los objetos en la génesis de la comunicación de los niños con TEA. Análisis de criterios de valoración para la construcción de prácticas psicoeducativas tempranas.

Autores y filiación institucional: Mg. Julia Benassi. Santa Fe, Argentina. FLAC-

SO. UNL. VAIVÉN; Dr. Daniel Valdez. Bs. As., Argentina. FLACSO. UBA; Dra. Cintia Rodríguez. Madrid, España. UAM-FLACSO Contacto: juliabenassi@yahoo.com.ar

En este estudio nos propusimos analizar las concepciones de *signo* presentes en las publicaciones científicas relativas al Trastorno de Espectro Autista, de las últimas dos décadas, en niños entre los 6 y 36 meses de edad y las implicaciones para la detección de índices de riesgo del cuadro que de ellas se desprenden.

Para ellos se realizó una revisión teórica basada en tres supuestos relativos a la noción de *signo* predominante en los análisis de las primeras manifestaciones del cuadro: 1. que los estudios se apoyan en perspectivas lingüísticas; b. que el aprendizaje que el niño hace de los usos de los objetos en interacciones triádicas, niño-adulto-objeto, no suelen considerarse como parte del desarrollo semiótico; y c. que habitualmente se adoptan enfoques metodológicos diádicos: niño-adulto o niño-objeto.

La revisión puso de relieve que la consideración del objeto en su complejidad de uso y en el seno de la comunicación, a pesar de las evidentes dificultades que los niños con TEA manifiestan al respecto, no suele destacarse entre los signos de alarma del autismo y en consecuencia no constituye prioridad para la investigación y/o las intervenciones tempranas.

Frente a los nuevos criterios de evaluación dimensional del TEA, se hace necesaria la elaboración de instrumentos que contribuyan tanto a la valoración de indicadores de alarma en el desarrollo del niño como a la construcción de herramientas de intervención consistentes con la evaluación del uso (no convencional/convencional) de objetos a la luz de un enfoque semiótico pragmático, orientado a la intervención psicoeducativa en autismo.

RI 12

Regresión en los Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Autores: Gómez de la Fuente JI, Molina JP, Araoz L, Buján L, Contreras MM, Le-

jarraga C, López Luro J, Martínez Cáceres MJ, Pedernera P, Videla V, Napoli S.

Introducción: Los TEA son un grupo de trastornos heterogéneos que involucran la comunicación social, la imaginación y la flexibilidad

Objetivos: describir la prevalencia y características de la regresión en pacientes con diagnóstico de TEA y explorar la diferencia entre la prevalencia de regresión en los pacientes con Trastorno Autista y en aquellos TGDNE

Material y métodos: Revisión retrospectiva de historias clínicas, incluyéndose 649 pacientes con diagnóstico de TEA evaluados en la Clínica de Maduración y Desarrollo del Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Hospital de Pediatría Dr. Juan P Garrahan entre 2003 y 2010.

La regresión se definió como la pérdida del uso espontáneo de por lo menos 3 palabras (excluyendo papá y mamá) durante un mes, seguido de un período de un mes en que el niño no utilizó palabras reconocibles; la pérdida de conexión social o de otros hitos del desarrollo motor o autovoluminamiento.

Resultados: El 8,2% de los pacientes (53) presentó regresión como forma de comienzo. De ellos 48 perdieron por lo menos 3 palabras además de mamá y papá. 4 casos perdieron interacción social (no habían adquirido lenguaje). 3 niños tuvieron regresión lingüística y pérdida de control de esfínteres. La presencia de regresión es significativamente más frecuente en los pacientes con TA (10%) que en los pacientes con diagnóstico de TGDNE (2,7 %) ($p < 0,001$).

Discusión: La regresión es un fenómeno conocido dentro de los TEA, pero que aún no encuentra explicación. La frecuencia de regresión en nuestra muestra fue de 8,16%, más baja de la que reporta la bibliografía.

RI 13

Prácticas inclusivas en escuela común: Maestras integradoras y contextos de aprendizaje en niños con TEA.

Autores: Mg. Liliana Gómez, Dr. Daniel Valdez. Institución: FLACSO Argentina.

Nuestra investigación tiene como propósito indagar sobre los dispositivos de apoyo en los contextos escolares, en particular el que constituyen las prácticas de las maestras integradoras, cuáles son sus funciones, sus estrategias de intervención, sus instancias de participación en la comunidad escolar. Realizamos un estudio exploratorio-descriptivo con la metodología de encuestas, administrada a 230 MI de escuelas públicas y privadas, pertenecientes a regiones de Argentina, abarcando nivel inicial, primario y secundario. Los resultados muestran formación académica, capacitación recibida, modalidades de actuación, adecuaciones implementadas, estrategias y recursos utilizados, tiempo y modos de intervención, relación con la institución y actores intervinientes, obstáculos encontrados en la tarea, entre otras variables estudiadas. Posteriormente, correlacionamos los resultados por tipo de escuela y regiones. Concluimos que en la práctica la maestra integradora cuenta con una multiplicidad de funciones entre las que se destaca: intervenir con ayudas específicas en las tareas escolares, promover las relaciones con el docente y pares y orientar a directivos y maestros. En la actualidad se recurre a la figura de la maestra integradora porque no están dadas las condiciones de asegurar escuelas inclusivas si no se cuenta con apoyos específicos para disminuir barreras al aprendizaje y la participación. La figura de la maestra integradora parecería estar señalando una de las formas posibles de volver a incluir a los excluidos de la escuela.

Palabras claves: Maestra integradora, funciones, práctica profesional, inclusión escolar.

RI 14

Características de niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA) de un hospital público de Buenos Aires.

Autores: Molina JP, Gómez de la Fuente JI, Napoli S, Lejarraga C, Videla V, Aráoz L, Buján L, Martínez Cáceres MJ, Contreras MM. **Institución:** Servicio de Clínicas Interdisciplinarias, Hospital de Pediatría S.A.M.I.C “Prof. Dr. Juan. P. Garrahan”. Buenos Aires.

Resumen: Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) constituyen un grupo de entidades cuyos criterios incluyen alteraciones cualitativas de la comunicación, la interacción social y frecuentemente, conductas repetitivas y estereotipadas¹.

Se incluyeron en este trabajo 947 pacientes con diagnóstico de TEA (categoría que incluye los diagnósticos de Trastorno Autista (TA), Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (TGDNE) y Sme. de Asperger), que consultaron entre Enero 2002 y Enero 2013 en la Clínica de Maduración y Desarrollo del Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Hospital Garrahan. El 78% (732) recibieron el diagnóstico en este hospital, el resto ya había recibido un diagnóstico previo.

Se trata de un estudio transversal y descriptivo.

El diagnóstico se hizo según los criterios del DSMIV, la Escala de Observación Diagnóstica para Autismo (ADOS), la Escala de Valoración del Autismo Infantil (CARS) y la Entrevista revisada para el diagnóstico de Autismo (ADI-R).

El 83 % de la muestra son varones. La edad mediana de consulta fue de 46 meses.

Los diagnósticos fueron TA 70 %, TGDNE 29 %, Sme. Asperger 1 %

Al momento de consulta el 52 % de los pacientes no tenía lenguaje.

La proporción de pacientes sin lenguaje es significativamente más alta para el TA que para el TGDNE.

Los TEA constituyen una consulta frecuente y en aumento en nuestro servicio.

La replicación de grupos de diagnóstico y tratamiento en desarrollo infantil es una necesidad inminente en el ámbito público de nuestro país para facilitar el acceso universal de los niños a un adecuado y precoz tratamiento.

RI 15

1º Estudio Epidemiológico de riesgo de autismo en niños entre un año y medio y tres años implementando el C.H.A.T para la detección temprana en la Provincia de Santa Cruz. 2009.

Autor: Salas, Pamela **Director de la Tesis:** Valdez, Daniel **Maestría de Psicolo-**

gía Cognitiva y Aprendizaje. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales y Universidad Autónoma de Madrid.

Resumen: En el presente trabajo de investigación se realiza la implementación del C.H.A.T (Checklist for Autism in Toddlers) para la detección de indicadores tempranos de riesgo de autismo en una población de niños de entre 18 y 36 meses de la provincia de Santa Cruz, Argentina. Tal como indican los lineamientos de los documentos internacionales, la detección e intervención temprana, mejoran el pronóstico.

Según los datos que arrojó el presente trabajo, 2 de 400 niños presentaron indicadores de riesgo de autismo, en la misma dirección de lo reportado por la CDC de Estados Unidos en 2012 (1 caso cada 88 nacimientos)

Se presenta un algoritmo de intervención atendiendo a las redes sociales e instituciones públicas con el fin de realizar un seguimiento y una intervención temprana con programas específicos, con aquellos niños que muestren dificultades en los indicadores clave: gestos protodeclarativos, miradas de referencia conjunta y juego funcional a fin de prevenir, compensar y potenciar el desarrollo de los niños menores de 3 años, brindar una intervención educativa temprana antes de que el avance del trastorno perjudique considerablemente la calidad de vida del niño y su familia.

TRABAJOS CIENTÍFICOS NACIONALES

RI 16

Atención Conjunta y Autismo. Estudio en niños Preescolares entre 2 y 5 años de edad. Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología, Mención Psicología Clínica Infanto-Juvenil, Universidad de Chile.

Autora: Ps. Patricia Soto Icaza Santiago, 2007. **Profesor patrocinante:** Dr. Ricardo García Sepúlveda. **Profesor guía metodológico:** Ps. Iris Gallardo Rayo.

Resumen: La atención conjunta (AC) es un

elemento central para la sincronización social. Su componente clave es la división y la alternancia de la atención del niño entre un compañero comunicativo y un objeto. Esta alternancia es uno de los déficits más reportados en los niños que presentan autismo. Esta investigación busca probar la hipótesis de que el déficit en la AC es un elemento diferencial del trastorno autista (TEA). Para ello, el estudio describe y analiza las diferencias de la AC en niños entre 2 y 5 años de edad que presentan un TEA con niños que presentan un trastorno específico del lenguaje y niños con un desarrollo neurotípico. Se evaluaron 10 díadas madre-hijo para cada grupo en una situación de juego no dirigido. Además, cada niño fue evaluado según el "Manual for the Abridged Early Social Communication Scales (ESCS)" (Mundy *et. al.*, 2003). Los resultados mostraron que dentro de las conductas de inicio de AC, tanto el contacto visual como la alternancia visual (conductas de nivel inferior) como apuntar y mostrar (nivel superior) presentan diferencias significativas entre los grupos, mientras que la duración de la mirada no presenta diferencias significativas. Dentro de las conductas de respuesta de la AC existen diferencias significativas entre los grupos tanto en el seguimiento de un punto próximo (nivel inferior) como en el seguimiento de un punto distal (nivel superior). Los resultados son interpretados de acuerdo a la complejidad de la conducta y se analiza la posibilidad de su contribución al diagnóstico diferencial.

RI 17

Experiencia en manejo multidisciplinario y pesquisa en cascada de familias con síndrome X frágil (SXF).

Teresa Aravena, María Angélica Allende, Lorena Santa María, Bianca Curotto, Isabel Salas, Paula Soto, María Ignacia Peña, Solange Rubio, Paulina Bravo, Ángela Pugin. Centro de Diagnóstico, tratamiento y seguimiento de pacientes X frágil y sus familias (CDTSXF). INTA Universidad de Chile. Santiago, Chile. taravena@inta.uchile.cl

SXF es la causa conocida más frecuente de autismo y la primera causa de discapacidad intelectual hereditaria. Personas con mutación completa (MC, >200 CGG en el gen *FMR1*) presentan discapacidad cognitiva, déficit atencional con hiperactividad y espectro autista, entre otros problemas. Adultos con premutación (PM, 50-200 CGG) pueden presentar el síndrome de temblor y ataxia asociada al X frágil (FX-TAS), y mujeres con PM pueden presentar insuficiencia ovárica primaria (FXPOI). Es frecuente encontrar familias con múltiples generaciones afectadas y, cuando se diagnostica un probando con MC, es imperativo realizar una cuidadosa historia familiar. Se presenta la experiencia del CDT SXF, centro especializado que ofrece a las familias las técnicas de diagnóstico molecular, asesoramiento genético y manejo por un equipo multidisciplinario (genetista, neurólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo y nutriólogo). En 3 años de funcionamiento, CDT SXF ha ingresado a 40 familias con un total de 87 niños, 75 han sido incluidos en el CDT SXF; 67 niños tienen MC, 8 mosaico de MC/PM. Entre las madres, 40 son portadoras de PM y 4 de MC. 9 familias tienen afectados por FXTAS y 7 mujeres con FXPOI. En los niños, la principal dificultad son los problemas de conducta y de inserción escolar; en adolescentes y adultos, el desarrollo de actividades recreacionales o laborales independientes. Ha sido posible detectar un número significativo de afectados en la familia de los probandos, cuyo estudio no había sido solicitado. El modelo de trabajo del CDT SXF, permite un diagnóstico precoz y da apoyo a las principales necesidades de las familias.

RI 18

Diagnóstico de mutaciones del gen *FMR1* en pacientes con síndrome X frágil.

M. Angélica Alliende, Solange Rubio, Lorena Santa María, Isabel Salas, Paula Soto, María Ignacia Peña, Paulina Bravo, Solange Aliaga, Bianca Curotto, Angela Pugin, Teresa Aravena. Laboratorio de Citogenética Molecular. INTA, Universidad de Chile. malliend@inta.uchile.cl

El síndrome X frágil (SXF) es la principal causa conocida de autismo y déficit intelectual (DI) heredado. Es producido por inactivación del gen *FMR1* y amplificación del repetido CGG en 5'UTR. Expansiones mayores de 200 CGG, corresponden a mutación Completa (MC); condición asociada a déficits cognitivos de leve a moderado, trastornos del espectro autista y trastornos conductuales. Esta variabilidad se debe a distintas presentaciones de la mutación, al silenciamiento parcial o total del gen por hipermetilación del locus y la expresión variable de la proteína FMRP. Estudiamos de manera retrospectiva pacientes referidos para diagnóstico de SXF por PCR y Southern Blot y presentamos los tipos de mutaciones del gen *FMR1* detectados, que explican la heterogeneidad clínica del SXF. En 183 probandos con SXF, con edad promedio al diagnóstico de $8,8 \pm 5,4$ años se detectaron 157 con MC, 12 mosaicos de MC y premutación (PM <200 CGG); 8 PM y 6 zona gris (45 a 55 CGG). De 105 familiares estudiados, 68 son portadores: 56 PM, 10 MC y 2 corresponden a mujeres heterocigotas compuestas. El tipo y frecuencia de mutaciones encontradas es similar a lo descrito en otras poblaciones donde se ha implementado pesquisa selectiva del SXF en pacientes con DI y/o autismo. Sin embargo, en esta muestra la edad de diagnóstico es significativamente mayor a lo sugerido en la literatura, ya que el diagnóstico precoz permite dar un consejo genético oportuno a la familia y una intervención temprana al paciente, mejorando su inserción escolar y familiar.

RI 19

Comparación del EEDP versus M-CHAT como método de screening primario para sospecha de Trastornos del Espectro Autista: Resultados Preliminares.

Gabriel Gatica Bahamonde¹, Alessandra Lubiano Aste², Manuel Nájera de Ferrari³, Natalia Iturain Mendoza⁴

1. Médico residente de Psiquiatría Infantil. 2. Psiquiatra Infantil. Clínica Psiquiátrica Universitaria, Universidad de Chile. 3. Médico, Magister en Epidemiología. Investigador Centro de Epidemiología.

logía y Políticas de Salud Pública, Clínica Alemana-Universidad del Desarrollo. 4. Médico General. Departamento de Salud Municipal de Pucón.

Introducción: Diagnosticar precozmente los Trastornos del Espectro Autista (TEA) es fundamental por diversas razones: aumento creciente en prevalencia (hasta 110/10.000); evidencia muestra que las intervenciones que promueven funcionalidad en niños con TEA son más efectivas a menor edad y que el manejo temprano personalizado mejora el pronóstico. Existen recomendaciones sobre la necesidad de implementar protocolos de detección precoz, que incluyan herramientas específicas de detección de niños con riesgo de TEA, como lo es el cuestionario M-CHAT. En nuestro medio, el control habitual del desarrollo, incluye solo herramientas de vigilancia del desarrollo general, como la escala de evaluación del desarrollo psicomotor (EEDP). No hay estudios que respalden la validez de la EEDP para determinar la sospecha de TEA.

Objetivos: Evaluar la validez de la EEDP como método de Screening de sospecha para TEA.

Metodología: Diseño de tipo analítico transversal, para estudiar validez de prueba diagnóstica. A 200 niños de 18 meses evaluados con EEDP en atención primaria, se aplicará cuestionario M-CHAT para estimar la prevalencia de sospecha de TEA en grupos con EEDP normal y alterado. Se calculará sensibilidad, especificidad y valores predictivos de EEDP para sospecha de TEA. Aprobado por comité de ética del Hospital Clínico U. de Chile.

Resultados: Se ha aplicado M-CHAT a 20 niños evaluados con EEDP: 11/20 son hombres; 1/20 EEDP muestra alteración; 4/20 M-CHAT (+) para sospecha de TEA, todos ellos con EEDP normal.

Discusión: Primera experiencia en Chile que evalúa EEDP como Screening para sospecha de TEA. Los resultados preliminares no permiten mayores análisis.

RI 20

Autismo y Neurodiversidad Creando si-

nergia entre el modelo médico y el modelo social desde la excelencia académica y la práctica comunitaria.

Cecilia Breinbauer, Verónica Burón, Luisa Schonhaut, Ricardo Ronco, Felipe Lécannelier, Antonella Urzúa, Lorena Alemán. Clínica Alemana-Universidad del Desarrollo.

Al aumento significativo (289%) de Trastornos del Espectro Autista (TEA) en los últimos 12 años¹ se suma un 33% de aumento en los Trastornos de Déficit Atencional con Hiperactividad y nuevos diagnósticos (Trastornos del Procesamiento Sensorial)³. Uno de cada 6 niños presenta un trastorno del neurodesarrollo. Las diferencias de aprendizaje serán una norma en las aulas. La Universidad de Syracuse⁴ describe NEURODIVERSIDAD aludiendo a las diferencias neurológicas que deben ser reconocidas y respetadas como cualquier otra condición humana. Líderes neurodiversos⁵ abogan por los derechos de individuos con discapacidades, demandando aceptación e inclusión de niños, adolescentes y adultos autistas. Este gran reto requiere crear sinergias entre el modelo médico y el modelo social⁶, potenciando los talentos de todos los individuos que aprenden distinto, disminuyendo barreras de aprendizaje, discriminación, bullying y violencia, aumentando inserción social, laboral y abordando las reales necesidades médicas y de apoyo que estos individuos enfrentan. Clínica Alemana-Universidad del Desarrollo fortalecerán equipos multidisciplinarios, empoderando a familias e individuos neurodiversos, abordando este reto desde la excelencia académica y la práctica comunitaria.

Referencias:

1. Boyle CA, Boulet S, Schieve L, Cohen RA, Blumberg SJ, Yeargin-Allsopp M, Vissler S, Kogan MD. Trends in the Prevalence of Developmental Disabilities in US Children, 1997-2008. *Pediatrics*. 2011.
2. Owen, J.P., et al., Abnormal white matter microstructure in children with sensory processing disorders, *NeuroImage: Clinical* 2013.
3. Simposio nacional en Neurodiversidad,

Universidad de Syracuse, 5 Agosto 2011, <http://neurodiversitysymposium.wordpress.com/what-is-neurodiversity/>

4. Autistic-Self Advocacy Network (<http://autisticadvocacy.org>), <http://www.jonathanmooney.com>

5. Oliver M. The Social Model of Disability: Thirty Years On. *Disability and Society*, Jul 2013.

RI 21

Proyect@Emociones: Herramienta para Estimular el Desarrollo de la Empatía en Niños y Niñas con Trastornos del Espectro Autista.

Roberto Muñoz^{*}, Sandra Kreisel^{}, René Noél^{*}, Carlos Becerra^{*}, Thiago Barcelos⁺, Francisco Mancilla^{**}** Escuela de Ingeniería Civil en Informática, Facultad de Ingeniería, Universidad de Valparaíso, Chile^{**} Carrera de Fonoaudiología, Facultad de Medicina, Universidad de Valparaíso, Chile⁺ Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de São Paulo, Brasil.

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) forman parte de los trastornos del desarrollo neurológico de tipo permanente, en la que se interfieren las áreas relacionadas con la interacción social, la comunicación, el comportamiento, el simbolismo, entre otras, dichas características acompañarán durante toda la vida a las personas que presentan esta condición.

Para apoyar las necesidades especiales de las personas con TEA existen diferentes estrategias metodológicas y herramientas de trabajo, entre las cuales se encuentran las Tecnologías de la Información y Comunicaciones. En Chile existen escasas aplicaciones tecnológicas que den soporte a los especialistas y a los padres de niños con TEA para el desarrollo de sus discapacidades, como es el caso de la empatía que forma parte de una de las aristas a potenciar en este grupo. Por tal razón, se desarrolló una aplicación para *TabletPC* orientada al usuario local, con el fin de apoyar al especialista en su labor y por consiguiente de mejorar la calidad de vida de los niños con TEA, familias y su entorno.

La aplicación desarrollada, consta de 5 niveles de diversa complejidad. En estos niveles, se pretende que los niños reconozcan diferentes emociones en pictogramas y fotografías, además del reconocimiento de situaciones y de emociones de otras personas, finalizando con la interpretación de estados mentales de otros. La aplicación propuesta, se encuentra disponible a través de la plataforma de difusión masiva Play Google bajo el nombre de Proyect@Emociones, superando las 3.000 descargas, siendo éstas realizadas principalmente de países de habla hispana.

ORGANIZACIONES Y PROGRAMAS INTERNACIONALES

R O/P 1

Unidad Docente Asistencial de Trastornos del Espectro Autista. Clínica de Psiquiatría Pediátrica, Facultad de Medicina UDELAR. Hospitalario Pediátrico Pereira Rossell. Prof. Agda. Gabriela Garrido Candela, Montevideo, Uruguay.

Se crea en 2005 para atender demanda de niños/niñas y adolescentes con sospecha y/o diagnóstico de TEA, derivados desde servicios de atención primaria y Unidades de Salud Mental polivalentes de Montevideo e Interior. Cumple funciones docentes, asistenciales, investigación y asesoramientos.

Se han recibido para evaluación y orientación para tratamientos 230 pacientes. Se realiza contra referencia en zona de residencia; alrededor de un 30% mantienen seguimiento en la Unidad.

Funciones docentes dirigidas a Postgrados de Psiquiatría Pediátrica Neuropediatria, Pediatria. Pregrados de Medicina

Otros recursos humanos: Maestros de educación inicial, primaria y especial y profesores de segundo nivel secundario. (Cursos específicos de TEA y de Asistentes Pedagógicos en el Instituto de Perfeccionamiento y Estudios Superiores-Administración Nacional de Educación Pública).

Asesoramiento: Ministerio de Salud, Programa Nacional de Niñez.

Confección del Carné del Niño/ña y Guía

Nacional de control de desarrollo en para todo el país. Incluyen alertas y orientación para detección de TEA.

Asesoramiento organizaciones de padres, apoyo constitución de la Federación Autismo Uruguay en 2010.

Integra Grupo de trabajo para mejora inclusión educativa de ANEP.

Elaboración folletos sensibilización.

Proyectos de investigación realizados. "Asociación de regresión temprana" y "Trastornos del Sueño en población con TEA". "Especificidad y Sensibilidad de las subescalas de retraimiento y trastorno profundo del desarrollo del CBCL 1 ½ -5". Iniciado: Estudio epidemiológico TEA, Equipos de Salud Mental de ASSE. Mon-video"

R O/P 2

Instituciones de atención a personas con Trastorno del Espectro Autista en Brasil.

Joana Portolese(1), Eduardo Mancebo (2), Nadezhda Dedova(3), Carlos Gadia (4) y Cristiane Silvestre de Paula(5).

1. Autismo y Realidad, Asociación de Estudios y Apoyo; Programa del Espectro Autista de la Facultad de Medicina de la Universidad de São Paulo (USP), Instituto de Psiquiatría del Hospital de las Clínicas. 2. Autismo e Realidade, Asociación de Estudios y Apoyo. 3. Fundación Armando Alvares Penteado (FAAP); Autismo y Realidad, Asociación de Estudios y Apoyo. 4. University of Miami Miller School of Medicine, Herbert Wertheim College of Medicine, Florida International University. 5. Programa de postgradación en Disturbios del Desarrollo del Centro de Ciencias Biológicas y de Salud de la Universidad Presbiteriana Mackenzie.

En Brasil, la información sobre instituciones de atención a personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) es escasa. Poco se sabe acerca de cuántas son, dónde se encuentran y los procedimientos realizados. La organización no gubernamental Autismo&Realidade (A&R), fundada en 2010 en la ciudad de São Paulo, tiene como uno de sus principales objetivos ofrecerle

información a la sociedad y ayudar a familiares y personas con TEA a recibir una mejor asistencia.

El objetivo de este estudio fue realizar un cálculo de las Instituciones que asisten a personas con TEA en todo Brasil.

Identificación de las Instituciones existentes a partir de las siguientes fuentes: Registros de la Secretaría Estatal de Salud de los 27 estados brasileños; Una de las principales instituciones brasileñas en asistencia a los TEA - Asociaciones de Amigos del Autista (AMAs); Búsquedas en Internet; Solicitudes enviadas a la página de A&R por las propias Instituciones;

Por medio de una averiguación telefónica, realizada entre febrero y mayo de 2013, cada Institución brindó información relacionada con: El público que recibe la atención (Persona con TEA y/o su familia); Franja etaria; Servicio ofrecido; Línea de atención.

En las 548 Instituciones que asisten a personas con TEA se identificaron 204 tipos de atención, siendo la atención profesional prestada a niños, jóvenes y adultos con TEA, la más común. El mayor número de instituciones se encuentra en la región sudeste y la región sur del país: 402 Instituciones en el Estado de São Paulo; 25 en Río de Janeiro; 15 en Minas Gerais.

Considerando la alta tasa de prevalencia de TEA según estudios nacionales e internacionales, se puede concluir que el número de instituciones de atención para esas personas y sus familias es insuficiente, además de estar distribuidas de manera irregular en todo el país, principalmente en las regiones más privilegiadas. Los resultados de este estudio ayudan a conocer un poco más la situación de la asistencia a los TEA, lo cual puede significar un primer paso para la concientización de líderes de las áreas de salud y educación para nuevas propuestas de asistencia a los individuos con TEA y sus familiares.

R O/P 3

FAdeA, Federación Argentina de Autismo.

Fundador y Presidente Honorario Dr. Horacio Joffre Galibert.

FAdeA, Federación Argentina de Autismo, es el resultado de un proceso de movimiento asociativo con presencia territorial en gran parte del país. Su Misión activar los movimientos asociativos territorialmente con el objeto de aunar fuerzas y permanecer unidos en la lucha por la causa de las personas con TEA.

Las ONG's en el mundo consolidaron una posición de avanzada en la información científica, en la investigación y en los tratamientos; exigiendo respuestas a las ciencias y a las políticas de gobierno. Los padres asociados en procura de soluciones generales, encuentran la solución particular.

APAdA, Asociación Argentina de Padres de Autistas, fue gestora y promotora del movimiento Asociativo de Padres en Argentina, fue fundadora de la FELAC (Federación Latinoamericana de Autismo). Constituyó la FAdeA (Federación Argentina de Autismo) y es Miembro titular del Consejo de la World Autism Organisation –WAO– (Organización Mundial de Autismo).

APAdA y FAdeA participan activamente en los Órganos Oficiales, Consejos Consultivos y foros de discapacidad, CONADIS (Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad), COPIDIS (Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad en CABA) y en otros ámbitos públicos y privados.

Integrantes de FAdeA.

Delegaciones, Filiales y Representaciones de APAdA y otras ONG's y profesionales de Argentina: Chaco (Resistencia), Corrientes (Ciudad Capital), Tucumán (Ciudad Capital), Santa Fé (Ciudad Capital, Rosario), Entre Ríos (Concordia, Paraná), Córdoba (Río Cuarto, Ciudad Capital), La Rioja (Ciudad Capital), San Juan (Ciudad Capital), Mendoza (Ciudad Capital, Godoy Cruz, San Rafael), Río Negro (Viedma), Chubut (Rawson, Puerto Madryn, Comodoro Rivadavia), Santa Cruz (Río Gallegos, Caleta Olivia), Prov. de Buenos Aires (La Plata, Zárate, Bahía Blanca, Benito Juárez, Gral. las Heras).

Contacto: Dr. Horacio Joffre Galibert

Mail: Joffre@speedy.com.ar

Teléfono: 154975-5984 ó 154082-5571

www.apadeacentral.com.ar

R O/P 4

APAdA Asociación Argentina de Padres de Autistas.

Fundador y Presidente Honorario Dr. Horacio Joffre Galibert.

APAdA es la Asociación Argentina de Padres de Autistas, entidad civil y de bien público, sin fines de lucro, con sede central en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Tiene filiales, delegaciones y representaciones en el interior del país. Nació el 25 de Agosto de 1994, considerándose esa fecha como el día del autismo. Tiene como Misión mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y de sus familias, nucleándolos, conteniéndolos, orientándolos y asesorándolos en sus proyectos de vida.

Nuclea a familias para orientarlas, asesorarlas e informarlas, junto a un equipo de profesionales, especialistas e investigadores. Trabaja desarrollando las fortalezas de las personas con autismo, conjuntamente con los padres y sus equipos técnicos, a través de los servicios que implementa.

Servicios que brinda APAdA:

Para Padres

- Orientación y Asesoramiento para padres y familiares: Entrevista de Orientación Profesional. Acompañamiento de Padres a la Escucha. Grupos de contención
- Asesoramiento Jurídico. Obras Sociales
- Talleres de capacitación: Cuidadores temporarios (Escuelas para padres y hermanos). Sistemas alternativos de comunicación. Charlas sobre la temática TEA.

Para las Personas con Autismo

- Entrevistas diagnósticas
- Tratamiento Cognitivo-conductual domiciliario
- Integración Escolar
- Proyectos recreación, respiros y viviendas

Para Profesionales

- Investigación: Desarrollo de programas, Trabajos de Investigación, Tesis y Publicación de Trabajos y libros a través del Fondo Editorial propio.

Suplemento 2

- Docencia:
 - Cursos de desarrollo profesional (abordaje psico-educativo en el autismo, prácticas educativas inclusivas en autismo TGD).
 - Capacitaciones y Supervisión de Equipos Profesionales.
 - Jornadas y Seminarios de Actualización Profesional a cargo de conocidos expertos de autismo en el país.
 - Capacitaciones en cuestiones legales y ciclos de vida que enfrentan los padres y la familia.
 - Capacitaciones Internacionales sobre nuevas herramientas para mejorar las posibilidades de comunicación y aprendizaje de las persona con autismo y TGD (PECS, ABA Funcional, otros).

Contacto: Dr. Horacio Joffre Galibert
Mail: Joffre@speedy.com.ar
Teléfono: 154975-5984 ó 154082-5571
www.apadeacentral.com.ar

R O/P 5

“Creer & Crear”: O.N.G. dedicada a la evaluación, difusión, formación e intervención terapéutica en personas con Trastornos del Espectro Autista, en la provincia de Misiones, Región mesopotámica.

Directoras:

Prof. en Educación Especial Eliana Iginio

Lic. en Psicología Clarisa Tones

Lic. en Psicología Josefina Mazal Cemborian

Lic. en Psicopedagogía Viviana Obermann

Organización Responsable:

“Creer & Crear. Asociación Civil” Ayudas Educativas-Terapéuticas para las personas con autismo.

“Creer y Crear” ofrece servicios de diagnóstico, tratamiento cognitivo conductual, orientación a padres, aula taller, talleres de habilidades sociales, apoyo a la integración escolar, acompañamiento terapéutico, divulgación, formación, capacitación y pasantías. Trabajando como un equipo interdisciplinario, incorporando profesionales externos.

Próximamente se planea ampliar el servicio creando talleres pre-laborales y ocupacionales y un área de investigación.

Contacto:

Av. Corrientes 1614, (3300) Posadas, Misiones, Argentina.

Email: acreerycrear@gmail.com

Cel: (0376) 15 4 332974

Facebook: acreerycrear

R O/P 6

Nota sobre el posicionamiento clínico en el “Taller de música con señas”. Oscar Fierro Psicólogo Maestrando en Psicoanálisis. Universidad de Buenos Aires.

El “Taller de música con señas” es un *dispositivo soporte* novedoso para abordar el autismo. La lectura clínica que hacemos tiene algunas referencias importantes de señalar: trabajamos con jóvenes autistas y no —jóvenes *con* autismo— porque estamos de acuerdo con la actual idea psicoanalítica que el autismo es un *modo singular* de estar en el mundo y no un *cuerpo extraño* que viene a invadir la personalidad del sujeto y que idealmente retirado, tal como se retira un tumor, el sujeto volvería a una supuesta “normalidad”.

Nuestro trabajo *uno a uno*, apuesta al desarrollo de *islotos de competencia* creados en esa relación a lo sonoro que se construye en transferencia, en ese sentido las operaciones que se realizan mediante lo musical están afectadas por un lazo particular al otro y a lo social y su instalación es ya una propuesta terapéutica en sí misma.

Dejamos en suspenso los diagnósticos porque éstos se centran en lo inmutable del supuesto cuadro de autismo y no en los elementos singulares y positivos que se juegan en la labor creativa. Finalmente pensamos en un posicionamiento distinto al *handicap comunicacional* que reduce la terapéutica a una pedagogía de reeducación y readaptación solidaria de métodos comportamentales y conductistas.

Nuestra apuesta es producir, descubrir y dejarnos asombrar de los lazos nuevos que son capaces de realizar tanto a la dialectización de la palabra, la construcción del cuerpo, la sollicitación del Otro y el funda-

mental reconocimiento de su labor creativa por ellos y la sociedad.

R O/P 7

PROTEA: Programa de Trastornos del Espectro del Autismo del Hospital das Clínicas.

Joana Portolese, Deborah Rolim, Fabio Sato, Flavia Sato, Leticia Amorim, Luciana Cofiel, Maria Clara Pacífico, Priscila Costa, Helena Brentani, MD, PhD.

La misión del PROTEA es diagnosticar casos de TEA (Trastorno del Espectro Autista), plantear la mejor opción de seguimiento para el caso y encaminarlo con un diagnóstico definitivo a la red pública, en donde se realizará su seguimiento.

El objetivo del PROTEA es asegurar un diagnóstico y una propuesta terapéutica para posteriormente encaminar adecuadamente a los pacientes menores de 18 años. La meta actual es identificar al menos 4 nuevos casos por mes con diagnóstico definitivo y propuesta terapéutica en, como máximo, tres meses, por lo que las investigaciones llevadas a cabo en el grupo abarcan instrumentos, clasificación y marcadores biológicos para diagnóstico y pronóstico.

En la actualidad, el PROTEA posee 439 casos activos: 264 pacientes menores de 18 años y 175 pacientes mayores de 18 años.

Para los pacientes menores de 18 años, el objetivo es realizar el diagnóstico y encaminarlos a los servicios de atención primaria o a Instituciones Colaboradoras especializadas en autismo.

En la evaluación inicial del diagnóstico, realizamos el *screening* y el diagnóstico diferencial de TEA con la identificación de comorbilidades presentes. Aquí se discuten los criterios diagnósticos para TEA, escalas de *screening*, diagnóstico temprano, diagnóstico diferencial, comorbilidades frecuentes, historia familiar, indicación de evaluación genética.

El Módulo se compone de las siguientes evaluaciones:

Evaluación Médica (criterios diagnósticos del DSMV y evaluación de las comorbilidades más frecuentes);

Evaluación con madres (factores de riesgo y estresores ambientales);

M-Chat (Modified Checklist sea Autism in Toddlers) y SCQ (Social Communication Questionnaire).

Entrevista de historia familiar (identificación de cualquier trastorno mental, no solo TEA);

Evaluación de enfermería, medidas psicométricas, estado nutritivo.

En los casos en los que quede alguna duda acerca del diagnóstico o el objetivo sea realizar evaluaciones adicionales para entender mejor el funcionamiento y encaminar adecuadamente a los niños, se realiza un segundo bloque de entrevistas.

Aquí se discuten los diagnósticos diferenciales más específicos, como trastornos de lenguaje, síndromes genéticos, cuadros asociados con retraso mental, además de identificar las áreas de dificultades y habilidades del paciente, como la presencia o no de lenguaje verbal, atención compartida, evaluación intelectual, cognitiva y evaluación funcional global (autocuidado e independencia en las actividades de la vida diaria).

Las entrevistas de esta fase contribuyen al diagnóstico, a la planificación de intervenciones, a la orientación a familiares y profesores y a identificar signos más específicos para el diagnóstico (endofenotipos).

Además, contar con una evaluación de las habilidades del niño y un panorama familiar y escolar puede contribuir a un diagnóstico más completo y a establecer objetivos mínimos para la estimulación pedagógica e inclusión escolar del niño.

Esta etapa se compone de las siguientes evaluaciones:

CARS - Childhood Autism Rating Scale (SCHOPLER et al., 1988);

Evaluación Neuropsicológica;

Evaluación Fonoaudiológica;

Evaluación Psicopedagógica.

En los casos necesarios, se realiza una evaluación más detallada de la historia familiar de los pacientes. Eso auxilia a la decisión de un estudio de genética familiar. Esta etapa se compone de la entrevista semi-estructurada de genética para familiares (FIGS).

Al finalizarse las evaluaciones, se gene-

ra un informe con todo el procedimiento realizado, el diagnóstico y la propuesta de seguimiento, el que entrega a los padres un grupo de apoyo multiprofesional. Cuando el paciente reúne criterios para participar en investigaciones que se estén llevando a cabo en el grupo, se invita a los padres a que participen, siempre con la garantía de que si no desean participar o luego desean salir del estudio, el seguimiento de sus hijos no sufrirá ningún perjuicio.

Para los pacientes mayores de 18 años que no se pueden encaminar a la red básica debido a la gravedad de su cuadro y/o al uso de antipsicóticos atípicos no regulados para F84, solo realizamos el seguimiento farmacoterapéutico.

R O/P 8

Proyecto “Antena Austral” Dispositivo de trabajo con niños con Trastornos del Espectro Autista Dr. Lombino, Lic. Platino.

El Instituto Austral de Salud Mental fue creado en la ciudad de Neuquén de Argentina, por el Dr. Lumerman, fundado en la modalidad de abordaje comunitaria de Hospital de Día. Luego de diez años de desarrollo, se creó el “Área Niños” del Instituto Austral, frente a la demanda de atención en la región que quedaba sin recepción. Dicho área, posteriormente nombrado Servicio de Salud Mental Pediátrica, se desarrolló durante 10 años más como equipo interdisciplinario específico, brindando dispositivos de Hospital de Día, así como otros de intensidad media y baja.

En este contexto institucional fue posible proyectar un dispositivo de abordaje para niños con Trastorno del Espectro Autista. La visión del proyecto fue construir un dispositivo terapéutico de referencia, por el modelo de abordaje grupal y comunitario, desde el trabajo interdisciplinario.

El objetivo general es mejorar el desempeño cotidiano de estos niños en cuestiones vinculares, el manejo de los afectos y emociones, acompañar en la construcción/significación del mundo, propiciar el contacto vital con su realidad, y acompañar en el crecimiento de los niños a sus familias.

El trabajo consiste en la asistencia diaria de los niños, brindándose espacios cotidianos compartidos, talleres grupales terapéuticos (Fonoaudiología, Musicoterapia, Terapia Ocupacional, Psicología) con acompañamiento terapéutico, y el abordaje individual desde diferentes disciplinas (Psicología, Psiquiatría, Pediatría). Cada niño se encuentra perteneciendo a un grupo de trabajo que lo incluye, acompaña y propicia que administre su cotidianeidad.

R O/P 9

Formación de posgrado en Argentina. Necesidades Educativas y Prácticas Inclusivas en TEA. Una experiencia de 9 años y 2000 alumnos en el Campus de FLACSO.

Director: Dr. Daniel Valdez, Buenos Aires, Argentina.

Fundamentación: La investigación empírica, la práctica clínica y los desarrollos teóricos de las últimas décadas han brindado nuevas herramientas descriptivas, explicativas e interpretativas en el campo de los trastornos del espectro autista. Dichas contribuciones sirven a los fines de repensar críticamente las prácticas psicológicas y educativas vinculadas a los contextos familiares, educativos y terapéuticos. En el marco de nuestro Diploma Superior, abrimos un espacio de intercambio de experiencias a fin de brindar respuestas más flexibles y creativas al desafío de la diversidad.

Objetivos:

- Analizar las explicaciones actuales acerca del autismo, las herramientas de evaluación y diagnóstico, y las estrategias clínicas y educativas.
- Brindar información de investigación básica y aplicada de carácter internacional al respecto.
- Conocer estrategias de evaluación y programas de intervención específicos, especialmente en el área de la comunicación y el lenguaje, las competencias intersubjetivas y mentalistas, las capacidades simbólicas, las relaciones sociales, la flexibilidad, la anticipación y la imaginación.
- Describir las características principales

de la orientación educativa y las estrategias de enseñanza eficaces con las personas con TEA.

- Facilitar la creación de propuestas curriculares innovadoras, que puedan ser llevadas a la práctica de manera realista, según los distintos contextos sociales y culturales.
- Reconocer y valorar las necesidades de apoyo de las familias de niños con TEA.

Actividades desarrolladas y perspectivas futuras

Desde que se inició el Curso se han propiciado diferentes cambios regionales en los diseños curriculares referidos a la educación inclusiva. Esto ha generado demandas específicas de distintos equipos de diversas regiones de Argentina y Latinoamérica. Hemos realizado encuentros, seminarios y Jornadas, promovidos a partir de los ejes temáticos del Curso. Se han realizado investigaciones en el área, coordinadas o dirigidas por el Director de la Diplomatura, que han dado lugar a tesis en la Maestría de Psicología Cognitiva y Aprendizaje de FLACSO y la Universidad Autónoma de Madrid; como participaciones en Jornadas y Congresos, publicaciones en Revistas y libros.

Profesores

Mario Carretero, Juan Martos, Javier Tammarit, Karina Solcoff, Daniel Valdez, Claudia Arberas, Magdalena Orlando, Julia Benassi, Carmen Monsalve, Carmen Nieto, Raquel Ayuda, Alicia Llabrés, Francisco Rodríguez Santos.

R O/P 10

Vaivén, espacios en movimiento: Organización interdisciplinaria de profesionales de salud y educación. Santa Fe. Argentina. Tejido comunitario de tramas psicoeducativas.

Autores y filiación institucional: Mg. Julia Benassi. Lic. en T.O. Argentina. Santa Fe. Universidad Nacional del Litoral (UNL) Vaivén Santa Fe. Psp. Mariana All. Prof. en Cs. de la Educación. Esp. en Cs. Soc. Argentina. Vaivén Santa Fe.

Vaivén es un proyecto que nace en el año

2005, construido en la compleja intersección entre salud, educación y arte. Desde esta perspectiva entendemos nuestras prácticas como la *construcción de proyectos de vida saludables* en tanto posibilidad de promover el propio potencial creativo, que implica siempre la interacción entre diversas disciplinas, actores, espacios y propuestas. Así se dibuja este vaivén, movimiento de *ida y vuelta*, enlace e integración que requiere de múltiples actores: niños, jóvenes o adultos-terapeutas-familias-docentes y todos los cruces que entre estos se produzcan conformando los dispositivos en los cuales trabajamos.

Nuestra misión se centra en la formación de profesionales para la atención de niños, jóvenes y adultos con diferentes problemáticas psicosociales, desde dispositivos de intervención psicoeducativa constituidos para abordar cada demanda particular.

En el área abocada a los niños conformamos dispositivos de intervención psicoeducativa, especializada en la problemática del desarrollo relativa al espectro de autismo.

Se trata de un equipo puesto en marcha en relación con una situación determinada. Así, por cada familia que se recibe en Vaivén se crea un equipo interdisciplinario que interviene en los diferentes ámbitos de la vida de la persona: domicilio, barrio, escuela, club, además de las sesiones individuales en consultorio y/o grupales en los talleres.

Algunas de las líneas de trabajo a futuro, que se desprenden de los proyectos actuales son:

Intervenciones en Instituciones educativas para construir condiciones favorecedoras de inclusión.

Orientación y acompañamiento a equipos docentes y terapéuticos.

Investigación acerca del valor de la detección e intervención temprana desde una perspectiva psicoeducativa.

R O/P 11

Proyecto Utopías Programa de Voluntariado para la Detección Precoz, Diagnóstico Gratuito e Intervención Temprana en los Trastornos del Espectro Autista.

Suplemento 2

Utopías fue creado en Argentina, por Instituto Gironzi –Centro de Capacitación en TEA-con estos propósitos:

- Instar a la concientización, y detección precoz con campañas masivas en instituciones sanitarias y educativas.
- Ofrecer diagnóstico sin costo a familias, a través de profesionales formados y supervisados gratuitamente por IGironzi, siendo semillero de especialistas.
- Generar un cuerpo de profesionales habitantes de diversas regiones del país, que desde la interdisciplina, se convocan a una causa común, cuyo objetivo es tanto teleológico (de finalidad) como axiológico (de valores).
- Impulsar el compartir de experiencias y aprendizaje sobre procedimientos, técnicas y efectos según la idiosincrasia donde se apliquen, promoviendo el intercambio intercultural y a la vez la transdisciplinariedad.
- Promover el compromiso ciudadano y la solidaridad, fortaleciendo líderes locales; conciencia legislativa sobre necesidades regionales y la respuesta que necesitan de salud pública las personas con CEA.

Este Programa basado en la educación, (a profesionales, a docentes, autoridades, familias y personas afectadas) es aplicable a todo tipo de sociedad; sin límite demográfico, cultural, de recursos humanos o socioeconómicos.

Creado en junio de 2013, se concretará este año en Bahía Blanca, Tres Arroyos, Monte Hermoso, Salta, Catamarca y Tierra del Fuego.

Creyendo en la fuerza de la convicción y del compromiso personal; y en el efecto catalizador de grandes cambios sociales a partir de una acción comunitaria; los invitamos, a replicar “Utopías”. Cuentan con nuestra colaboración.

Formemos entre todos una aldea global más comprometida con los TEA.

Ma del Carmen Etman de Gironzi.

R O/P 12

Fundación Amanecer. Centro de Tratamiento Psicosocial “Vicente Pallotti”.

Misión: Fundación Amanecer, es una institución privada y autónoma, sin fines de lucro cuya misión es la “Implementación de Centros de Atención que permitan la entrega de un nuevo modelo de tratamiento para niños y adolescentes con T.E.A., que requieren tratamientos terapéuticos continuos y multidisciplinarios y de la estrecha coordinación y participación de la familia y la comunidad”.

Objetivos:

- Optimizar el funcionamiento psicosocial y el grado de integración a la comunidad, otorgando programas de tratamientos oportunos, personalizados, integrales, interdisciplinarios y especializados, de calidad, desde un enfoque Sistémico Ecológico.
- Sensibilizar a las comunidades educativas para una participación activa en la transformación de una comunidad más inclusiva y que garantice los derechos de los niños en la neurodiversidad.
- Participar y contribuir a la formulación de políticas públicas que garanticen los derechos de los niños con T.E.A., contribuyendo a la responsabilidad de dichos estamentos como garantes del legítimo acceso a salud y educación para una inclusión plena a la sociedad.

Trabajo Actual:

- Tratamiento Integral Interdisciplinario Individual, a 53 niños y adolescentes entre 3 y 18 años, en forma ambulatoria y gratuita. El tratamiento incorpora las disciplinas de Educación Diferencial, Terapia Ocupacional, Psicología, Fonoaudiología, Psiquiatría, Terapia Familiar y Trabajo Social.
- Talleres de Estimulación Temprana y de Habilidades Sociales.
- Programa de “Apoyo a la Inclusión Educativa de alumnos con TEA en escuelas regulares”.

Pagweb: [www//fundacionamanecer.cl](http://www.fundacionamanecer.cl)

Mail: contacto@fundacionamanecer.cl.

Directora Centro San Vicente Pallotti: Silvia Maldonado Arbogast. Psicóloga, Educadora Diferencial.

R O/P 13

Mirar y Prevenir (filial Argentina de la Asociación Preaut Francia) Marcela Armus.

Es un Programa de prevención, capacitación e intervención en las problemáticas del vínculo temprano, en las alteraciones severas de la comunicación en el lactante y en el autismo infantil.

Dado que la construcción de la subjetividad implica un proceso, cuando detectamos algún obstáculo o signo de alarma de sufrimiento precoz, debemos intervenir para entender lo que está sucediendo y así reorientar la evolución del niño y de sus vínculos tempranos.

Uno de los principales objetivos de Mirar y Prevenir es capacitar a todos los agentes de salud y educación para sensibilizar la mirada hacia el sufrimiento precoz e identificar los signos de alerta.

Signos de alerta: la ausencia de la mirada y la falta de intencionalidad en la comunicación del bebé con sus cuidadores primarios son dos signos de alerta muy importantes que evidencian en el lactante una posible evolución hacia una alteración severa de la comunicación (Marie Christine Laznik).

Distinguimos signos positivos del desarrollo (lo esperable) y signos negativos de sufrimiento precoz que a su vez se dividen en signos ruidosos (que alertan y llevan a una consulta) y negativos silenciosos (que pueden pasar desapercibidos o incluso interpretarse como positivos). Estos signos conciernen distintos factores del desarrollo: nutrición, sueño, mirada, lenguaje corporal y verbal.

Un cuadernillo de observación y registro permite a los agentes de salud y educación capacitados consignar la aparición o no de los dos signos de alerta como parte de la historia clínica.

Intervención: Crear un espacio de palabra y de escucha para los cuidadores primarios y el bebé es una intervención. Puede darse en entrevistas individuales, grupos de crianza, grupos mamá/papá/bebé, juegotecas, áreas de estimulación e integración en jardines maternas, estimulación corporal en intervenciones vinculares tempranas,

creación de casas nido, realización de la semana del bebé.

ORGANIZACIONES Y PROGRAMAS NACIONALES

R O/P 14

Escuela Especial Juanita Aguirre “Creciendo Juntos”.

La Escuela Especial Juanita Aguirre, dependiente de la Corporación Municipal de Viña del Mar atiende alumnos con Necesidades Educativas Especiales Permanentes y a partir del año 2007, abre los cursos especializados para niños y jóvenes del Espectro Autista y Síndrome de Asperger, entregando un tratamiento educativo, terapéutico y desarrollando un sistema de evaluación, enfocado a la temprana detección, derivación y lineamiento de la intervención.

Nuestra Escuela posee una atención Transdisciplinaria, conformada por un Equipo de Educadores Diferenciales, Fonoaudiólogo, Terapeuta Ocupacional, Psicólogo, Asistente Social, Profesor de Música y Educación Física, para el trabajo con los alumnos y sus familias.

Nuestra Misión se focaliza en atender a los Alumnos con NEEP, desarrollando sus Habilidades Adaptativas y Socio-Laborales, por medio de un Currículum Funcional y adaptaciones pertinentes según nivel, fomentando la autonomía, la responsabilidad y el respeto por los demás.

La participación en actos, competencias deportivas, folclóricas, feria laborales y diferentes presentaciones artísticas-musicales, son un sello de nuestros alumnos, los cuales destacan por su compromiso, presentación y educación.

Nuestros profesionales están en constante perfeccionamiento, de acuerdo a las nuevas políticas y metodologías emanadas del Ministerio de Educación que nos permite entregar una formación integral a nuestros alumnos como también capacitarlos para la futura vida laboral.

La actual Directora es la Señora María Ángela Manríquez Guzmán. Dirección: Calle Peñablanca #0253, Viña del Mar. Fono:

Suplemento 2

(032)2393563. Mail: jaespecial@gmail.com

R O/P 15

“Nosotros nos hacemos cargo”: Evolución desde la risa.

Agrupación Ayuda a Niños Autistas AGANAT y Hospital Las Higueras, Hualpén y Talcahuano, Región Biobío, Chile.

ANTECEDENTES AGANAT

Nace en 1999 y actualmente la integran 45 niños y adolescentes.

Funciona gracias a la autogestión y desde 2003 con apoyo de Hospital postula proyectos de terapias complementarias.

ANTECEDENTES HOSPITAL LAS HIGUERAS

Abordaje tradicional de niños con TEA mediante consultas profesionales y tratamiento farmacológico.

Problema: Cambio de Diagnóstico de niño a adulto: “Retardo Mental”.

PROYECTO “NOSOTROS NOS HACEMOS CARGO” 2008

Para padres, con técnicas de clown, teatro y risoterapia.

Resultados: Obra de teatro autobiográfica actuada por niños y padres, la que se ha presentado en Hospital, universidades, congresos.

Registro de imágenes para reforzar autoestima.

Técnica teatro-conversación entre asistentes y protagonistas.

AGANAT: SITUACIÓN POST PROYECTO

Visibilización y sensibilización.

Avances detectados por instrumentos de evaluación en niños y familias.

Cambios significativos tras Terapias Complementarias

En niños: potencian habilidades sociocognitivas; mejoran relación con familia y padres.

En padres: intercambio de experiencias.

En AGANAT: fortalecimiento y difusión.

Principales Técnicas Utilizadas: clown, teatro, arte y musicoterapia, manualidades, kinesis.

Alegría como perspectiva de vida y registro de imágenes.

HOSPITAL LAS HIGUERAS: SITUACIÓN POST PROYECTO

Cambio de diagnóstico: de “Retardo mental” a “Adulto con TEA”.

Actividades: Seminario regional; presentaciones obra de teatro.

Abordaje de niños, jóvenes y adultos con TEA:

Unidad salud mental (USM) Área Infantil:

Terapias de grupos para niños y adolescentes: Arteterapia

Risoterapia y talleres Autoayuda para padres

Unidad salud mental (USM) Área Adulto:

Talleres Autoayuda para personas con asperger y padres.

R O/P 16

Proyecto SENADIS: Apoyo Autismo Chile “Creando una cultura del autismo en Chile” 2013. Lilia Siervo Briones, Directora Apoyo Autismo Chile.

Autismo “...es un modo distinto de pensar y, por tanto, un modo distinto de vivir” (De clerq, 2012, p. 15).

Nuestro proyecto pretendió dar respuestas a la problemática visualizada a nivel nacional ya que pudimos observar lo siguiente:

Alta incidencia de niños con tea: las estadísticas estiman que: “... uno de cada 150 niños es diagnosticado con autismo, lo cual lo hace más común que la combinación sumada del cáncer infantil, la diabetes juvenil y el sida pediátrico” (autism speaks, 2008, p. 4).

Carencia de profesionales especializados: en consecuencia, los diagnósticos certeros son difíciles de conseguir, y las personas con autismo a menudo no están siendo atendidas en una etapa temprana (jarbrink, k y knapp, 2001).

Impacto económico a nivel de país se ha demostrado que el trabajo preventivo para evitar la terapia en crisis tanto en este grupo como para sus familias, traería como consecuencia un mayor ahorro de dinero a largo plazo.

Exclusión social por parte de la comunidad, una persona que no comprende el lenguaje oral es natural que se sienta solo o aislado.

Debido a la falta de información por parte de la comunidad se generan barreras externas a la persona con autismo, lo que dificulta aún más la comprensión por parte de éste del mundo que le rodea.

Por lo tanto, desarrollamos un plan de acción, por medio del patrocinio del Servicio Nacional de la Discapacidad y la Mutual de Seguridad de Chile. El cual contempló lo siguiente:

1. Seminario internacional "Creando una cultura del autismo en Chile".
2. Seminarios de concienciación social itinerante norte y sur de Chile.
3. Campaña de apoyos visuales y difusión: "creando una cultura del autismo en Chile".

R O/P 17

Abordaje terapéutico integral en personas adultas del Espectro Autista con severos Trastornos de Conducta en el Departamento de Mediana Estadía Hospital Psiquiátrico El Peral. Jefe Departamento Mediana Estadía: Ulises Reyes.

Autores: Daniel Dolmoun, Daniel Domínguez, Daisy Martínez, María Luisa Rodríguez, Margarita Martínez, Roxana Vásquez, Rodrigo Salazar.

El abordaje de personas adultas con Trastornos del Espectro Autista, en especial cuando estos se asocian a trastornos conductuales severos, plantea grandes desafíos y dificultades a la población y a la red de salud. Por esto, el Hospital Psiquiátrico El Peral, realizó una profunda reconversión de un modelo asilar, a un modelo adscrito a la psiquiatría comunitaria.

El objetivo es la modificación comportamental y habilitación-rehabilitación integral de los usuarios con una visión biopsicosocial, para el posterior egreso a su residencia familiar o a dispositivos comunitarios.

Los usuarios participan en programas definidos desde sus propias necesidades e intereses individuales, generados y

evaluados periódicamente por el equipo interdisciplinario. Estos son: autonomía en actividades de la vida diaria básicas e instrumentales, habilidades neurocognitivas, comunicación, habilidades sociales, integración y estimulación sensorial, activación motora, intervención sociofamiliar, cuidados integrales en salud, estabilización psicopatológica y actividades terapéuticas complementarias en escuela diferencial e hipoterapia.

Las personas se han beneficiado de este modelo ya que hace fuerte hincapié en el ambiente terapéutico, el vínculo y múltiples otras intervenciones que han generado cambios conductuales, mejoras en su calidad de vida y egresos a dispositivos comunitarios.

Este programa aporta, en conjunto con otras instancias intersectoriales, en dar respuestas y alternativas, en un tema de alta complejidad y lenta evolución, donde se necesita aunar los criterios de manera interdisciplinaria, para lograr un método más comprensivo de la realidad de estas personas y con ello evitar la institucionalización.

R O/P 18

Proyecto "Mira lo que Quiero Decirte". Implementación de ayudas técnicas para iniciar y desarrollar la comunicación en niños y jóvenes del espectro autista con uso de imágenes.

Autores: Claudia Villarroel Rodríguez-Jacqueline Urrea Silva.

Institución: Escuela Especial Rompe Mi Silencio, ASPAUT, Maipú.

Antecedentes: El uso de pictogramas es el método más apropiado para favorecer y potenciar distintas habilidades en nuestros alumnos, este sistema de Comunicación Aumentativa Alternativa logra:

- Potenciar el desarrollo comunicativo
- Favorecer la intención comunicativa
- Potenciar conductas adecuadas
- Desarrollar habilidades Sociales

Introducción: En este Proyecto nos centramos en brindar posibilidades claras de comunicación, considerando que las con-

Suplemento 2

ductas en exceso se presentan en la mayoría de los casos por la falta de posibilidades comunicativas.

Este proyecto se centra en el bienestar emocional de cada alumno. Entregando herramientas necesarias con un conocimiento coordinado y especialmente asumiendo un compromiso de trabajo en equipo, como base fundamental para el éxito y funcionamiento del proyecto.

Objetivos: Adquirir una comunicación bidireccional afectiva utilizando sistema comunicativo alternativo y/o aumentativo en niños y jóvenes pertenecientes al espectro autista.

Metodología:

- Retroalimentación entre escuela y familia.
- Evaluación constante
- Trabajo individual y grupal.
- Uso de paneles y archivadores
- Capacitaciones a Padres y Profesionales de la escuela.

Conclusiones:

- Organización del material pictórico ayuda al manejo de la información visual en distintos contextos.
- Favorece lenguaje oral sin olvidar que el objetivo principal es dar oportunidades continuas de comunicar.
- Sistema individualizado atendiendo las necesidades concretas de cada alumno.

R O/P 19

Programa de Atención de Niños y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista. Centro de salud mental San Joaquín, Campus San Joaquín de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Coordinador: Ps Andrea Moyano C.

Psicólogos infanto juveniles: Paula Barrera S, María José Eyheramendy C, Sebastián Huencheslao, Paula Torres.

Psiquiatra Infanto Juvenil: Dr. Jaime Pereira.

Fonoaudiólogas: Paola Kaiser, Silvana Figueroa.

Terapeuta Ocupacional: Verónica Arraño.

El Programa de Atención a Niños y Adolescentes con Trastornos del Espectro Autista

del Centro de salud mental San Joaquín de la PUC tiene doble misión, docente y asistencial: ofrece formación de pre y postgrado para psicólogos en diagnóstico y abordaje ambulatorio de pacientes con TGD. Nace en 2005 en respuesta a la demanda de consultas para este tipo de trastornos en el Centro. En paralelo, se crea un Programa de Pasantía para psicólogos titulados con interés en el área, organizando un sistema de supervisión y discusión clínica en equipo.

Hoy, el equipo realiza tareas de Diagnóstico mediante un proceso multidisciplinario a través de instrumentos estandarizados, observación clínica individual y familiar, y de Tratamiento, que comprende a) Psicoterapia individual para el niño y sus padres, para que la familia comprenda las áreas de funcionamiento del niño, sus habilidades y dificultades, considerando variables biológicas, relacionales, familiares y sociales. El trabajo consta de sesiones con padres e hijo donde se usa la técnica de juego de terapia intensiva basada en la relación para favorecer la comunicación padre-hijo y la comprensión e integración de significados nuevos de las conductas del niño, así como para promover patrones de relación y estimulación eficientes en los padres, a fin de desarrollar la capacidad de flexibilidad, regulación emocional y ajuste social, c) Intervención psicológica grupal, en sesiones semanales, d) Fonoaudiología, utiliza un modelo de círculos comunicacionales para crear programas específicos de intervención, y e) Terapia ocupacional, entrena a las familias, bajo enfoque Son-Rise, en el trabajo en casa.

R O/P 20

Centro Leo Kanner Ltda.

Directores: Claudio Hahn, Director Administrativo. María del Carmen Aguilera, Directora Técnica. Santiago Centro, Chile.

Misión: Centro privado de apoyo a personas con TEA, proporciona servicios especializados centrados en el desarrollo personal de personas con TEA, en el trabajo por mejorar la calidad de vida tanto de la

persona como su entorno familiar.

Objetivo: Atención personalizada, donde la persona con TEA es tratada en función de sus necesidades específicas, e incrementar su capacidad para relacionarse, entender el mundo y comunicarse a través de programas psicoeducativos desde un Enfoque Ecológico, en desarrollo de conducta adaptativa.

Utilizando metodologías: TEACCH, sistemas alternativos de comunicación S.A.A.C., Apoyo Conductual Positivo.

Historia: El centro nace el año 1992 como producto de la necesidad de padres y profesionales de entregar tratamiento habilitador, educativo y un futuro laboral a niños y adolescentes con TEA.

En 1994 crea el 1° taller de habilidades sociales para niño-jóvenes con Asperger.

Trabajo Actual: Evaluaciones certificación ADOS, PEP-R, apoyos psicoeducativos a través de dos programas:

1. A personas con trastorno AUTISTA (adolescentes y jóvenes).
Programas de apoyo, desarrollar conducta adaptativa, talleres funcionales.
2. A personas con trastorno ASPERGER (niños adolescentes y jóvenes).
Evaluación de perfil.
Apoyo integración escolar.
Talleres de habilidades sociales.
Capacitaciones, asesorías.

Proyecto pasantía laboral, formación en oficio, para jóvenes asperger, en ejecución con un joven asperger en pasantía, por dos años en Biblioteca de la Facultad de Medicina Universidad de Chile.

Visión para el Futuro: Conformación de fundación. Integración laboral.

Residencia.

www.centroleokanner.cl

www.asperger.cl

Rogelio Ugarte 1170, Fono 255561865.

R O/P 21

Magíster en Psicología, Mención Psicología Clínica Infanto Juvenil Universidad de Chile. Coordinadora: Ps. Claudia Capella. Asistente de Coordinación: Ps. Marcelo Crockett.

Este Magíster es un programa interfacul-

tades (Medicina y Ciencias Sociales) de la Universidad de Chile que nace con el objetivo de formar académicos e investigadores especializados en psicología clínica infanto juvenil a nivel nacional. Nuestro propósito es entregar una formación integral sustentada en la investigación de temáticas propias de la psicología clínica infanto juvenil, y está dirigido a psicólogos/as y médicos. Actualmente existen diversas líneas de investigación dentro del programa, tales como: psicopatología, psicodiagnóstico, salud mental, psicoterapia, entre otras; las cuales se desarrollan en diferentes cursos y se expresan en investigaciones de tesis realizadas por los estudiantes. El estudio de los trastornos del espectro autista puede insertarse dentro de las líneas de investigación del programa, tal como lo demuestran algunas tesis desarrolladas en el área, sobre atención conjunta y autismo, y sobre un programa de reconocimiento, manejo y expresión de emociones para niños con síndrome de asperger y sus padres. Nuestra visión para el futuro es seguir formando profesionales y académicos altamente especializados, capaces de profundizar el estudio y aplicación de la psicología clínica infanto juvenil y estimular el desarrollo científico en el área. Dentro de esto, se espera continuar profundizando en el estudio de los Trastornos del Espectro Autista a partir del desarrollo de investigaciones en este ámbito, que contribuyan a aumentar el conocimiento relativo a estos cuadros en nuestro país. Más información en: <http://www.psicoinjuv.uchile.cl/>.

R O/P 22

Centro de Educación Especial Común-came, Villa Alemana.

Establecimiento particular subvencionado gratuito para niños(as) pertenecientes al Trastorno del Espectro Autista (TEA) y Disfasia Severa. Con capacidad para 64 niños(as) entre los 2 y 14 años. Con un equipo Especialista compuesto por: Educadoras Diferenciales, Asistentes de Educación Diferencial, Fonoaudióloga, Psicóloga, y Terapeuta Ocupacional.

Misión: Creado por profesionales espe-

Suplemento 2

cializados que brinda atención a alumnos con TEA y Disfasia Severa, estimulando tempranamente habilidades psicosociales, comunicativas, pedagógicas y psicomotrices, haciendo participe a sus familias y utilizando estrategias metodológicas innovadoras, respetando sus diferencias y estilos de aprendizaje, con el fin de favorecer su autonomía, potenciando sus habilidades y destrezas permitiendo su desarrollo global e integración a la sociedad.

Visión: Nuestra comunidad educativa, pretende dar a conocer a la comunidad los derechos y principios de la participación activa y necesaria en la sociedad de las personas con discapacidad, fomentando la valoración en la diversidad humana, dándole el reconocimiento de persona y ser social y necesario para el progreso y desarrollo del país.

Pretende fomentar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con TEA, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el cumplimiento de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación.

Provee de servicios y recursos especializados, con el propósito de asegurar, aprendizajes de calidad, asegurando el cumplimiento del principio de igualdad de oportunidades.

Pretende el desarrollo de conductas adaptativas y de aprendizaje funcional, a través de apoyos específicos por medio de un equipo especializado, logrando su inclusión a la sociedad.

R O/P 23

PANAUT: Centro de Rehabilitación de Niños y Jóvenes Autistas

¿Quiénes somos?

Somos una organización sin fines de lucro, formada en el año 1994 por las familias de niños y jóvenes autistas de escasos recursos, provenientes del sector norte de la Región Metropolitana. Desde ese año, nos hemos dedicado día a día a la rehabilitación gratuita de niños, jóvenes y adultos diagnosticados con algún trastorno general del desarrollo (TGD), como por ejemplo; espectro autista, respondiendo así a

la necesidad de atención integral tanto al niño como a su grupo familiar.

Estructura Organizacional:

Presidenta: Estrella Durán

Vice presidenta: Erika Peralta

Secretaria: Claudia Rojas

Tesorera: Marcela Rodríguez

Directores: Alejandra Gutiérrez, Etienne Quiroz, Eduardo Salazar.

La Misión: Brindar una atención integral y de calidad. Potenciar y encauzar las distintas capacidades de cada niño o joven, aplicando todos métodos y estrategias de intervención adecuados para llevar al máximo sus capacidades.

La Visión: Ser un referente de calidad y eficiencia en la atención terapéutica integral para niños, jóvenes y adultos diagnosticados con algún trastorno general del desarrollo, pertenecientes a las comunas del área norte de Santiago. Siendo reconocidos por el esfuerzo permanente, el compromiso y la responsabilidad social de nuestro equipo de profesionales y su alta calidad humana.

Nuestro Trabajo: PANAUT se instala como el único Centro de Rehabilitación de niños y jóvenes autistas, que incorpora a la familia dentro del tratamiento y que no reviste un gasto para las mismas.

Contamos con un equipo profesional especializado en rehabilitación integrado por: Terapeutas Ocupacionales, Fonoaudiólogas, Educadora Diferencial, Psicólogo, Profesor de Educación Física, Monitor Taller Laboral.

R O/P 24

Agrupación Social y Cultural Asperger Iquique: "Cuentas con nosotros".

Presidente: Pablo Valdés Zamorano

Secretaria: Susan Valdivia Silva

Tesorera: Alejandra Riveros Muñoz

Presidente Comisión Profesional: Psicólogo, Sebastián Zenteno Osorio.

Contacto: asperger.iquique@live.cl

El 18 de Agosto de 2012, un grupo de familiares de niños y adolescentes con condición Trastorno Espectro Autista (TEA), decididos a incidir en la mejora del bienestar de sus familias, fundan la Agrupación

Social y Cultural Asperger Iquique. Establecieron que su misión sería: Posibilitar la inclusión y el bienestar de las personas con TEA y sus familias. A partir de tres líneas de acción: 1) Sensibilizar y educar a la comunidad respecto al TEA, 2) Promover la inclusión escolar de niños y adolescentes con TEA y 3) Orientar a personas con TEA y sus familias.

Cumplir dicha misión no les ha sido fácil, siendo los procesos burocráticos, la necesidad de recursos económicos y la falta de un lugar fijo donde reunirse, los principales obstáculos que han debido superar. Sin embargo, con la fuerza de estas familias y con el apoyo de instituciones y profesionales voluntarios, han logrado gestionar charlas, capacitaciones y talleres, como también participaciones en distintas instancias comunales, comenzando a materializar la misión y líneas de acción propuestas.

En tanto para las casi 20 familias que forman la agrupación, ésta en sí misma constituye su principal fuente de apoyo. Lo que manifiestan diciendo, “El juntarnos a organizar actividades y compartir, es para nosotros y nuestros hijos la mejor terapia. Es saber y sentir que no estamos solos”.

R O/P 25

“Intervenciones grupales en niños y adolescentes con Trastorno de Espectro autista (TEA) y su familia”.

Marcela Álvarez Camilo, Psiquiatra Infantojuvenil; María Dorca Retamal Parra, Psicóloga clínica; Lorena Dinamarca Valladares, Trabajadora Social, Hospital Las Higueras, Talcahuano.

Nuestra unidad tiene 65 niños y adolescentes con diagnóstico de TEA. Considerando la necesidad de visualizar este diagnóstico como una patología del neurodesarrollo que requiere de un tratamiento multiprofesional, precoz y oportuno, se organizaron terapias de intervención grupal para los niños y su familia:

1. Taller de Padres de Niños con Diagnóstico de TEA

Informar a los padres en relación al diagnóstico de sus hijos, características clínicas y necesidades de abordaje terapéutico de los mismos, de acuerdo a las diferentes categorías clínicas y a las distintas etapas evolutivas. Se promueve la participación activa de los padres y la familia en el proceso terapéutico. Generar un espacio de contención, compartir experiencias y lo más importante adquirir una identidad como grupo de padres de niños con TEA.

2. Taller de Habilidades Sociales para Niños con TEA de buen Funcionamiento.

Se observan resultados positivos en el desarrollo de integración grupal, es decir, los niños se involucran en mayor medida con su grupo de pares en el ámbito escolar. Desarrollan mayor capacidad de comprender y mentalizar a los demás, lo que permite que desarrollen mayor relación de juego y de verbalización. Se adquiere mayor socialización, mayor integración con pares en otros ambientes, mayor motivación, importante necesidad de expresarse en sus intereses y necesidad de estar con otros.

Suplemento 2

INDICE ORGANIZACIONES/PROGRAMAS

Agrupación de ayuda a niños autistas AGANAT en conjunto con Hospital Las Higueras.	L O/P 45 R O/P 15 R O/P 25
Agrupación de padres de niños con autismo PANAUT, Centro de rehabilitación de niños y jóvenes autistas.	L O/P 46 R O/P 23
Agrupación de Padres de Niños con Disfasia y Autismo APANDIA.	L O/P 54
Agrupación Social y Cultural Asperger Iquique.	L O/P 85 R O/P 24
Apoyo Autismo Chile.	L O/P 80 R O/P 16
APTEA, Centro Terapéutico Educacional en Santa Cruz de la Sierra, Bolivia.	L O/P 55
Asociación Argentina de Padres de Autistas APAdA.	L O/P 57 R O/P 4
ASPAUT Puerto Montt. Escuela Camino Esperanza.	L O/P 77 R O/P 18
C.E.D.E.T Centro de Estimulación, Desarrollo y Terapias de Rehabilitación de Maipú.	L O/P 71
Centro Cultural Asperger Talca.	L O/P 49
Centro Cultural Creando Integración de Jóvenes con TEA.	L O/P 32 R O/P 6
Centro de Diagnóstico e Intervención Integral MAKIPURA.	L O/P 83
Centro de Educación Especial COMUNÍCAME.	L O/P 50 R O/P 22
Centro de Niños y Jóvenes Autistas: Intégrame a Tu Mundo.	L O/P 79
Centro de Rehabilitación de Autistas en Osorno.	L O/P 53
Centro de tratamiento de trastornos de la Comunicación Leo Kanner Ltda. Santiago. Chile.	L O/P 31 R O/P 20
Centro para el autismo y Disfasia Ángeles.	L O/P 67
Centro Salud Mental San Joaquín, Red Salud UC: Programa Trastornos del Desarrollo.	L O/P 68 R O/P 19
CET, Fundación Anidar.	L O/P 35
Clínica De Psiquiatría Pediátrica. Facultad De Medicina. Universidad De La República Oriental Del Uruguay.	L O/P 51 R O/P 1
Colegio Adventista de Quilpué: Programa de Integración Escolar (PIE).	L O/P 66
Corporación Bioautismo.	L O/P 75
Corporación X Frágil de Chile.	L O/P 42
Creer & Crear. Asociación Civil: Ayudas Educativas-terapéuticas para las personas con autismo.	L O/P 69 R O/P 5
Department & Institute of Psychiatry. University of Sao Paulo Medical School.	L O/P 73 R O/P 7
Equipo TEA-PMCD Argentina.	L O/P 62

Escuela básica y Especial N° 1327 Anakena.	L O/P 70
Escuela Especial de Trastornos de la Comunicación R.A.I.C.ES y la Fundación Teautismo Antofagasta.	L O/P 84
Escuela Especial Juanita Aguirre.	L O/P 64 R O/P 14
Escuela Especial Rompe Mi Silencio ASPAUT Maipú.	L O/P 82
Escuela Especial San Nectario.	L O/P 52
Escuela Pukará.	L O/P 41
FLACSO.	L O/P 81 R O/P 9
Fundación Alter Ego.	L O/P 40
Fundación Amanecer: Centro de Tratamiento Psicosocial San Vicente Pallotti.	L O/P 63 R O/P 12
Fundación AMAsperger.	L O/P 48
Fundación Amigos Por Siempre.	L O/P 61
Fundación Asperger Chile.	L O/P 44
Fundación Canis Chile.	L O/P 60
Fundación La Misión y Federación Argentina de Autismo: FAdeA.	L O/P 58 R O/P 3
Fundación Ser.	L O/P 43
Globo Rojo.	L O/P 76
Hospital de Pediatría, Garrahan/EDINPPA, Buenos Aires, Argentina.	L O/P 33
Hospital El Peral. Subdepartamento Trastornos del Desarrollo.	L O/P 65 R O/P 17
Idearia: Taller de comunicación de ideas positivas.	L O/P 56
Instituição Autismo & Realidade.	L O/P 74 R O/P 2
Instituto Austral de Salud Mental. Servicio de Salud Mental Pediátrica. Neuquén, Argentina.	L O/P 72 R O/P 8
Instituto Gironzi, Centro de capacitación de TEA.	L O/P 47 R O/P 11
INTA, Universidad de Chile.	L O/P 34
Magister en Psicología, Mención Psicología Clínica Infanto Juvenil, Universidad de Chile.	L O/P 39 R O/P 21
ONG Corporación Andalué.	L O/P 38
SAPI/WAIHM	L O/P 36 R O/P 13

Suplemento 2

Vaivén, espacios en movimiento: Organización interdisciplinaria de profesionales de salud y educación. Santa Fe. Argentina.	L O/P 37 R O/P 10
www.socializartegrupos.com.ar	L O/P 59

INDICE DE INVESTIGADORES

Aguilera, M. C., Olivar, S.	L I 1 R I 10
Alliende, M. A., Rubio, S., Santa María, L., Salas, I., Soto, P., Peña, M.I., Bravo, P., Aliaga, S., Curotto, B., Pugin, A., Aravena, T.	L I 2 R I 17 R I 18
Araoz, L., Buján, L., Contreras, M.M., Gómez de la Fuente, J.I., Lejarraga, C., López, Luro, J., Martínez Cáceres, M.J., Molina, J.P., Napoli, S., Videla, V.	L I 3
Armus, M., Woscoboinik, N., Factorovich, M.	L I 4
Benassi, J., Valdez, D., Rodríguez, C.	L I 5 R I 11
Bordini, D., Lowenthal, R., Araujo Filho, G., Gadelh, A., de Jeus Mari, J. Paula, C. S.	L I 6
Breinbauer, C., Burón, V., Schonhaut, L., Ronco, R., Lecannelier, F., Urzúa, A., Alemán, L.	L I 7 R I 20
Dinamarca, L., Alvarez, M., Retamal, M. D.	L I 8
Garrido, G., Tailanian, N., Besio, V., Amigo, C., Podestá, I., Villamil, E.	L I 9 R I 2
Garrido, G., Amigo, C., Podestá, I., Besio, V., Tailanian, N. I., Villamil, E.	L I 10 R I 1
Gatica, G., Lubiano, A., Iturain, N.	L I 11 R I 19
Gómez de la Fuente, J.I., Molina, J.P., Araoz, L., Buján, L., Contreras, M.M., Lejarraga, C., López Luro, J., Martínez Cáceres, M.J., Pedernera, P., Videla, V., Napoli, S.	L I 12 R I 12
Gómez. L., Valdéz, D.	L I 13 R I 13
González-Gadea, M. L., Gath, I., Tripicchio, P., Vrancic, D., Beraudi, A., Rattazzi, A., Roca, M., Manes, F., Ibáñez, A.	L I 14 R I 8
González-Gadea, M. L., Gath, I., Tripicchio, P., Vrancic, D., Beraudi, A., Rattazzi, A., Roca, M., Manes, F., Ibáñez, A.	L I 15 R I 9
Gutson, K., Colantonio, M., Regatky, N., Rattazzi A., Salamanco, G. Alfieri, I.	L I 16 R I 6

Huaiquian, C.	L I 17
Jofré, G.	L I 18 R I 7
Lowenthal, R., Bernardon, R., Viegas, G., Cordeiro , Q.	L I 19 R I 5
Martínez Cáceres, M. J., Gómez de la Fuente, J. I., Molina, J.P., y col.	L I 20
Molina, J.P., Gómez de la Fuente, J.I., Napoli, S., Lejarraga, C., Videla, V., Aráoz, L., Buján, L., Martínez Cáceres, M.J., Contreras, M.M.	L I 21 R I 14
Muñoz, R., Noel, R., Barcelos, T., Becerra, C., Mancilla, F., Kreisel, S., Vergara, S.	L I 22 R I 21
Paula Moreira, D., Martins, A. L., Ribeiro, C., Griesi-Oliveira, K., Lourenço, N., Takahashi, V., Vadasz, E., Bertola, D., Fett-Conte, A., Passos-Bueno, M. R.	L I 23
Rattazzi, A.	L I 24
Ruete Gasparetto, L., Mancebo, E., Largman, S.	L I 25
Salas, P., Valdéz, D.	L I 26 R I 15
Paula, C.S., Ribeiro, S.	L I 27 R I 3
Soto, P.	L I 28 R I 16
Viegas, G., Bernardon, R.	L I 29 R I 4
Villacura, L.	L I 30

XXXII Congreso de la Sociedad de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y la Adolescencia.

“Al sur del mundo”: dilemas y desafíos en Neurología y Psiquiatría Infanto Juvenil.

Lugar: Hotel Dreams
Ciudad: Punta Arenas
Fecha: 15 al 17 de octubre 2014.
Presidenta: Dra. Carla Inzunza
Coordinadora del Comité de Neurología:
Dra. Claudia Amarales
Coordinador del Comité de Psiquiatría:
Dr. Alejandro Maturana
Informaciones: Sociedad de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia.
Fono: 2- 632 08 84
E-mail: sopnia@tie.cl

Curso Perspectivas Actuales en Trastorno del Neurodesarrollo.

Fecha: 21 y 22 de marzo de 2014
Lugar: Auditorio Dr. Mauricio Wainer Norman, Clínica Las Condes.
Informaciones: da@clc.cl
Fono: 2-6103255-50

54° Congreso Chileno de Pediatría

Fecha: 1 al 4 de octubre 2014
Lugar: por definir
Informaciones: sochipe@sochipe.info

LXVII Congreso Chileno de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía, SONEPSYN

Fecha: 9, 10 y 11 de octubre
Lugar: Pto. Varas
Informaciones: presidencia@sonepsyn.cl

22° Congreso Europeo de Psiquiatría EPA

Fecha: 1 al 4 de marzo de 2014
Lugar: Munich, Alemania

XXI Simposio Internacional sobre Actualizaciones y Controversias en Psiquiatría

Fecha: 14 y 15 de marzo de 2014
Lugar: “insigth en psicosis”, Barcelona, Catalunya, España
Informaciones: www.controversiasbarcelona.org; secretaria@controversiasbarcelona.org

X Congreso de Trastornos de la Personalidad.

Fecha: 23,24 y 25 abril 2014
Lugar: Barcelona, España
Informaciones:
www.geyseco.es; admin2@geyseco.es

61 Congreso Anual American Academy of Child Adolescent Psychiatry AACAP

Fecha: 20-25 octubre 2014
Lugar: San Diego, CA.

REUNIONES MENSUALES

Grupo Chileno Trastornos del Desarrollo, Gtd.

Se reúnen el último sábado de cada mes a las 9:00 hrs., en el auditorio de la Liga Chilena Contra la Epilepsia, Erasmo Escala 2220 (entre Cumming y Matucana) metro República.

Presidenta: Ps. Andrea Moyano

Grupo de Enfermedades Neuromusculares y Trastornos Motores de la Infancia y Adolescencia.

Se reúnen el último miércoles de cada mes a las 13:45 hrs.

Coordinador: Dr. Ricardo Erazo

Grupo Trastornos del Sueño en Pediatría

Se reúnen el segundo miércoles de cada mes a las 12:30 hrs. en MGM. Los Leones 1366, Providencia, Santiago

Coordinador: Dr. Tomás Mesa

Grupo Adolescencia y Adicciones

Se reúnen el último miércoles de cada mes, a las 21:00 hrs. en las dependencias del Hotel Regal Pacific.

Coordinador: Dr. Alejandro Maturana

Grupo Enfermedades Desmielinizantes

Se reúnen el segundo jueves de cada mes, a las 19:30 hrs. en el Auditorio de Clínica Alemana

Coordinadora: Dra. Andrea Schlatter

SITIOS DE INTERÉS A TRAVÉS DE PÁGINA WEB

Sociedades

Sociedad de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia.
www.sopnia.com

Sociedad Chilena de Pediatría.
www.sochipe.cl

Sociedad Chilena de Psicología Clínica.
www.sociedadchilenadepsicologiaclinica.cl

Sociedad Chilena de Psiquiatría, Neurología y Neurocirugía.
www.sonepsyn.cl

Sociedad Chilena de Salud Mental.
www.schilesaludmental.cl

Academia Americana de Psiquiatría del Niño y del Adolescente.
www.aacap.org

Academia Americana de Neurología (sección Pediátrica).
<http://www.aan.com/go/about/sections/child>

Sociedad Europea de Psiquiatría del Niño y del Adolescente.
www.escap-net.org

Sociedad Europea de Neurología Pediátrica.
www.epns.info

Escuela de Postgrado de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.
www.postgradomedicina.uchile.cl

Revistas

Revista Chilena de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y la Adolescencia:
www.sopnia.com/boletin.php

Revista Chilena de Neuropsiquiatría:
www.sonepsyn.cl/index.php?id=365
www.scielo.cl/scielo.php?pid=0717-9227-&script=sci_serial
Revista Pediatría Electrónica:
www.revistapediatria.cl

Child and Adolescent Psychiatry (inglés):
www.jaacap.com

Child and Adolescent Clinics of North America (inglés):
www.childpsych.theclinics.com

European Child & Adolescent Psychiatry (inglés):
www.springerlink.com/content/101490/

Development and Psychopathology (inglés):
<http://journals.cambridge.org/action/displayJournal?jid=DPP>

Seminars in Pediatric Neurology (inglés):
<http://www.sciencedirect.com/science/journal/10719091>

Pediatric Neurology (inglés):
www.elsevier.com/locate/pepneu

Epilepsia (inglés): www.epilepsia.com

Revista Europea de Epilepsia (inglés):
www.seizure-journal.com

Sitios recomendados en Psiquiatría

Seminario Internacional Vínculo, Trauma y Salud Mental: de la Neurociencias a la Intervención.

Información e inscripciones Sra. Jessica Mazuela
jmazuela@redclinicauchile.cl

V Simposio Internacional Clínica Psiquiátrica Hospital Clínico Universidad de Chile
Contacto: sdias@clinicauchile.cl

Parámetros prácticos
www.aacap.org/page.wv?section=Practice

+Parameters&name=Practice+Parameters

Conflictos de interés (inglés):
www.aacap.org/cs/root/physicians_and_allied_professionals/guidelines_on_conflict_of_interest_for_child_and_adolescent_psy-chiatrists

Autismo (inglés):
www.autismresearchcentre.com

Suicidalidad (inglés): www.afsp.org

Déficit atencional:
www.tdahlatinoamerica.org
 (inglés) www.chadd.org

Sitios recomendados en Neurología

Neurología Infantil Hospital Roberto del Río: www.neuropedhrrio.org

Otros sitios recomendados para residentes

Temas y clases de neurología:
<http://sites.google.com/a/neuropedhrrio.org/docencia-pregrado-medicina/>

Artículos seleccionados del BMJ:
www.bmj.com/cgi/collection/child_and_adolescent_psychiatry

Sitios recomendados para pacientes

Recursos generales (inglés):
www.aacap.org/cs/root/facts_for_families/informacion_para_la_familia www.aacap.org/cs/resource.centers

Trastorno afectivo bipolar (inglés):
<http://www.bpkids.org/learn/resources>

Salud Mental

Programa Habilidades para la Vida: http://www.junaeb.cl/prontus_junaeb/site/artic/20100112/pags/20100112114344.html

Chile Crece Contigo: www.crececontigo.cl

CONACE: www.conace.cl

Octavo estudio nacional de consumo de drogas en población general de Chile 2008:
<http://www.conace.cl/portal/index.php?option=comcontent&view=article&id=384:descarga-el-octavo-estudio-nacional-de-consumo-de-drogas-en-poblacion-general-de-chile-2008&catid=74:noticias&Itemid=559>

OMS

Atlas de recursos en Salud Mental del Niño y del Adolescente:
http://www.who.int/mental_health/resources/Child_ado_atlas.pdf

(Actualizado en Octubre de 2009)

Estas instrucciones han sido preparadas considerando el estilo y naturaleza de la Revista y los "Requisitos Uniformes para los Manuscritos sometidos a Revista Biomédicas" establecidos por el International Comité of Medical Journal Editors, actualizado, en noviembre de 2003 en el sitio web www.icmje.org.

Se favorecerá la educación continua de los profesionales de la SOPNIA, mediante trabajos originales, revisiones bibliográficas y casos clínicos comentados.

Se enviaré el trabajo en su versión completa, incluidas tablas y figuras, dirigidas a Dr. Ricardo García Sepúlveda, Editor de la Revista Chilena de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia, a los e-mails: sopnia@tie.cl. Se incluirá identificación del autor principal, incluyendo dirección, teléfonos, fax, dirección de correo electrónico. El trabajo se enviará, a doble espacio, con letra arial 12. Para facilitar el proceso editorial, todas las páginas serán numeradas consecutivamente, comenzando por la página de título en el ángulo superior derecho.

El envío del trabajo se considerará evidencia de que ni el artículo ni sus partes, tablas o gráficos están registrados, publicados o enviados a revisión a otra publicación. En caso contrario se adjuntará información de publicaciones previas, explícitamente citada, o permisos cuando el caso lo amerite. Todos los trabajos originales serán sometidos a revisión por pares. Los trabajos rechazados no serán devueltos al autor.

ESTILO

Los trabajos deben escribirse en castellano correcto, sin usar modismos locales o términos en otros idiomas a menos que sea absolutamente necesario. Las abreviaturas deben ser explicadas en cuanto aparezcan en el texto, ya sea dentro del mismo, o al

pie de tablas o gráficos. El sistema internacional de medidas debe utilizarse en todos los trabajos.

El texto se redactará siguiendo la estructura usual sugerida para artículos científicos, denominada "MIRAD" (introducción, método, resultados y discusión). En artículos de otros tipos, como casos clínicos, revisiones, editoriales y contribuciones podrán utilizarse otros formatos.

1. Página de título

El título debe ser breve e informativo. Se listará a continuación a todos los autores con su nombre, apellido paterno, principal grado académico, grado profesional y lugar de trabajo.

Las autorías se limitarán a los participantes directos en el trabajo. La asistencia técnica se reconocerá en nota al pie. En párrafo separado se mencionará donde se realizó el trabajo y su financiamiento, cuando corresponda. Se agregará aquí si se trata de un trabajo de ingreso a SOPNIA. Se agregará un pie de página con nombre completo, dirección y correo electrónico del autor a quién se dirigirá la correspondencia.

2. Resumen

En hoja siguiente se redactará resumen en español e inglés, de aproximadamente 150 palabras cada uno, que incluya objetos del trabajo, procedimientos básicos, resultados principales y conclusiones.

3. Palabras Claves

Los autores proveerán de 5 palabras claves o frases cortas que capturen los tópicos principales del artículo. Para ello se sugiere utilizar el listado de términos médicos (MeSH) del Index Medicus.

4. Trabajos Originales

Extensión del texto y elementos de apoyo:

hasta 3.000 palabras, 40 referencias y 5 tablas o figuras.

Contarán con la siguiente estructura:

a. Introducción

Se aportará el contexto del estudio, se plantearán y fundamentarán las preguntas que motiven el estudio, los objetivos y las hipótesis propuestas. Los objetivos principales y secundarios serán claramente precisados. Se incluirá en esta sección sólo aquellas referencias estrictamente pertinentes.

b. Método

Se incluirá exclusivamente información disponible al momento en que el estudio o protocolo fue escrito. Toda información obtenida durante el estudio pertenece a la sección Resultados.

Selección y Descripción de Participantes

Se describirá claramente los criterios de selección de pacientes, controles o animales experimentales incluyendo criterios de elegibilidad y de exclusión y una descripción de la población en que se toma la muestra. Se incluirá explicaciones claras acerca de cómo y por qué el estudio fue formulado de un modo particular.

Información técnica

Se identificará métodos, equipos y procedimientos utilizados, con el detalle suficiente como para permitir a otros investigadores reproducir los resultados. Se entregará referencias y /o breves descripciones cuando se trate de métodos bien establecidos, o descripciones detalladas cuando se trate de métodos nuevos o modificados. Se identificará con precisión todas las drogas o químicos utilizados, incluyendo nombre genérico, dosis y vía de administración.

c. Estadísticas

Se describirá los métodos estadísticos con suficiente detalle como para permitir al lector informado el acceso a la información original y la verificación de los resultados reportados.

Se cuantificará los hallazgos presentándolos con indicadores de error de medida. Se

hará referencia a trabajos estándares para el diseño y métodos estadísticos. Cuando sea el caso, se especificará el software computacional utilizado.

d. Resultados

Se presentará los resultados en una secuencia lógica con los correspondientes textos, tablas e ilustraciones, privilegiando los hallazgos principales. Se evitará repetir en el texto la información proveída en forma de tablas o ilustraciones, sólo se enfatizará los datos más importantes. Los resultados numéricos no sólo se darán en la forma de derivados (p.e. porcentajes) sino también como números absolutos, especificando el método estadístico utilizado para analizarlos. Las tablas y figuras se restringirán a aquellas necesarias para apoyar el trabajo, evitando duplicar datos en gráficos y tablas. Se evitará el uso no técnico de términos tales como: "al azar", "normal", "significativo", "correlación" y "muestra".

e. Discusión

Siguiendo la secuencia de los resultados se discutirán en función del conocimiento vigente se enfatizará los aspectos nuevos e importantes del estudio y las conclusiones que de ellos se derivan relacionándolos con los objetivos iniciales. No se repetirá en detalle la información que ya ha sido expuesta en las secciones de introducción o resultados. Es recomendable iniciar la discusión con una descripción sumaria de los principales hallazgos para luego explorar los posibles mecanismos o explicaciones para ellos. A continuación se comparará y contrastará los resultados con aquellos de otros estudios relevantes, estableciendo las limitaciones del estudio, explorando las implicaciones de los hallazgos para futuros estudios y para la práctica clínica. Se vinculará las conclusiones con los objetivos del estudio, evitando realizar afirmaciones o plantear conclusiones no debidamente respaldadas por la información que se presenta. En particular se sugiere no hacer mención a ventajas económicas y de costos a menos que el manuscrito incluya información y análisis apropiado para ello.

Instrucciones a los Autores

f. Referencias bibliográficas

Siempre que sea posible, se privilegiará las referencias a trabajos originales por sobre las revisiones. Se optará por número pequeño de referencias a trabajos originales que se consideren claves. Deberá evitarse el uso de abstracts como referencias. Cuando se haga referencia a artículos no publicados, deberán designarse como “en prensa”, “en revisión” o “en preparación” y deberán tener autorización para ser citados. Se evitará citar “comunicaciones personales” a menos que se trate de información esencial no disponible en forma pública.

Estilo y formato de referencias

Las referencias se numerarán consecutivamente, según su orden de aparición en el texto. Las referencias se identificarán con números árabes entre paréntesis. Los títulos de las revistas deberán abreviarse de acuerdo al estilo usado en el Index Medicus (<http://www.nlm.nih.gov>).

Artículo de revista científica

Enumerar hasta los primeros seis autores seguidos por et al., título del artículo en su idioma original, el nombre de la revista. Usando las abreviaturas del index medicus abbreviations, separados por comas, el año separado por coma, volumen poner dos puntos: y las páginas comprendidas separadas por guión: Ejemplo Salvo L, Rioseco P, Salvo S: Ideación suicida e intento suicida en adolescentes de enseñanza media. Rev. Chil. Neuro-Psiquiat. 1998,36:28-34.

Más de 6 autores

Ejemplo: Barreau M, Ángel L, García P, González C, Hunneus A, Martín A M, et al. Evaluación de una unidad de Atención Integral del adolescente en una clínica privada. Boletín SOPNIA. 2003,14(2):25-32.

Cuando se cita el capítulo de un libro. Apellido e inicial de los autores, mencione los autores con igual criterio que para las revistas. El título en idioma original, luego el nombre del libro, los editores, el país, el año de publicación, página inicial y final. Ejemplo: Pinto F. Diagnóstico clínico del

síndrome de Déficit Atencional (SDA). Síndrome de Déficit Atencional: López I, Troncoso L, Förster J, Mesa T. Editores. Editorial Universitaria; Santiago, Chile, 1998:96-106.

Para otro tipo de publicaciones, aténgase a los ejemplos dados en los “Requisitos Uniformes para los Manuscritos sometidos a Revistas Biomédicas”.

g. Tablas

Las tablas reúnen información concisa y la despliegan en forma eficiente. La inclusión de información en tablas, contribuye a reducir la longitud del texto. Las tablas se presentarán en formato word a doble espacio, cada una en hoja separada y se numerarán consecutivamente según su orden de aparición. Se preferirá no usar líneas divisoras internas. Cada columna tendrá un corto encabezado. Las explicaciones y abreviaciones se incluirán en pies de página. Para los pies de página se usarán los siguientes símbolos en secuencia: *, †, ‡, §, ||, ¶, **, ††, ‡‡. Se identificará medidas estadísticas de variación (desviaciones estándar o errores estándar de medida).

h. Ilustraciones

Las figuras serán dibujadas o fotografiadas en forma profesional. No deben estar incluidas en el texto. También podrán remitirse en forma de impresiones digitales con calidad fotográfica. En el caso de radiografías, TAC u otras neuroimágenes, así como fotos de especímenes de patología, se enviará impresiones fotográficas a color o blanco y negro de 127 x 173 mm. Las figuras deberán ser, en lo posible, autoexplicatorias, es decir, contener título y explicación detallada, (barras de amplificación, flechas, escalas, nombres, y escalas en los ejes de las gráficas, etc.). Las figuras serán numeradas consecutivamente de acuerdo a su orden de aparición en el texto. Si una figura ha sido publicada previamente, se incluirá un agradecimiento y se remitirá un permiso escrito de la fuente original, independientemente de su pertenencia al propio autor.

i. Abreviaciones y Símbolos

Se usará abreviaciones estándar, evitando su uso en el título. En todos los casos, se explicará el término completo y su correspondiente abreviación precediendo su primer uso en el texto.

5. Revisión de Temas

Extensión del tema y elementos de apoyo: hasta 3.500 palabras, 80 referencias y 5 tablas o figuras.

Revisión bibliográfica actualizada de temas de interés, según las instrucciones ya descritas.

6. Casos Clínicos

Extensión del texto y elementos de apoyo: hasta 2.000 palabras, 10 referencias y 3 tablas o figuras.

De interés práctico, con una revisión del tema y comentarios al respecto, en lo demás esquema semejante al anterior.

7. Contribuciones

Extensión del texto y elementos de apoyo: hasta 2.000 palabras.

Pueden incluir experiencias de trabajo, temas en relación a nuestras especialidades como aspectos éticos, gestión asistencial, salud pública, aspectos legales, epidemiológicos y sociológicos u otros que se consideren de interés.

8. Cartas al Director

Extensión del texto y elementos de apoyo: hasta 1.500 palabras incluyendo hasta 6 referencias y una tabla o figura.

Espacio abierto, en que los socios pueden plantear inquietudes, opiniones e ideas.

9. Archivos electrónicos

Se aceptan archivos electrónicos en Microsoft Word. En archivos electrónicos deben anexarse los archivos de las figuras, como un mapa de bits, archivos TIF, JPEG, o algún otro formato de uso común. Cada figura debe tener su pie correspondiente.

10. Publicaciones duplicadas

Podrán publicarse artículos publicados en otras revistas con el consentimiento de los autores y de los editores de estas otras revistas. Las publicaciones duplicadas, en el mismo u otro idioma, especialmente en otros países se justifican y son beneficiosas ya que así pueden llegar a un mayor número de lectores si se cumplen las condiciones que se detallan a continuación:

Aprobación de los editores de ambas revistas.

En algunos casos puede ser suficiente una versión abreviada.

La segunda versión debe reflejar con veracidad los datos e interpretaciones de la primera versión.

Un pie de página de la segunda versión debe informar que el artículo ha sido publicado totalmente o parcialmente y debe citar la primera referencia Ej.: Este artículo está basado en un estudio primero reportado en (Título de la revista y referencia).

11. En relación al cumplimiento de la Ley de deberes y derechos de los pacientes, vigente a contar de octubre de 2012: toda investigación Clínica prospectiva intervencional y casos clínicos, debe realizarse con CONSENTIMIENTO INFORMADO, requisito que deberá quedar expresado en el método.

Senda del Apego

La obra, que hemos titulado “Senda del Apego”, fue planificada y ejecutada pensando que debía ser un mensaje que ayudara a comprender el significado del apego, a través de las diferentes etapas de nuestras vidas.

Para esto, quisimos emplear un lenguaje con símbolos, que son mensajes visuales fáciles de manejar, representaciones que se reconocen en nuestro entorno y en relación con la infraestructura abstracta a dichas representaciones, y que poseen efectos intencionales.

En relación a la semántica de la obra, le hemos dado un especial énfasis a la simbología del color.

Por tal razón, el violeta, que es el color predominante en la obra, representa la sublimación de todo aquello que es espiritual y hermoso, trasmutando, purificando y limpiando. Es tan potente que puede impulsar a sacrificarse por un gran ideal, proporcionando mucho poder.

El verde, que nos ha servido para atmosferezar, es el rayo del equilibrio de dar y recibir, y aleja de las dificultades.

El naranja, presente en el niño, representa la actividad, la alegría, los placeres compartidos y libera frustraciones y miedos.

El amarillo que viste al joven, favorece la claridad mental, los procesos lógicos y el razonamiento.

El marrón, predominante en la parte inferior de la obra, lo asociamos con aquellas cosas sólidas, con aquellos instrumentos del individuo que le son seguros y permanentes, aquello que le ayuda a ser práctico, sustentándose en viejos modelos, pero estando siempre abierto a nuevas ideas.

La sintaxis de la obra configura mediante las representaciones que nos conducen el recorrido visual: la madre, el niño y los adultos. Que además de indicarnos el orden cronológico de la vida, nos introduce a las relaciones con las infraestructuras abstractas de los efectos intencionales: de la maternidad, el cariño los lazos afectivos que nos une y nos atan con un nudo que trasciende en el tiempo.

Autoras de la Obra:

Dra. Paola Franco San Cristóbal
Dra. Carmen Franco San Cristóbal
Lic. en Arte. Carmen San Cristóbal V.