

Por un niño sano
en un mundo mejor

Sociedad Argentina de Pediatría

Secretaría de Educación Continua

PRONAP'99

Programa Nacional de Actualización Pediátrica

Módulo N° 1

Síndrome de Down

Adopción

Asma Bronquial

1999



Por un niño sano
en un mundo mejor

Sociedad Argentina de Pediatría

Secretaría de Educación Continua

PRONAP'99

Programa Nacional de Actualización Pediátrica

Con auspicio de Oficina
Sanitaria Panamericana (OPS)
Fondo de las Naciones Unidas
para la Infancia (UNICEF)
Ministerio de Salud y
Acción Social de la Nación

**Buenos Aires
1999**

Módulo N° 1

Síndrome de Down

Adopción

Asma Bronquial

Comisión Directiva S.A.P.

Presidente:

Dr. Osvaldo Agustín Blanco

Vicepresidente:

Dr. Horacio Lejarraga

Vicepresidente 2º:

Dr. Juan B. Ursomarso

Secretaria General:

Dr. Miguela Lapacó

Tesorero:

Dr. Raúl. S. Merech

Pro-Tesorero:

Dr. Hugo Rubén Sverdloff

Sec. de Educación Continua:

Dr. Mario Angel Grenoville

Sec. de Actas y Reglamentos:

Dr. Diego Gustavo Faingold

Sec. de Relaciones Institucionales:

Dr. Jesús María Rey

Sec. de Regiones,

Filiales y Delegaciones:

Daniel Beltramino

Sec. de Subcomisiones,

Comités y Grupos de Trabajo:

Dr. Margarita Ramonet

Sec. de Medios y

Relaciones Comunitarias:

Dr. Gloria Muzzio de Califano

Vocal 1º:

Dr. Elena Cisaruk de Lanzotti

Vocal 2º:

Dr. Alejandro Ferrari

Corrdinación Técnica:

*Dr. Lidia Parga***Secretaria de Educación Continua**

Presidente:

Dr. Mario Angel Grenoville

Secretaria:

Dra. Fabiana Ossorio

Vocales:

*Dr. Luis Urrutia**Dra. Silvia Castrillón**Dra. Nélda Valdata de Blanco**Dra. Lucrecia Arpi**Dr. Fernando Ferrero**Dra. Isabel Maza**Dr. Fernando Rentería**Dr. Pablo Lapunzina*

Asesoras Pedagógicas:

*Lic. Amanda Galli**Lic. Claudia Castro*

Coordinación PRONAP:

Dra. María Luisa Ageitos

Coordinación Editorial:

Dr. Teodoro F. Puga

Asistente PRONAP:

Dra. Virginia Orazi

Secretarías Administrativas:

*Marina Gutiérrez Ageitos**Olga Daletto**María Laura Boria***Consejo Asesor del PRONAP****Directores de Región:**

Región Metropolitana:

Dr. Jorge A. Buraschi

Región Litoral:

Dr. Armando Marchetti

Región Pampeana Sur:

Dra. María Cristina Redi

Región Pampeana Norte:

Dr. Luis García Azzarini

Región Centro Cuyo:

Dra. Ana Ceballos

Región Noroeste (NOA):

Dr. Enrique Smith

Región Noreste (NEA):

Dra. María de los A. Jorge de Casabella

Región Patagónica Andina:

Dr. Julio Arce

Región Patagónica Atlántica:

*Dra. María Esmeralda Vaccaro***Publicación de la Sociedad Argentina de Pediatría****Programa Nacional de Actualización Pediátrica (PRONAP)****Av. Coronel Díaz 1971 • (1425) Ciudad de Buenos Aires****Tel: (011) 4821-2318/2319/5033/8612 • internos: 130/131 Fax directo las 24 horas: interno 132****E.mail: pronap@sap.org.ar • Internet: <http://www.sap.org.ar>****Horario de atención: lunes a viernes de 12.30 a 19.30 horas**

©Sociedad Argentina de Pediatría, 1999

ISBN: 987-9051-26-4

Hecho el depósito que marca la ley 11.723

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida o transmitida en ninguna forma y por ningún medio electrónico, mecánico, de fotocopia, grabación u otros, sin permiso previo por escrito de la Sociedad Argentina de Pediatría. Las opiniones que se expresan en este libro son las de los autores y no necesariamente las de la Sociedad Argentina de Pediatría.

Producción Gráfica Integral: **IDEOGRAFICA** • Tte. Gral.J. D. Perón 935 • 1038 Ciudad de Buenos Aires • Telefax: 4327-1172

Diseño Editorial: Ami Galli • Laprida 1898 PB "D" • 1425 Ciudad de Buenos Aires • Telefax: 4805-8850

PRONAP informa

Con este Módulo usted está recibiendo:

- 3 separadores de cartulina para armar su carpeta.
- 1 material de Educación para la Salud.
- 3 hojas sueltas para encarpetar

¡Bienvenidos al ciclo PRONAP '99-01!!

Aunque parezca increíble estamos entrando juntos al nuevo milenio... Estamos muy contentos de comenzar este séptimo año del PRONAP, iniciando un tercer ciclo, la "Serie Naranja" del Programa. Como todos los años nuestra expectativa en relación a la respuesta a este Programa nos ha superado; en el momento en que estamos escribiendo esta sección del Módulo, aún estamos inscribiendo interesados. ¡Gracias, nuevamente por la fidelidad y compañía de nuestros alumnos de siempre! También estamos realmente muy contentos de recibir nuevos inscriptos en el Curso, ¡gracias a ellos también!

Con auspicio del Fondo de las
Naciones Unidas para la Infancia
(UNICEF)

Oficina Panamericana
de la Salud (OPS)

Ministerio de Salud y Acción
Social de la Salud

Temas 1999:

- ✓ Adopción
- ✓ Síndrome de Down
- ✓ Asma
- ✓ Educación sexual
- ✓ Alimentación complementaria oportuna
- ✓ Laboratorio en Pediatría
- ✓ Patología tiroidea
- ✓ Déficit de atención
- ✓ Pautas de consulta en el primer año de vida
- ✓ Deportes
- ✓ SIDA
- ✓ Diarrea crónica

Criterios de selección de los temas

La selección de los temas se realiza en función de los siguientes criterios:

- Actualización en diagnóstico y tratamiento
- Problemas de salud frecuentes
- Nueva morbilidad
- Patologías regionales
- Promoción de la salud del niño y su familia
- Incremento de las competencias profesionales.

Los temas surgen del análisis de los intereses de los inscriptos, las sugerencias de los Directores de Región y Presidentes de Filiales de la SAP, los criterios de la Secretaría de Educación Continua y son aprobados finalmente por la Comisión Directiva de la Entidad.

Materiales impresos

Los módulos, materiales impresos, son un recurso indispensable para este programa de educación a distancia.

Cada uno de los módulos incluye:

- **PRONAP Informa**
- **Tres capítulos** especialmente escritos por destacados especialistas para el Programa y procesados didácticamente.
- **Anexo con claves de corrección** de los ejercicios del módulo. Algunos módulos tienen anexos con información ampliada sobre los temas trabajados en los diferentes capítulos.
- **Para algunos temas enviaremos** folletos de educación para la salud, cartillas, material informativo y hojas sueltas que usted puede archivar en una carpeta cuyos separadores enviamos en este Módulo.

PRONAP informa

Es una sección de comunicación con usted mediante la cual se puede enterar de todas las novedades sobre el Programa.

Aparecen las "novedades importantes" como fechas y sedes de los Encuentros Presenciales, fechas de envío de encuesta y trabajo práctico, dificultades observadas, modificaciones que se realizarán, Fe de erratas, etc.

Es muy importante que usted lea el PRONAP informa al recibir el Módulo para enterarse de lo que necesitamos comunicarle.

También comenzaremos a utilizar esta sección para publicar aportes de los inscriptos.

Capítulos

En cada capítulo usted encontrará un tema con la siguiente estructura:

- **Objetivos:** Enunciados como los resultados esperados de su aprendizaje.
- **Esquema de contenidos:** Estructuración de temas y subtemas incluidos en cada capítulo con la especificación de las relaciones más importantes.
- **Contenidos:** Información especialmente escrita por expertos que está procesada didáctica y gráficamente para favorecer su comprensión.
- **Bibliografía recomendada:** En cada capítulo encontrará 4 ó 5 citas bibliográficas ofrecidas como lecturas recomendadas. Estas citas son las que los especialistas seleccionaron a la pregunta: "Si nuestros alumnos quieren profundizar este tema: ¿qué es lo que no pueden dejar de leer considerando su poco tiempo y su ejercicio profesional?". Las lecturas recomendadas están en la biblioteca de la SAP (Entidad Matriz) y pueden ser solicitadas al costo mínimo de fotocopiado y envío.

Actividades

El PRONAP promueve dos tipos básicos de actividades:

1. **Trabajo individual** de lectura y resolución de los ejercicios incluidos en cada capítulo. El propósito de los ejercicios es promover, facilitar y reforzar su aprendizaje. Los ejercicios tienen una clave de corrección para que usted pueda realizar su autoevaluación. La clave de respuesta aparece al final del Módulo, en un Anexo separado. Le proponemos que responda los ejercicios en el momento que aparecen en el capítulo y recién después cheque sus respuestas con la clave. La observación de las respuestas debe ser un paso posterior a la lectura y la reflexión sobre el tema. La discrepancia entre lo que usted haya respondido y lo que figura en la clave lo orientará sobre aquellos aspectos que deberá releer.

Los ejercicios son para usted, **NO debe enviarlos**.

En alguno de los 12 temas del año usted encontrará un **Trabajo Práctico** (de relevamiento, de terreno, de campo). Tendrá las consignas claramente especificadas y una vez resuelto, **Sí deberá enviarlo a la SAP** (Entidad Matriz). Le informaremos sobre este tema en el PRONAP Informa correspondiente.

La devolución en fecha del Trabajo Práctico es obligatoria para mantener su condición de alumno regular

2. **Encuentros Presenciales:** reuniones coordinadas por pediatras clínicos especialmente entrenados para esa tarea. El Encuentro consiste en una jornada de trabajo taller en la que se discuten situaciones clínicas preparadas por los coordinadores teniendo como referencia los diferentes contenidos desarrollados en los materiales impresos



Los coordinadores son pediatras de las distintas Regiones de la SAP, seleccionados por los Sres. Directores de Región.

Las fechas, sedes y horarios de los Encuentros Presenciales se anuncian con anticipación en el Pronap Informa.

La asistencia a los mismos es optativa. Los profesionales que asistan a los Encuentros recibirán un plus de 30 horas en su certificación anual.

Considere la posibilidad de asistir. Es una buena oportunidad de intercambio entre colegas. Además si usted proyecta realizar más de un año del PRONAP "Serie Naranja", la asistencia al Encuentro le dará la oportunidad para estar en condiciones de solicitar un Diploma con horas acumuladas al finalizar el ciclo 99-01.

Encuesta de Opinión

Junto con el Módulo 4 usted recibirá una encuesta, su opinión es muy importante para evaluar la marcha y calidad del Programa. A partir de la información que brindan las encuestas podemos corregir y ajustar el programa a las necesidades de los alumnos.

La devolución en fecha de la Encuesta de Opinión es obligatoria para mantener su condición de alumno regular.

Examen final

Junto con el Módulo 4 recibirá un examen estructurado de 80 preguntas. Podrá estudiar solo y/o en grupo para responderlo.

Certificación

Para obtener el diploma por 250 hs. correspondiente al año 1999, usted debe:

- Entregar a término la Encuesta de Opinión.
- Entregar a término el Trabajo Práctico.
- Aprobar el examen final.

Su examen NO SERÁ corregido si no se recibieron en la fecha establecida la Encuesta de Opinión y el Trabajo Práctico.

Si usted concurre al Encuentro Presencial su diploma será por 280 hs.

Este "Ciclo Naranja", mantendrá, como el anterior, la posibilidad de Certificación acumulada una vez finalizado el Ciclo 99-01.

Las posibilidades de Certificación acumulada en este Ciclo son las siguientes:

Diploma por	Requisitos
840 hs	Exámenes aprobados: 99, 00 y 01 Asistencia a 3 (tres) Encuentros Presenciales (en tres años diferentes)
810 hs	Exámenes aprobados: 99, 00 y 01 Asistencia a 2 (dos) Encuentros Presenciales (en dos años diferentes)
780 hs	Exámenes aprobados: 99, 00 y 01 Asistencia a 1 (un) Encuentro Presencial por lo menos
560 hs	Exámenes aprobados: 99 y 00, ó 99 y 01, ó 00 y 01 Asistencia a 2 (dos) Encuentros Presenciales (en dos años diferentes)
530 hs	Exámenes aprobados: 99 y 00, ó 99 y 01, ó 00 y 01 Asistencia a 1 (un) Encuentro Presencial por lo menos

Con el último Módulo del ciclo Ud. recibirá una ficha para realizar la solicitud de Certificación acumulada.

Le pedimos que **si ha cambiado el domicilio nos avise lo más pronto posible**. En cada entrega recibimos nuevamente Módulos que regresan por cambios de domicilio no notificados.

Información importante para nuestros alumnos del año pasado (1998):

- La Certificación del PRONAP '98, comenzaremos a enviarla desde el mes de julio hasta fines de agosto. Si no recibió su Certificado hasta el 30 de agosto de este año, podrá realizar el reclamo hasta el 30 de diciembre. Recuerde que aceptamos reclamos sólo hasta esa fecha.

Grupo de trabajo de alumnos por correo electrónico:

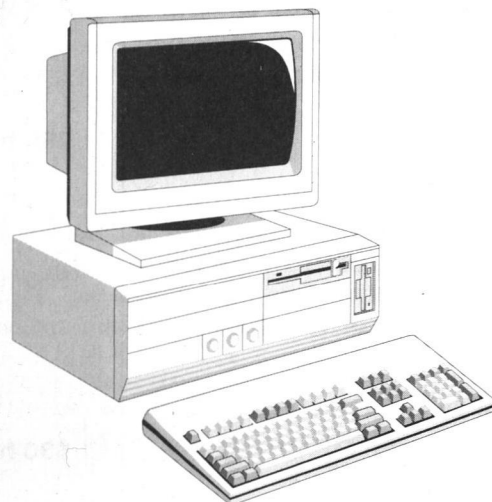
- La lista de interés es un nexo entre los profesionales inscriptos al curso. Sirve también como grupo de estudio. El grupo de trabajo es supervisado por 4 coordinadores regionales: Dr. Daniel Molina (Necochea), Dra. María Luisa Ageitos (Ciudad de Buenos Aires), Dr. Walter Joaquín (Ciudad de Buenos Aires) y Dr. Juan Carlos Schieda (Río Gallegos).
- Para suscribir a la lista debe enviar un mensaje a **pronap@sap.org.ar**

subscribe pronap98

Nombre y apellido

DNI

Dirección e-mail



Una vez **confirmada** su inscripción al PRONAP, comenzará a formar parte de la lista y podrá comunicarse con sus compañeros del curso. La lista se seguirá llamando pronap98, año en que se inició.

Vías de comunicación

- Para reclamos o consultas se puede comunicar con nosotros a nuestro e-mail:

pronap@sap.org.ar

Recuerde:

Cada vez que deba enviar su correspondencia a la SAP Entidad Matriz identifique:

PRONAP '99.

Coronel Díaz 1971

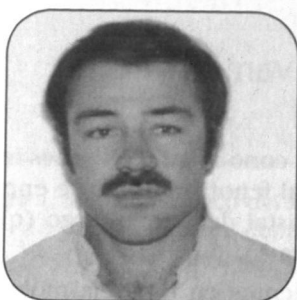
(1425) Ciudad de Buenos Aires

Nuestro fax: 011-4821-2319 interno 132.

De 12 a 20 horas puede llamar al 011-4821-8612/2318/2319 y pedir PRONAP o marcar interno 130/131/132.

De 20 a 12 hs. Utilice directamente nuestro teléfono para enviar fax.

Síndrome de Down



Dr. Rafael H. Durlach

- Médico Pediatra del Departamento de Pediatría del Hospital Alemán. Secretario del Comité de Bioética.
- Miembro titular de la Sociedad Argentina de Pediatría. Prosecretario del Comité de Discapacidades.
- Médico Pediatra certificado en la Academia Nacional de Medicina.
- Asesor médico y vocal titular de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA).
- Docente de Pediatría (UBA - del Salvador).

Agradecimiento a la
Dra. Patricia Goddard,
médica del Programa
de Adolescencia del Hospital de
Clínicas y del Hospital Alemán.

Lamentablemente el Dr. Durlach no podrá ver su Capítulo publicado. Una muerte prematura después de una larga enfermedad lo privó de esa satisfacción. Dedicó su vida a los niños con Síndrome de Down y estaba muy feliz de poder contribuir a su mejor atención a través del PRO-NAP. Con entusiasmo y esfuerzo y trabajando durante su hospitalización lo concluyó. Nadie mejor que los padres de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) para sintetizar su deseo: "Confiemos en que la semilla por él sembrada, germine en muchos otros profesionales con su mismo entusiasmo y fervor. Nosotros, los padres, estaremos siempre para acompañarlos y para trabajar juntos."

Introducción

El Síndrome de Down (SD) es una anomalía cromosómica que presenta rasgos físicos característicos (estatura baja, retardo mental, manos y dedos cortos, ojos oblicuos, pliegue palmar único, etc.) y patologías asociadas en diversos órganos.

Es la causa mas común de anomalía genética asociada con retraso mental.

Incidencia

En la argentina y en Latinoamérica la incidencia global del SD es de 1 en 670 recién nacidos (RN) vivos.

Según estudios en Europa y Estados Unidos en 1950 la incidencia era 1.5 cada 1.000 RN vivos y en 1970 había descendido a 1.2 cada 1.000 RN vivos.

En el hospital Soria de Jujuy la incidencia, en 1990, fue de 1.4 cada 1.000 RN vivos.

En 1991, en la Maternidad Sardá de Buenos Aires, sumando fetos y RN vivos, la incidencia fue de 2.3 cada 1.000.

Estadísticamente está comprobado que el riesgo de concebir un niño con SD aumenta con la edad materna (cuadro N°1). En la Maternidad Sardá la incidencia para las madres mayores de 35 años es de 10,7:1.000 y de 1,3:1.000 para las menores de 35.

Cuadro N° 1: Frecuencia aproximada de nacimientos con SD según la edad materna

Edad Materna (años)	Frecuencia RN con SD sobre el total de RN vivos
20-24	1/1.450 (promedio)
25-29	1/1.347 (promedio)
30	1/885
35	1/365
40	1/109
45	1/32
49	1/12

(Hook-Lindsjo, 1978-Trimble-Baird, 1978)

En una experiencia personal de 98 pacientes encuestadas, el 56,1% era menor de 35 años con una media de 34 años y rango de 13 a 45 años. El 44% de las madres eran mayores de 35.

En el pasado basándose en el mayor riesgo de concebir un niño con SD cuanto más edad tuviera la madre, se pensó que la causa de la no disyunción durante la meiosis ocurría sólo en la ovogénesis, pero recientes estudios indican que en un 20-30% de los casos ocurre durante la espermátogénesis. Sobre un total de 87 padres encuestados, con edades entre 17 y 62 años, el 47 % era menor de 35, por lo tanto el 53 % era mayor de 35 años.

¿Hacia dónde vamos? Cromosoma 21

En la actualidad se conoce que los genes implicados que dan lugar al fenotipo de SD se encuentran en la porción distal del brazo largo (q) del cromosoma 21 (figura 1).

Los adelantos recientes en biología molecular posibilitan examinar directamente la base genética de este síndrome. El futuro es avanzar en el aislamiento, la localización y la caracterización, en el cromosoma 21, de los genes responsables de las características físicas y de las limitaciones intelectuales que se observan en los niños con SD. Una vez que se identifiquen los genes y los mecanismos por los que éstos interfieren en el desarrollo normal se podrá conocer el modo de contrarrestar las acciones de dichos genes y se tendrá una base más razonable para abordar en el futuro la terapéutica médica. En la actualidad se está trabajando con ratones trisómicos observando pautas de comportamiento y de memoria. En el laboratorio se ha conseguido crear la trisomía 16 que sería lo más parecido a la trisomía 21 humana.

La primera descripción clínica del SD la realizó Sir John Langdon Down en 1866 en Inglaterra. Los describió como "individuos retardados con pliegues epicánticos, lengua ancha y nariz pequeña que se diferencian de los pacientes retardados con cretinismo". Dado el parecido de estas personas con la raza mongoloide, se conoció al SD como mongolismo.

En la literatura mundial se utiliza únicamente la denominación de personas con Síndrome de Down, desde que la OMS recibió, en 1965, un pedido de Mongolia.

Su etiología permanece aún incierta, pero en 1959 con el descubrimiento del Dr. Jérôme Lejeune en Francia, se conoció el trastorno genético responsable del síndrome. El Dr. Lejeune descubrió

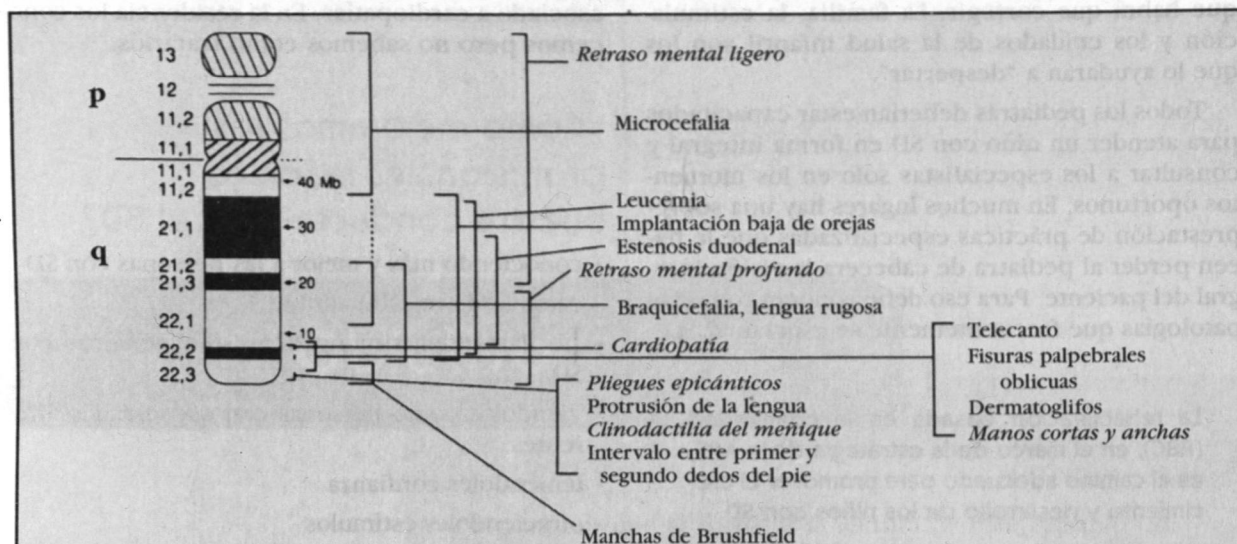


Figura 1: Mapa fenotípico del síndrome de Down: 1973-1989. (De Korenberg, 1990. Copyright 1990: John Wiley & Sons, Inc. Con autorización de Wiley-Liss, una división de John Wiley & Sons, Inc.).
(Tomado de Pueschel, S; Pueschel, J. Síndrome de Down: Problemática Biomédica).

un cromosoma extra en el par 21, de ahí que también se conozca al SD como Trisomía del par 21.

El descubrimiento de la aberración cromosómica llevó a acentuar el desapego de los padres, aumentando la institucionalización; al conocerse la causa genética del diagnóstico se produjo un mayor retroceso en la atención médica y humana de estos pacientes. Al mismo tiempo, aumentó el número de investigaciones acerca del cromosoma extra del par 21 empezándose a conocer la asociación con diferentes patologías. Recién en la década del 70, con el desarrollo de programas educativos especiales, se logra una mejora en el desarrollo de la mayoría de los pacientes que participan de estos programas. Cada vez más niños y adultos con SD reciben una asistencia médica adecuada y comienzan las experiencias de integración en la escuela común. En la actualidad, gradualmente aumentan los niveles de aceptación social y se está trabajando en la integración laboral.

El conocimiento del SD, los controles de salud regulares, el avance de la infraestructura de las unidades de cuidado intensivo y el desarrollo de la cirugía cardiovascular, permitieron que en la actualidad la expectativa de vida haya mejorado sustancialmente. Entre 1942 y 1955 menos del 50% de los niños sobrevivían el primer año de vida, sólo el 40% llegaba hasta los 5 años. Estudios recientes afirman que más del 80% sobreviven a los 5 años y aproximadamente el 40% llega a los 60 años.

Comparando con la población general, en los menores de un año la probabilidad de que un ni-

ño con SD muera, es 6 veces mayor que la de otro niño sin SD. De 1 a 9 años, la probabilidad es 17 veces mayor, y para las edades de 10 a 20 y de 20 a 29 años las probabilidades son 6 y 4 veces mayores respectivamente.

La mayor sobrevivencia en las diferentes edades se debe a que se tratan en forma más efectiva las principales causas de muerte, como las infecciones respiratorias y las anomalías congénitas (cardiopatías, obstrucciones intestinales, etc.). La leucemia es diez veces más frecuente que en la población general y constituye una importante causa de muerte en el grupo etario preescolar. Hay estudios que comparan la esperanza de vida de las personas con SD y otras con retraso mental, pero sin SD ni cardiopatía. El SD por sí solo tiene una expectativa de vida menor. A partir de los 45 años presentan una curva descendente en la esperanza de vida. Hay que tener presente que a partir de la cuarta década de la vida desarrollan, en una amplia mayoría, aunque existen controversias, la Enfermedad de Alzheimer.

Un niño con SD debe ser controlado dentro de los programas de Atención Primaria de la Salud (APS).

En la práctica, podría verse como un niño cuyo desarrollo se encuentra "dormido" o demorado y que presenta ciertas especificidades típicas



que habrá que corregir. La familia, la estimulación y los cuidados de la salud infantil son los que lo ayudarán a "despertar".

Todos los pediatras deberían estar capacitados para atender un niño con SD en forma integral y consultar a los especialistas sólo en los momentos oportunos. En muchos lugares hay una sobreprestación de prácticas especializadas que le hacen perder al pediatra de cabecera la visión integral del paciente. Para eso debe conocer todas las patologías que frecuentemente se asocian al SD.

La rehabilitación basada en la comunidad (RBC), en el marco de la estrategia de la APS, es el camino adecuado para promover el crecimiento y desarrollo de los niños con SD.

En la actualidad, con controles pediátricos adecuados, exámenes especiales para detectar patologías asociadas y sobre todo con los programas de estimulación temprana, la expectativa de vida ha aumentado y la integración a la sociedad ha mejorado notablemente.

Los objetivos de la atención son mejorar la independencia y el autovalimiento, desarrollar su propia identidad y alcanzar la lectoescritura.

Estos niños necesitan más y no menos, amor y control; necesitan más y no menos, atención médica; y necesitan más y no menos, oportunidades en la vida.

El pediatra debe estar atento y trabajar junto con la familia en los cuidados personales que el crecimiento y desarrollo de estos niños demanda.

La sociedad ha tenido un cambio notable pero aún insuficiente con respecto a la discapacidad. Los gobiernos y legisladores hacen leyes en contra de la discriminación, se otorgan subsidios, etc. pero el cambio debe ser más profundo, en lo moral y en la conducta de los derechos humanos. Esto se aprende con el tiempo, con las vivencias, con los testimonios de las familias que conviven con las personas con SD, escuchando a los hermanos y a los mismos niños y adolescentes con SD. No todo está escrito en los libros y publicaciones científicas. De hecho en la Universidad, el SD se estudia en genética, en Clínica y Pediatría, y aprendemos que es una aneuploidía o que está

asociado a cardiopatías. En la residencia los conocemos pero no sabemos cómo tratarlos.

¿Cómo mejoramos los profesionales médicos nuestra conducta ante el SD?

- conociendo más y mejor a las personas con SD
- cambiando nuestra actitud
- no llamándolos mongólicos sino personas con SD
- viéndolos como personas con capacidades diferentes
- teniéndoles confianza
- ofreciéndoles estímulos
- siendo positivos.

Tengamos confianza en que ellos pueden aprender porque de lo contrario, nunca les vamos a enseñar.

Si queremos, podemos ayudar a estas familias en el crecimiento, en la crianza y en el desarrollo de sus hijos con SD.

Hoy los medios de comunicación nos muestran la integración en las actividades sociales; las asociaciones de padres nos orientan en sus necesidades; Internet y la informática nos actualizan de nuevos tratamientos e investigaciones.

Con un buen control médico, la verdadera aceptación familiar y con el apoyo terapéutico educativo puesto al servicio del niño y su familia, se podrán alcanzar importantes logros en sus facultades mentales, en sus destrezas manuales y en su independencia que harán que estos niños tengan una mejor calidad de vida.

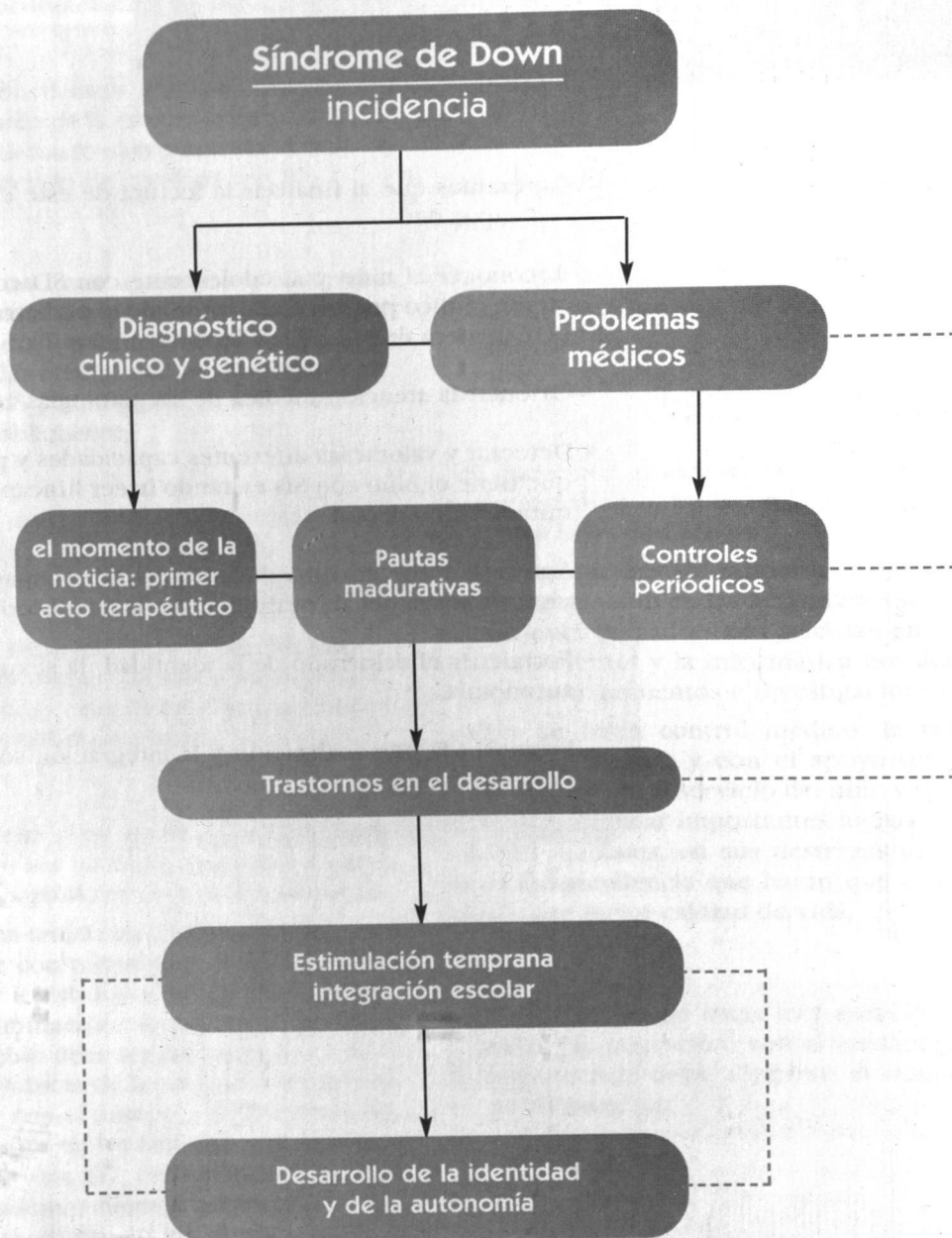
La interacción de estas tres áreas (familia, medicina, educación) son el verdadero trípode donde debe afirmarse el desarrollo de las personas

Objetivos

Esperamos que al finalizar la lectura de este capítulo Ud. sea capaz de:

- Reconocer al niño y al adolescente con SD como un paciente clínico por excelencia, siendo el pediatra el médico de cabecera de ese niño y su entorno familiar.
- Orientar la atención médica de las patologías asociadas.
- Detectar y valorar las diferentes capacidades y potenciales que tiene el niño con SD evitando hacer hincapié en las limitaciones o déficit.
- Apoyar la intervención educativa en toda su magnitud con vistas al logro del autovalimiento y la lectoescritura.
- Fortalecer el desarrollo de la identidad, la sexualidad y la autonomía.
- Promover la personalización y la integración social de las personas con SD.

Esquema de Contenidos



Diagnóstico clínico

Es importante destacar que no todos los chicos con SD tienen todos los signos y síntomas característicos. Hay muchos de los síntomas que están presentes en la población general o en otras patologías. Otros rasgos pueden presentarse con menor frecuencia (nistagmus, estrabismo, hernia umbilical, cataratas congénitas, etc.)

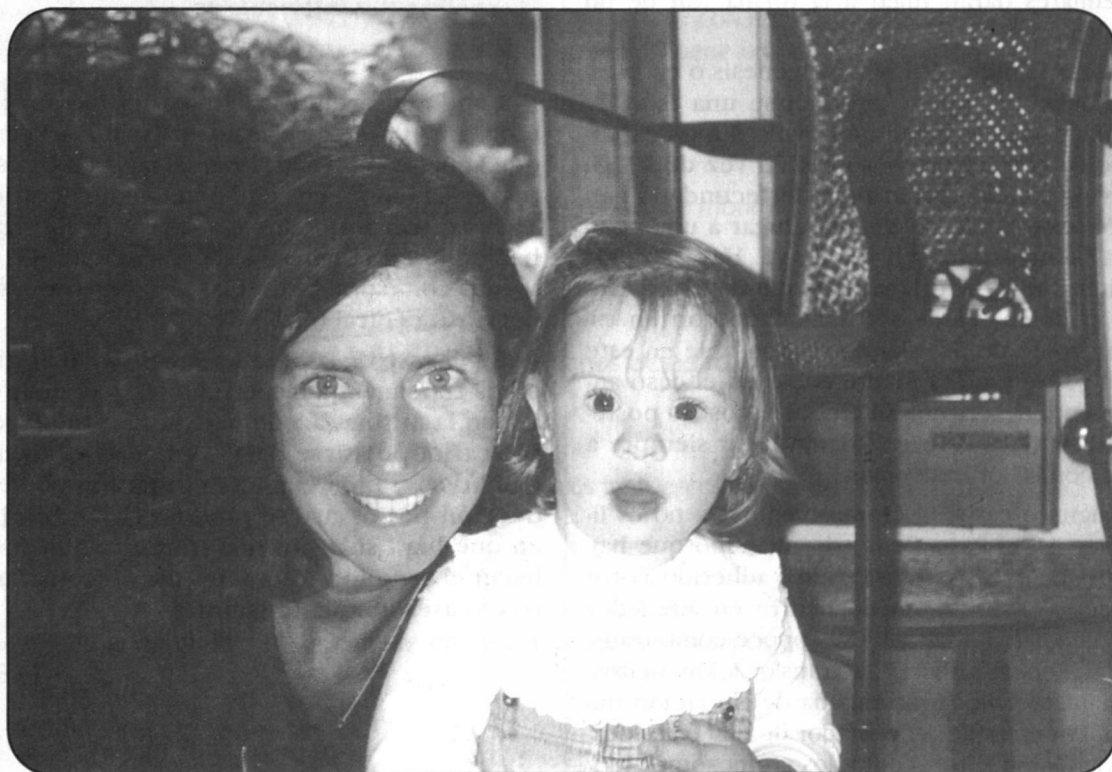
Los neonatólogos, pediatras, obstetras y enfermeras deben conocer los rasgos físicos característicos del SD, para poder realizar un correcto examen semiológico que permita la presunción del diagnóstico lo más precisa posible.

Hay rasgos que están presentes en más del 50% de los casos:

- Hipotonía
- Hipoplasia de la falange media del 5º dedo
- Debilidad del reflejo de Moro
- Braquicefalia-occipucio plano
- Cara plana
- Puente nasal ancho
- Oblicuidad de fisuras palpebrales
- Epicanthus
- Pabellones auriculares displásicos

- Manchas de Brushfield en el iris
- Abundante tejido celular subcutáneo en la nuca
- Protrusión lingual
- Pliegue palmar único
- Manos y dedos cortos
- Hiperlaxitud articular
- Diastasis de rectos
- Displasia de cadera
- Cardiopatía congénita

Estos rasgos característicos de ninguna manera son patognomónicos ni sirven para indicar un pronóstico, por lo tanto hay que desmitificar el concepto de que si el niño tiene pocos rasgos típicos de la trisomía 21, tendrá un mejor pronóstico en su desarrollo. El fenotipo no tiene relación aparente con el futuro desarrollo del niño. Conviene destacar este concepto porque muchos profesionales, al examinar el buen tono muscular en el momento del nacimiento, suelen decir "es un mosaico, por ahí no es SD". lo que es un error conceptual. **Se tiene o no se tiene el SD.** La diferencia la dará el cariotipo que nos explicará el mecanismo de producción, sea trisomía, translocación o mosaicismo.



Diagnóstico genético

La genética explica la anomalía cromosómica que es fundamental para realizar un correcto asesoramiento genético a la familia. Hay estudios de investigación abocados a determinar qué genes del par 21 son responsables del SD. En el cromosoma 21 se encuentran alojados alrededor de 750 a 1000 genes. Se sabe que para que aparezca el SD no hace falta que esté triplicado todo el cromosoma 21 sino sólo la parte distal del brazo largo del mismo. Este exceso de genes rompe el equilibrio dado por todos los genes restantes ubicados en los otros 46 cromosomas. Este material cromosómico extra puede inducir la síntesis de mayor cantidad de enzimas. Ese aumento de productos metabólicos rompe el juego de fuerzas ejercido entre todos los genes, repercutiendo en el genotipo y ayuda a comprender la elevada frecuencia de determinadas patologías asociadas como la leucosis, el hipotiroidismo, las cardiopatías congénitas, la Enfermedad de Alzheimer, etc.

El mecanismo de producción más común es la trisomía libre del par 21 que ocurre en el 95% de los casos. Esta trisomía se produce en el mismo momento de la fecundación cuando el óvulo y el espermatozoide con 23 cromosomas cada uno se unen para formar una nueva célula diploide (46 cromosomas). A partir de ésta, sucesivas divisiones celulares darán lugar a la formación de un nuevo ser.

Durante la meiosis, en la ovogénesis o en la espermatogénesis, puede producirse una falta de disyunción, dando lugar a un óvulo o a un espermatozoide con 24 cromosomas en vez de 23. Si este óvulo con 24 cromosomas es fecundado con un espermatozoide de 23, dará lugar a una célula de 47 cromosomas en vez de 46. Hay estudios recientes que indican que un óvulo de 23 cromosomas también puede ser fecundado con un espermatozoide de 24, siendo responsable en este caso el padre y no la madre como en el caso anteriormente descrito. En ambos casos las posteriores divisiones celulares darán lugar siempre a células con 47 cromosomas.

En algunos casos el cromosoma extra no es libre como en el caso de la trisomía sino que hay una parte en exceso, translocado o adherido a otro cromosoma. Este fenómeno ocurre en alrededor del 3% de los casos de SD y se conoce como translocación Robertsoniana. La translocación ocurre en el gameto y no se acompaña de alteración numérica. Por ejemplo, el portador de una translocación con fusión central entre los cromosomas 14 y

21 tendrá la posibilidad de procrear descendientes con el equivalente genético de un cromosoma 21 en exceso. Esta forma de transmisión genética ocurre en el 33% de los casos cuando los padres son portadores de una translocación en comparación con un 1% de riesgo de tener un segundo hijo con SD en el caso que los padres no lo fueran. En estos casos el asesoramiento genético a la familia cobra real importancia.

En otro 3% de los casos de SD, la alteración genética se conoce como mosaicismo. La alteración no ocurre en el momento de la meiosis de las células germinales como en la trisomía, sino que la falla se produce en las divisiones posteriores del cigoto. En estos casos vamos a encontrar células normales con 46 cromosomas y otras con 47 con uno extra en el par 21. Esto lleva a una confusión por la que algunos profesionales dicen que se encuentran diferentes grados de SD, y esto no es así. O se tiene o no se tiene el SD. Uno podría hablar de grados cuando clasifica a las personas por su coeficiente intelectual, pero esto sería hablar de grados en el retraso mental.

Como en el resto de la población, en las personas con SD, va a haber diferentes coeficientes intelectuales.

Cabe pensar que en el mosaicismo aquel que tenga un 10% de células normales no es lo mismo que aquél con 50 % de las mismas. Si bien esto es real en la teoría, hay que pensar que el cariotipo se hace con linfocitos de sangre periférica, no habiendo en la muestra representación de otros tejidos como podrían ser las neuronas del sistema nervioso central (SNC).

En el caso de las personas con SD el diagnóstico es fundamentalmente clínico y se debe realizar en la misma sala de partos. El estudio genético (cariotipo) sirve para confirmar el diagnóstico clínico y para explicar el mecanismo de producción por el cual se produjo el SD. En el caso en que haya sido por una translocación se debe hacer el estudio a los padres para efectuar un correcto asesoramiento familiar.

Ejercicio N° 1

Marque V (verdadero) o F (falso) según corresponda.

1. El SD aparece cuando se triplica todo el cromosoma 21.
☐ V ☐ F
2. Un óvulo de 23 cromosomas puede ser fecundado por un espermatozoide de 24 cromosomas y las posteriores divisiones celulares darán lugar siempre a células con 47 cromosomas.
☐ V ☐ F
3. El riesgo de tener un segundo hijo SD es del 1%.
☐ V ☐ F
4. El riesgo de concebir un niño con SD depende exclusivamente de la edad de la madre.
☐ V ☐ F
5. Cuando la madre tiene entre 25 y 29 años la probabilidad de SD es de 1 cada 1347 nacidos vivos.
☐ V ☐ F
6. Al comparar la esperanza de vida de las personas SD y otras con retraso mental pero sin SD y sin cardiopatías se advierte que el SD tiene una expectativa de vida menor.
☐ V ☐ F
7. Un niño con SD menor de un año tiene una probabilidad de morir 6 veces mayor que un niño sin SD.
☐ V ☐ F
8. El 80% de las personas con SD sobreviven a los 5 años de edad.
☐ V ☐ F
9. Entre los niños con SD, la leucemia es tres veces más frecuente que en la población en general.
☐ V ☐ F
10. La displasia de cadera está presente en más del 50% de los niños con SD.
☐ V ☐ F

Ejercicio N° 1

11. El seguimiento de un niño con SD debe ser realizado por un equipo médico especializado.

☐ V

☐ F

12. El diagnóstico de SD es fundamentalmente clínico y debe ser realizado en la misma sala de partos. Enumere por lo menos 10 rasgos que lo inducen a pensar en este diagnóstico

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

*Compare sus respuestas
con las que figuran
en el Anexo I
Claves de corrección.*

El momento de la noticia: el primer acto terapéutico

El ambiente sociofamiliar determina de un modo decisivo el desarrollo del niño, existiendo fuertes relaciones entre el funcionamiento sensoriomotor y el desarrollo afectivo.

Los pediatras se tienen que formar adecuadamente en la asistencia de los niños con SD, ya que nunca será demasiado precoz la atención que se les preste para prevenir problemas emocionales secundarios, del niño y de su familia.

Nadie planea tener un hijo con SD. En el curso de la gestación normal los padres elaboran una imagen mental del bebé. El ser gestado, soñado y esperado es una combinación de expectativas y deseos de los padres. Una de ellas, según Brazelton es el deseo de reflejarse en su propio hijo. Este deseo es una dimensión importante del narcisismo de los propios padres que se corresponde con un funcionamiento sano como personas. Los padres imaginan un hijo o una hija como una continuidad de sus valores, de su manera de ser y de la familia a la que pertenecen.

Al nacer un niño "diferente" los padres deberán luchar para elaborar y transformar sus expectativas.

Salvo excepciones los padres se enteran de las condiciones de su hijo en el momento del nacimiento, muchas veces antes de haberse repuesto de la extenuante excitación del parto.

La reacción emocional de los padres será diferente de acuerdo con el significado que tenga para esa familia el nacimiento de un hijo con SD.

Las reacciones de los padres ante el diagnóstico son de diversa naturaleza e intensidad.

En un primer momento aparece el shock, la incredulidad y la negación de la realidad. Estas diferentes formas de defensa dejan paso, en muchas ocasiones a sentimientos de rechazo, convirtiéndose a menudo en fantasías de muerte del bebé que, al no verbalizarse, generan sentimientos de culpa, hostilidad entre ellos y también hacia los profesionales.

Cuando se llega a la tristeza y la pena, con esa sensación de pérdida, se puede iniciar un largo proceso de adaptación y de reorganización familiar.

Estas reacciones son parte de un proceso en el que se va elaborando la situación sin tener en sí mismo implicancias psicopatológicas, salvo que quede detenido en alguna etapa de este proceso denominado de "duelo" por la pérdida de ese ser soñado, deseado y esperado que no nació.

Cada familia tendrá su forma particular de elaboración, según ciertas circunstancias:

- Cómo es la afirmación de cada padre en su rol.
- Edad de los padres.
- Valor dado a la inteligencia.
- Actitud de la comunidad a la que pertenecen.
- Experiencia y habilidad de esos padres para enfrentar situaciones de crisis, etc.

Se generan una serie de preguntas: sobre la causa de la discapacidad en relación con los sentimientos de responsabilidad, ¿por qué a mí? ¿qué será de mi vida? Muchas respuestas las encuentran los mismos padres en la religión o en el campo filosófico existencial. El tema de la esperanza es importante, si bien ha sido descrito como defensa contra la desesperación, también puede considerarse una manera de poder empezar a actuar para ayudar al niño.

Habitualmente los padres deben afrontar algunas situaciones contradictorias:

- Si bien se está estableciendo un vínculo de apego con el hijo, al mismo tiempo experimentan sentimientos de dolor frente al nacimiento.
- La visión del futuro alternativamente pesimista y optimista.
- Tratar al niño tan normal como sea posible o adaptarse a sus discapacidades.
- Un adecuado balance entre extremos es muchas veces difícil de lograr.

También es frecuente la disminución de la autoestima y sentimientos de vergüenza.

Frente a toda esta mezcla de sentimientos ¿cómo se los puede ayudar?

Existe numerosa bibliografía referida a las acciones que los pediatras podrían implementar para asistir a estas familias de la mejor manera posible:

- Fomentar el vínculo de apego con el niño y la lactancia materna.
- Favorecer la expresión de los diferentes sentimientos.



- Dar información precisa y actualizada acerca del SD.
- Favorecer el acercamiento a otros padres de hijos con SD.

La Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) ofrece una serie de sugerencias para los profesionales que deben dar la noticia del nacimiento de un niño con SD:

- 1) Elegir un lugar privado y confortable.
- 2) Elegir el momento que se considere más oportuno.
- 3) Ambos padres deben estar presentes.
- 4) El bebé debe estar presente en brazos de la madre.
- 5) El bebé debe ser llamado por el nombre que los padres hayan elegido para él.
- 6) Disponer de tiempo suficiente para que los padres puedan asimilar la información y formular preguntas.
- 7) Dar información actualizada en forma positiva y esperanzada.
- 8) No hablar de pronóstico ni crear falsas expectativas sin tener un cariotipo previo.
- 9) No enumerar en forma negativa los problemas médicos que pudiera llegar a tener.
- 10) Destacar las capacidades diferentes que pueda llegar a alcanzar.
- 11) No hablar de institucionalización ni de entregarlo en adopción a menos que los padres lo planteen.
- 12) Sugerir a los padres que se contacten con la asociación local de Síndrome de Down para que los informen y les den contención afectiva.

La información debe ser dada por alguien conocido y de confianza de los padres (obstetra o pediatra de los hermanos).

Ejercicio N° 2

1. ¿En alguna oportunidad Ud. tuvo que vivir esta situación de informar a los padres del nacimiento de un bebé con SD? ¿Qué sentimientos experimentó?

Si no ha vivido esta experiencia ¿cómo cree que se sentiría?

Informar a los padres sobre un RN con SD ¿Es igual que dar cualquier otra noticia? ¿Por qué?

.....
.....

2. Escriba por lo menos dos circunstancias que van a influir en el proceso de elaboración del duelo que realizan los padres ante el nacimiento de un niño "diferente", que no es el ser soñado y esperado.

.....
.....

3. Escriba dos acciones que Ud. podría implementar para ayudar a los padres de un Recién Nacido con SD.

.....
.....

4. La Liga Internacional de Sociedades en favor de las Personas con Discapacidad Mental tiene como ideal "que la gente con discapacidad mental viva, aprenda, trabaje y disfrute de la vida dentro de su comunidad y que sea aceptada y valorada como cualquier otro ciudadano".

En el apéndice de este capítulo puede leer los Principios Básicos en relación a los derechos de las familias y a las acciones que todo profesional debe emprender.

En relación a las familias se enfatiza: "...deben recibir información acerca de organizaciones de padres que les puedan brindar más conocimientos y ayuda".

¿Existe en su comunidad alguna asociación de padres de personas con SD?

.....
.....

Es importante que todos los pediatras tengan información al respecto.

Adjuntamos una lista con algunas referencias de instituciones.

Si Ud. conoce o descubre alguna otra asociación, por favor envíela al PRONAP para incluirla en la nómina y para informar a todos los colegas.

Consulte el Anexo I.

Compare sus respuestas a los puntos 2 y 3 de este ejercicio.

Problemas médicos y controles periódicos

La medicina, la educación y la familia harán que las personas con SD alcancen el potencial latente que les permita desarrollarse plenamente en la sociedad con una buena calidad de vida.

La atención médica, los estímulos educativos y la integración familiar forman el trípode que sostiene el desarrollo y la crianza de los niños con SD.

En algunos momentos se requerirán medidas de urgencia y en otras simplemente controles periódicos que deberán agregarse a los controles pediátricos habituales (controles de crecimiento y desarrollo, vacunas, alimentación, etc).

Para orientar el seguimiento de los niños con SD se exponen los problemas médicos agrupados en cuatro periodos:

- neonatal
- primer año de vida
- infancia
- adolescencia

Período neonatal

- **Cardiología:** Alrededor del 40-50% de los recién nacidos con SD nacen con una cardiopatía congénita (CC) asociada.

Es fundamental realizar un diagnóstico temprano para evitar el daño pulmonar irreversible en aquellos niños con cardiopatía e hipertensión pulmonar.

Con un correcto diagnóstico y seguimiento posterior se pueden programar las cirugías electivas para prevenir las consecuencias de la hipertensión pulmonar. La expectativa de vida ha mejorado notablemente con las técnicas quirúrgicas actuales y el correcto tratamiento en perioperatorio en las unidades de cuidados intensivos.

Las CC más frecuentemente observadas en el SD son el canal AV o defecto de los cojinetes endocárdicos también llamado defectos del septum atrioventricular, y la comunicación interventricular (CIV). La persistencia del canal aurículo-ventricular (AV) y la CIV son CC acia-

nóticas y se encuentran en el 40% y en el 36% de los casos respectivamente.

El canal AV puede ser de dos tipos:

- parcial: tipo ostium primum aislado, o sea una comunicación interauricular (CIA) en la porción inferior del septum;
- completo: defectos de los cojinetes endocárdicos + CIA baja + CIV (pars muscularis) es decir, con un solo orificio auriculoventricular y un orificio único (canal atrioventricular común).

La CIV puede ser aislada, con o sin hipertensión pulmonar o formar parte del canal AV completo.

En un estudio realizado en el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez en la década del 80 (Berri y col.), en los 630 casos de SD estudiados, el canal AV estaba presente en el 42% de los pacientes y la CIV en el 36,5% de los casos.

En un seguimiento personal de 186 pacientes el 43% tenían cardiopatías: el canal AV y la CIV ocupaban el primer lugar con un 29%.

Recientemente en la Maternidad Sardá (Aspres y col., 1997) sobre 30 niños en seguimiento encontraron un 70% de malformaciones cardíacas.

El resto de las CC que se pueden asociar al SD son la Tetralogía de Fallot (la más frecuente dentro de las cardiopatías cianóticas), el ductus aislado y la comunicación interauricular (CIA tipo ostium secundum).

La identificación de estas patologías es sumamente importante para establecer el tratamiento adecuado y brindar un pronóstico a la familia.

Es recomendable que todo RN con SD sea evaluado por un cardiólogo pediatra y que se solicite electrocardiograma, Rx de tórax y un ecocardiograma.

En la actualidad el diagnóstico se facilita con el ecocardiograma Doppler color que permite el estudio morfológico y la medición de los gradientes de presión intracardiaca y la presión arterial pulmonar.

No hay que esperar la presencia de signos y síntomas de disfunción cardíaca como dificultades en la alimentación, disnea, falta de progreso de peso, mala regulación térmica, diarrea o sudoración, neumopatía, etc. para pensar en

una CC. Incluso es probable que el soplo no aparezca en el examen físico hasta pasado un tiempo como sucede en casos de CIA tipo ostium secundum.

También en niños con canal AV puede no auscultarse el soplo cardíaco al comienzo hasta que con la disminución de la resistencia pulmonar, aparece el shunt de izquierda a derecha y recién ahí se comienza a auscultar el soplo.

No todas las cardiopatías deben ser operadas, ni medicadas. Todo dependerá del cuadro clínico. Las que cursan con insuficiencia cardíaca se medican con digitálicos, diuréticos y potasio por vía oral.

La persistencia del canal AV es una cardiopatía que requiere tratamiento quirúrgico. Felizmente, en la actualidad se están operando cada vez a más temprana edad con resultados y evolución alejada muy satisfactoria.

- **Gastroenterología:** Según la literatura internacional el 12% de los RN con SD presenta anomalías congénitas del tubo digestivo.

En una serie de 67 pacientes hemos encontrado que el 13% había presentado algún tipo de obstrucción intestinal.

En caso de que el RN no presente deposiciones o que comience con vómitos en las primeras 24 hs. de vida, es preciso realizar estudios complementarios radiológicos para descartar malformaciones obstructivas que generalmente son del duodeno.

Estas pueden ser la atresia congénita duodenal, la estenosis, un vicio de rotación con bandas y el páncreas anular. El 30% de todas las malformaciones duodenales aparecen en niños con SD.

Las malformaciones esofágicas y el ano imperforado también han sido descriptos en el SD. El tratamiento es quirúrgico.

El megacolon aganglionar (enfermedad de Hirschprung) es otra asociación frecuente. Pero es habitual que el diagnóstico no sea realizado en el período neonatal y se diagnostique cuando la constipación es el síntoma principal.

- **Endocrinología:** La disfunción tiroidea ha sido descripta en el SD. Es importante detectarla porque trae problemas en el desarrollo aumentando aún más el retraso mental.

Cuadro N° 2: Incidencia de hipotiroidismo congénito

Población general	1 caso cada 3.000 RN vivos
RN con SD	1 caso cada 141 RN

En todo RN debe hacerse la pesquisa de hipotiroidismo.

- **Ortopedia:** Debido a la hipotonía muscular y a la hiperlaxitud ligamentaria presentes en el SD, es conveniente realizar una Rx de caderas para descartar displasia porque se encuentra asociada al SD con mayor incidencia que en el resto de la población.

- **Hematología:** Dentro de las alteraciones sanguíneas, se han descripto la policitemia y una reacción leucemoide transitoria que habitualmente es autolimitada. Es importante poder determinar este cuadro mediante un hematocrito y un recuento de glóbulos para hacer diagnóstico diferencial con una leucemia, cuya incidencia en el SD es un 10-20% más frecuente que en la población general. La poliglobulia puede producir un síndrome de dificultad respiratoria por hiperviscosidad provocando un aumento de la hipertensión pulmonar que deberá ser tratada.

- **Oftalmología:** Las personas con SD presentan problemas de visión en un 50% de los casos. En los RN es importante asegurarse la transparencia de la pupila. En caso de leucocoria deberá ser examinado por un especialista. Las cataratas congénitas ocurren en un 3-4% de los niños con SD.

Asegurar la buena visión, es de vital importancia para no sumar una limitación más en el proceso de aprendizaje.

- **Alimentación:** Es preciso motivar y educar a las madres de los niños con SD, para que la lactancia pueda desarrollarse en forma satisfactoria y durante el mayor tiempo posible. Es fundamental explicar claramente las ventajas nutricionales, inmunológicas y psicoafectivas que brinda la alimentación materna, porque es en los casos de los niños con SD en donde todas esas ventajas cumplen una destacada labor.

La lactancia es el primer acto de estimulación, el primer acto que favorece el vínculo madre-hijo, el primer acto de amor.

Fomentar la lactancia es un acto terapéutico por excelencia. La leche de madre es la que provee células, factores antiinfecciosos y anticuerpos para poder defenderse de las agresiones infecciosas.

La hipotonía característica en el SD, también está presente en los músculos masticatorios. Esta hipotonía facial hace que el niño presente la boca abierta, provocando la protusión lingual, esto debe diferenciarse de la macroglosia.

El acto de succionar fortalece los músculos masticatorios disminuyendo la hipotonía contribuyendo al desarrollo de los maxilares y la respiración nasal.

De esta manera se puede evitar la característica facial típica de las personas con SD (la boca abierta y con babeo), favoreciendo una mejoría estética en el futuro.

- **Intervención precoz:** El pediatra que atendió al RN debe hacer un diagnóstico de situación analizando los vínculos familiares, los deseos de comenzar rápidamente a trabajar con el niño, estudiar el vínculo madre-hijo y en qué etapa del duelo están esa madre y ese padre, para poder hacer las interconsultas más apropiadas o más pronto posible.

A veces es necesario trabajar con el equipo de psicología, antes de comenzar una tarea de estimulación, que si es muy intervencionista puede pasar por alto situaciones de crisis que es urgente tratar.

Primer año de vida

Se deben realizar los controles periódicos de salud como en cualquier otro niño.

Debe ser controlado su crecimiento, su desarrollo, su maduración, su lenguaje y completar el esquema de vacunación normalmente.

El hecho de tener síndrome de Down no contraindica de ninguna manera la aplicación de vacunas.

Los controles deben ser mensuales.

- **Alimentación:** Es importante destacar la lactancia materna y prolongarla todo lo que sea posible. La incorporación de semisólidos se hará de acuerdo al desarrollo madurativo de cada paciente. Alrededor del 6º-8º mes, es aconsejable empezar con los sólidos, ya que las diferentes texturas le permitirán al niño aprender a masticar, función importante para el lenguaje y para la correcta ventilación de las trompas de Eustaquio.

- **Cardiología:** Los niños portadores de CC deberán seguir controlados por el cardiólogo que será el encargado de medicarlos si hace falta y derivará al cirujano en el momento más oportuno para la intervención quirúrgica cuando ésta sea necesaria. El canal AV se está operando antes de los seis meses de edad, antes de que la resistencia pulmonar se haga fija e irreversible.

En la actualidad el pronóstico de sobrevida para un defecto del septum atrioventricular operado en el primer año de vida es muy bueno, y casi sin mortalidad en los casos de CIV.

La sobrevida de estos pacientes se ha incrementado gracias a los avances de la tecnología diagnóstica como el ecocardiograma bidimensional con Doppler color y las nuevas técnicas y dispositivos que se utilizan en hemodinamia, aunque últimamente la mayoría de estos niños no requieren cateterismo cardíaco para la cirugía. La mayor cantidad de Unidades de Cuidado Intensivo neonatal, el mejoramiento de las técnicas de la cirugía cardiovascular y el descubrimiento de nuevos antibióticos, permiten tener una esperanza para los pacientes con SD imposible en el pasado.

Los SD tienen las mismas oportunidades para el turno quirúrgico que el resto de la población, sin embargo pocos pacientes con canal AV se operan a la edad adecuada por derivación tardía.

Siempre se debe hacer profilaxis antibiótica para prevenir la endocarditis bacteriana.

• **Problemas infecciosos:**

El lactante con SD presenta alteraciones en su sistema inmunológico que lo hacen más susceptible de padecer infecciones, que serán más severas cuanto menor sea el niño.

Se ha demostrado que el timo de los RN con SD, es histológica y funcionalmente anormal. Generalmente es más pequeño, con una corteza disminuida, con una depleción marcada de los linfocitos T y con aumento del número de los corpúsculos de Hassal, incluso con calcificaciones. Los linfocitos T dependientes se encuentran en sangre periférica disminuidos en número y en su funcionamiento. Esto probablemente ejerza un efecto supresor sobre las células tipo B y sobre los polimorfonucleares (PMN) y macrófagos. En cambio se ha podido observar que el complemento es normal. El número de PMN es normal pero presenta alteraciones en la quimiotaxis y en la fagocitosis. También se describieron alteraciones en la función interferón-receptor.

En los lactantes con SD no se debe dudar en iniciar un tratamiento agresivo con antibióticos, cuya demora podría ensombrecer el pronóstico de vida de estos niños.

Las infecciones más comunes en el primer año de vida son sin duda la neumopatía junto con las otitis medias. Las primeras son frecuentes, no sólo por déficit inmunológico sino también por las particularidades del lecho vascular pulmonar. El parénquima pulmonar en los niños con SD presenta una disminución en el número de alvéolos y de la superficie alveolar, condicionantes para un posterior desarrollo de hipertensión pulmonar.

Infancia y pubertad

Luego del primer año de vida los controles deben continuar:

- cada 2 meses de los 12 a los 18 meses
- cada 3 meses hasta los tres años
- cada cuatro meses hasta los 6 años e incluso hasta la adolescencia.

Una vez al año se debe contar con:

- hemograma
- dosaje de hormonas tiroideas
- dosaje de anticuerpos antiendomisio y antigliadina
- controles oftalmológicos y otoscópicos, según la necesidad de cada paciente.

• **Alteraciones otorrinolaringológicas:**

El trabajo interdisciplinario más estrecho que debe tener el pediatra general es con el otorrinolaringólogo.

La otitis media secretoria y la sinusitis crónica son las entidades más frecuentemente encontradas. Muchas veces ante la sospecha de otitis media (OMA) por la presencia de CVAS febril se medica con antibióticos sin poder hacer correctamente la otoscopia por la presencia de tapones de cera.

Los déficits de audición de tipo conductivo llegan en algunas series al 80% de los niños en edad preescolar.

Periódicamente se deberán limpiar los conductos auditivos extrayendo los tapones de cera para poder observar los tímpanos.

Además de los problemas inmunológicos ya descriptos, el macizo facial medio del SD hace que su oído medio sea proclive a las infecciones. El drenaje interno está habitualmente obturado por la hipertrofia adenoidea. Lo mismo sucede con las amígdalas que se ubican en una boca pequeña. Estas características hacen que por la noche cuando el niño duerme en posición supina, la lengua hipotónica se deslice hacia atrás y contacte con las amígdalas provocando una obstrucción al paso del aire con la consiguiente apnea de sueño. En estos casos hay que valorar la cirugía (adenoidectomía y amigdalectomía) como tratamiento de elección.

El tratamiento quirúrgico debe ser evaluado entre el pediatra y el otorrinolaringólogo.

Conviene evaluar la audición con audiometría y timpanometría, sobre todo en las etapas preescolares.

- **Neumología:** Es muy frecuente encontrar niños con SD con sibilancias. Las bronquitis obstructivas recidivantes (BOR) se deben a varias causas. Lo primero que hay que descartar son las cardiopatías que presentan hiperflujo, con shunt de izquierda a derecha y sobrecarga pulmonar (CIA, CIV, Ductus, Canal AV). Estas cardiopatías, si no se tratan, llevan a la hipertensión pulmonar.

La presencia de reflujo gastroesofágico y la deglución atípica deben ser estudiados en todo niño con BOR y SD como en cualquier niño hipotónico.

Los déficits inmunológicos típicos y la anatomía particular del lecho vascular pulmonar condicionan a numerosas infecciones que generalmente comienzan con un síndrome bronquiolítico.

Las neumopatías se tratarán con las normas de cada servicio teniendo presente los factores de riesgo del SD (CC e Inmunodeficiencias): las cefalosporinas de 2ª generación son de elección.

- **Oftalmología:** En 1985, Shapiro y France describieron las manifestaciones oculares en el SD. El estrabismo, la blefaritis y los errores de refracción son las más frecuentes.

Las cataratas (en el RN) y el queratocono (en la adolescencia) son los que llevan a una pérdida de la visión.

Todos estos trastornos son corregibles. Los errores de refracción superan el 50%. El control oftalmológico debe hacerse en forma anual.

Cuadro N° 3: Manifestaciones oculares en el SD

Problemas	% de la población SD afectada
manchas de Brushfield*	81%
epicantus	69%
oblicuidad palpebral	69%
blefaritis	47%
estrabismo	43%
cataratas	43%
miopía	27%
queratocono	15%
nistagmo	9%

* Hipocromía en el iris

- **Alteraciones hematológicas:** La necesidad de un hemograma obedece a la probabilidad que tienen los niños con SD de padecer una leucemia. La incidencia es 10 a 20 veces mayor que en la población general. Igual que en los niños que no padecen el SD, el 83% son linfoblásticas agudas contra un 17% que son no linfoblásticas. El 2,1% de la población infantil con diagnóstico de leucemia son niños con SD.

Los protocolos de tratamiento no se cambian por el hecho de tener SD, probablemente la mortalidad esté aumentada durante el período de inducción del tratamiento.

- **Alteraciones tiroideas:** En estos niños ha sido descrito un tipo de hipotiroidismo transitorio con elevación de la tirotrófina plasmática (TSH) pero con una tiroxina (T4) normal. Lo prudente es repetir el examen periódicamente y trazar una curva, derivar oportunamente para los estudios complementarios y el tratamiento con levotiroxina.

Se debe realizar un dosaje de tiroxina plasmática y en caso de tener un nivel bajo de la misma se debe medicar en forma suplementaria. Esto es importante para el desarrollo cognitivo del niño. Existen estudios que muestran coeficientes intelectuales (CI) menores en niños con SD que tienen TSH altas.

En una serie de 75 niños, entre 1 y 7 años de edad, el 40% de ellos tenía la TSH elevada. y el 94,4% tenía la T4 normal. A 37 pacientes se les tomó una segunda muestra y el 56% seguía con



la TSH elevada. Todos los pacientes que se trataron con levotiroxina mejoraron los valores del laboratorio. Sólo el 10 % tenían anticuerpos antitiroideos positivos.

El hipotiroidismo típico se considera un fenómeno de tipo autoinmune que ocurre habitualmente en los adolescentes con SD.

Algunos de los signos de esta enfermedad son confundidos con los propios del SD.

Es necesario chequear por laboratorio TSH, T4 y anticuerpos antitiroideos cada 6 meses o 1 año.

- **Ortopedia:** Muchas de las alteraciones ortopédicas que se producen en el SD se deben a la hipotonía y a la laxitud ligamentaria. En la primera infancia la consulta más frecuente es el pie plano. La bóveda plantar es mantenida por un sistema ligamentoso. Los padres se preocupan por la deambulación del niño y en algunos casos algún tratamiento ortopédico será suficiente para resolver el problema que en sí, depende de la laxitud ligamentaria. Otro problema que se suele ver es la luxación de rótula. En algunos pacientes hay que evaluar la resolución quirúrgica.

El pediatra debe investigar la presencia o no de la subluxación atlantoaxoidea que se presenta aproximadamente en el 15% de los casos y que sólo en el 2% es sintomática. El desacomodamiento del atlas con respecto al axis se puede observar en placas de columna cervical frente (transoral) y perfil en posición neutra, en flexión y en hiperextensión. En la radiografía de perfil se ve como la apófisis odontoides del axis (2da. vértebra) está separada de la pared posterior del cuerpo anterior del atlas por más de 5 mm (intervalo atlantoaxoideo). En la radiografía de frente transoral la porción superior de la apófisis odontoides se ve a la misma altura que la línea que pasa por la parte superior del cuerpo vertebral. Si no existiera la subluxación la apófisis se vería por encima de dicha línea.

En una serie de 32 pacientes a los que se les pidió Rx cervical, 17 de ellos presentaron alguna anomalía que indicaba inestabilidad.

Detectar esta subluxación es importante porque ciertos movimientos resultarán peligrosos en una columna inestable, con riesgo de compresión medular alta.

Antes de las prácticas deportivas que impliquen cierto riesgo, deben considerarse las Rx. En caso de existir riesgo, se debe avisar a los padres y a los docentes de Educación Física. La recomendación será evitar todo tipo de actividad brusca a nivel del cuello e impedir la práctica de los deportes en los que se pueda forzar esa zona.

También es importante que los anestesistas tengan en cuenta esta patología ya que intubar a los pacientes implica un riesgo de subluxación.

- **Enfermedad celiaca:** En los últimos años se han reportado algunas investigaciones que indican una asociación del 13% entre enfermedad celiaca y el SD. La pesquisa se realiza determinando los anticuerpos antigliadina y antienzimas en sangre periférica. Estos anticuerpos son de tipo IgA para los episodios agudos y IgG para los trastornos crónicos. En caso de que estos anticuerpos resulten positivos se debe consultar a un gastroenterólogo infantil para realizar una biopsia de intestino.

El tratamiento dietético se impone al igual que en el resto de la población con enfermedad celiaca.

- **Nutrición:** Se deben establecer los hábitos correctos de alimentación que impedirán los excesos de peso a los que son tan proclives los pacientes con SD. Se cree que el metabolismo intracelular puede estar alterado. Si el aumento de peso es inferior a lo normal puede ser señal de que existen enfermedades que habrá que tratar, como el hipertiroidismo, la enfermedad celiaca, cardiopatías y otras.

- **Cuidados dentarios:** No parece haber una mayor incidencia de caries pero sí de enfermedad periodontal.

Igual que a los demás niños se les debe enseñar la higiene dental y se deben realizar visitas al odontólogo cada seis meses.

Se indicarán adecuados hábitos dietéticos y si fuera necesario, el tratamiento con fluor y la reparación dentaria para evitar la periodontitis.

La aparición dentaria, si la comparamos con los niños sin SD, generalmente está atrasada en unos meses y la secuencia de aparición se altera frecuentemente.

• **Trastornos de conducta:** Se han descrito algunos trastornos de los cuales el autismo y la hiperactividad con déficit de atención son los más importantes, por su difícil abordaje terapéutico. Los trastornos de conductas simples y las conductas de oposición son más que habituales y exigen la aplicación de disciplina "normal" con una alta dosis de paciencia y comprensión. La depresión como tal tiene una expresión más concreta durante la adolescencia y requiere la interconsulta con psiquiatras idóneos en el tema.

Adolescencia

La adolescencia se define como el proceso biopsicosocial por el cual el niño se transforma en un adulto maduro e independiente.

El aspecto biológico está dado por los cambios puberales y la aceleración del crecimiento, que transforman el cuerpo infantil en un cuerpo adulto.

Desde el punto de vista psicológico, la adolescencia se caracteriza por la búsqueda de pautas identificatorias para la construcción de la identidad definitiva; y desde el social, por el logro de la independencia y la inserción del individuo en la comunidad.

Si el camino hacia la adultez puede ser problemático para cualquier adolescente, tanto más será para aquellos que tienen una capacidad diferente. Para la familia la llegada a la adolescencia de ese hijo con SD, despierta miedos y preocupaciones, presentes muchas veces desde el nacimiento, y enfrenta a los padres nuevamente con el duelo por la pérdida del hijo esperado.

Hasta hace poco tiempo se consideraba a los jóvenes con SD como "niños eternos", manteniéndolos en una posición de dependencia, sin darles la oportunidad de desarrollar sus capacidades personales. En la actualidad, los avances de la atención médica en los primeros años de vida, las nuevas estrategias de intervención temprana y la integración en la familia y en las escuelas, han mejorado notablemente su calidad y expectativa de vida. Los jóvenes con SD desarrollan hoy habilidades y capacidades que en el pasado eran consideradas imposibles de lograr.

La adolescencia debe jerarquizarse por el impacto que tiene en el desarrollo de la persona y se la debe considerar como una etapa con características propias, diferente a la infancia y a la adultez.

- **Desarrollo psicosocial:** Los logros propios del adolescente son:
 - el desarrollo de su identidad
 - la autonomía.

El desarrollo de la identidad dependerá más del medio-ambiente donde crece, que de su discapacidad.

La familia debe darle una imagen adecuada de sí mismo, lo que favorecerá su autoestima y el desarrollo de su identidad.

Las siguientes acciones y actividades contribuyen al desarrollo psicosocial:

- Aceptación de la discapacidad en términos de su déficit. No hablar sobre sus diferencias y no reconocer sus limitaciones acentúa la connotación negativa de la discapacidad e impide elaborar las estrategias para superar las dificultades. Los jóvenes deben saber quiénes son, qué limitaciones y habilidades tienen para crecer.
- Integración a la familia.
- Respeto por su individualidad, respetar sus gustos, sus preferencias y sus tiempos.
- Comunicación clara entre los miembros de la familia.
- Transmitir la sensación de que "puedo".

Las actitudes que favorecen la autoestima y el desarrollo de la identidad, también facilitan el logro de la autonomía.

Manejar situaciones cotidianas por sí solos o con la mínima supervisión posible, trabajar en un ambiente competitivo, estar integrados con personas no discapacitadas.

Sólo podrán ser independientes si tienen acceso a las mismas oportunidades que los demás. Toda la red de sostén debe apoyarlos. Actualmente se está trabajando en la capacitación para la inserción laboral hacia una plena integración, sacándolos de los talleres protegidos.

- **Sexualidad:** En relación a sus necesidades sexuales y sociales son más las semejanzas con sus pares sanos que las diferencias. Tienen la misma necesidad de pertenencia, de intimidad, de amar y de sentirse amados, de compartir, de dar

y recibir afecto, y de ser valorados como personas. La mayoría se siente atraída por el sexo opuesto, y pueden expresar sentimientos y deseos sexuales.

Los problemas que enfrentan se deben en gran medida a la resistencia de las personas que los rodean para verlos como seres sexuales, siempre se había creído que eran "niños eternos" y a la falta de información y de oportunidades para compartir y relacionarse con pares.

La educación de la sexualidad debe ser realizada desde edades tempranas. El desarrollo de la conciencia del otro, de la autoestima, de la capacidad para expresar sus sentimientos y deseos, de las habilidades para la comunicación y para tomar decisiones, son parte importante de la misma.

El aprendizaje a partir de experiencias concretas es esencial y esto se logra integrándolos a la comunidad.

Debe darse información para la prevención de embarazo, enfermedades de transmisión sexual y de abuso.

Atención médica

La atención médica de los jóvenes con SD debe cumplir con los siguientes objetivos:

- realizar un abordaje integral, atendiendo los múltiples aspectos biológicos, psicológicos y sociales;
- cumplir con las recomendaciones de cuidados en salud correspondientes a todo adolescente;
- realizar acciones de promoción de la salud, prestando atención a las áreas que ofrecen dificultades
- prevención de los problemas médicos específicos del SD.

El concepto de atención integral está esquematizado en el siguiente cuadro:



Un desajuste en un área, afecta a otras que están íntimamente relacionadas. Todas deben ser evaluadas sin importar el motivo de consulta. Abordaje integral, también implica que la prevención se hace en cada una de estas áreas siendo la familia y la escuela agentes de salud. Es importante conocer y tener en cuenta la red de sostén del adolescente y su familia, tales como la familia extendida, las sociedades de fomento y las actividades parroquiales.

La adolescencia es el período en el que menos se enferman comparándolo con otras edades.

La mayor demanda de atención se relaciona con desajustes del proceso de crecimiento, esquema corporal, la independencia, la adaptación a la vida adulta, crisis familiares, etc.

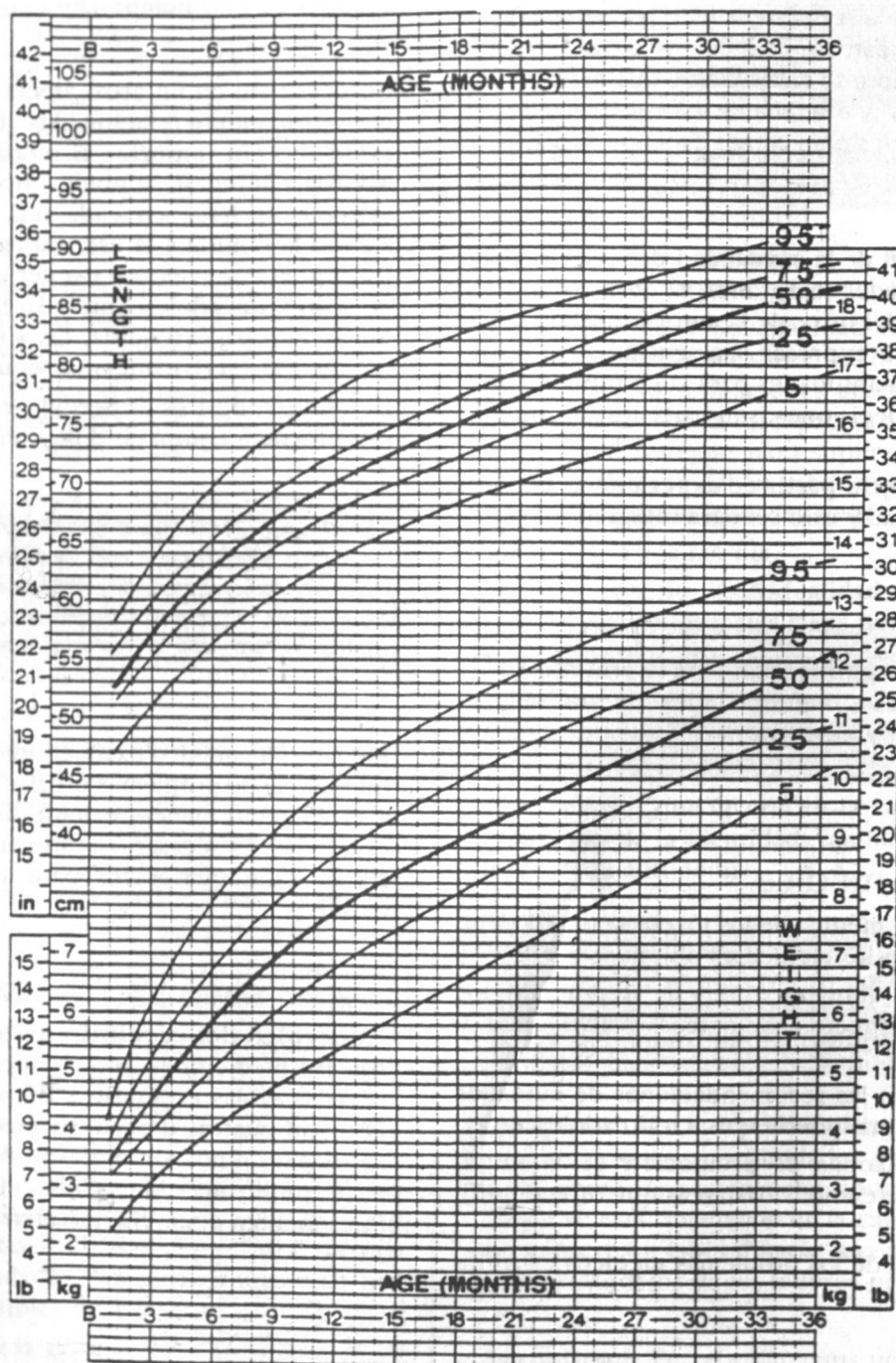
El material genético extra condiciona una mayor incidencia de problemas médicos. La prevención y el correcto manejo evitará discapacidades secundarias. Es necesario continuar con los controles de salud periódicos para actuar oportunamente.

Historia clínica y examen físico

- **Controles del crecimiento:** Una vez realizadas las mediciones antropométricas se deben usar las tablas específicas de peso y talla para SD. Son cuatro, de 0 a 36 meses y de 2 a 18 años, para niños y niñas (son de origen extranjero; publicadas por Cronk C, Crocker AC, Pueschel SM et al. en *Pediatrics* 1988; 81: 102-110).

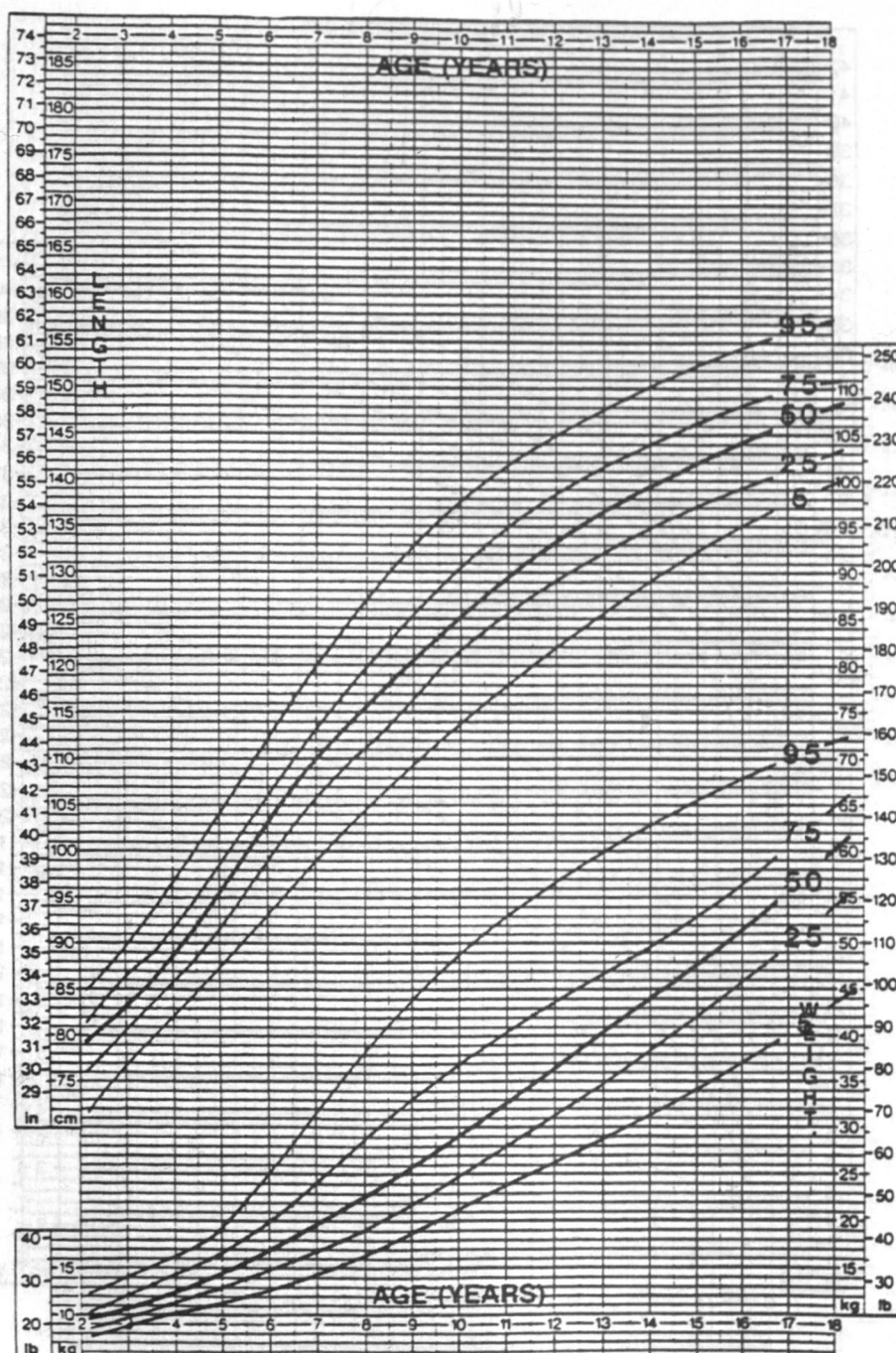
Tablas específicas de Peso y Talla de niños con SD

Niñas con SD - 1 a 36 meses. Peso y Talla



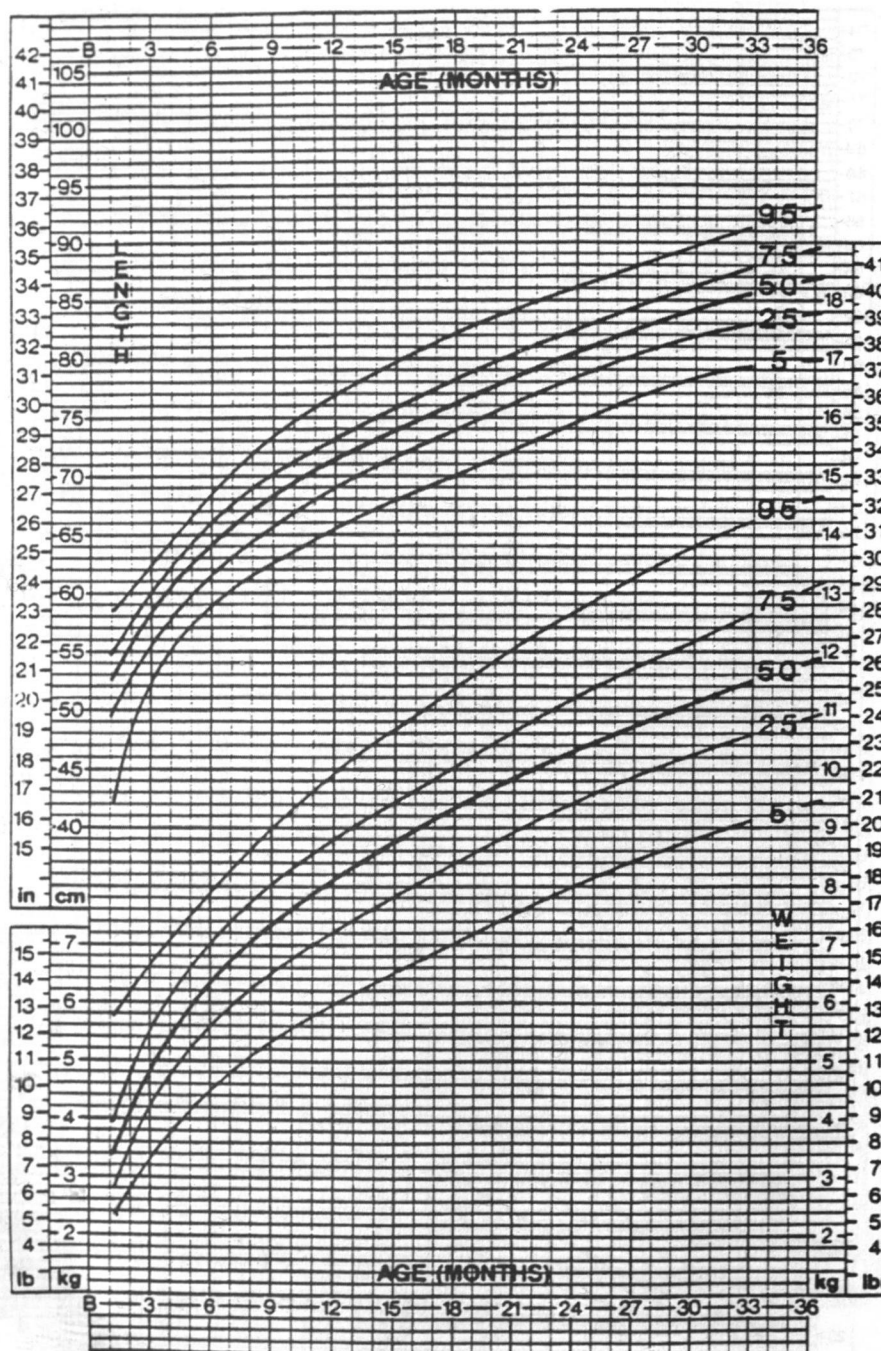
Basada en datos de la DEC del Children's Hospital, Boston, USA,
de la CDC de Rhode Island Hospital, y de la CGS del Children's Hospital de Philadelphia.
(Publicado en Pediatrics 1988; 81:102-10). Reproducido con autorización de ASDRA.

Niñas con SD - 2 a 18 años. Peso y Talla



Basada en datos de la DEC del Children's Hospital, Boston, USA,
de la CDC de Rhode Island Hospital, y de la CGS del Children's Hospital de Philadelphia.
(Publicado en *Pediatrics* 1988; 81:102-10). Reproducido con autorización de ASDRA.

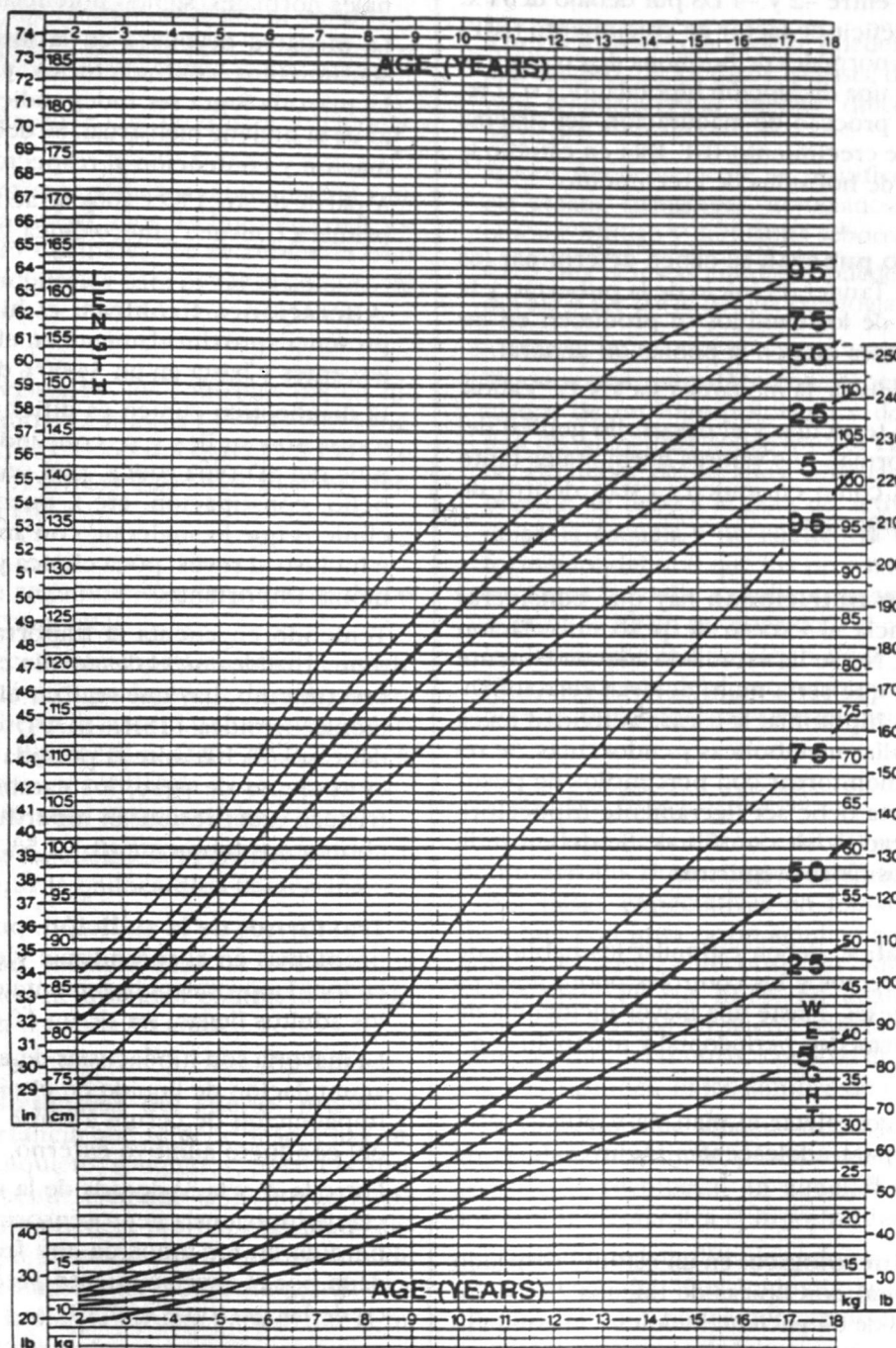
Niños con SD - 1 a 36 meses. Peso y Talla



Basada en datos de la DEC del Children's Hospital, Boston, USA,
de la CDC de Rhode Island Hospital, y de la CGS del Children's Hospital de Philadelphia.
(Publicado en *Pediatrics* 1988; 81:102-10). Reproducido con autorización de ASDRA.



Niños con SD - 2 a 18 años. Peso y Talla



Basada en datos de la DEC del Children's Hospital, Boston, USA,
de la CDC de Rhode Island Hospital, y de la CGS del Children's Hospital de Philadelphia.
(Publicado en *Pediatrics* 1988; 81:102-10). Reproducido con autorización de ASDRA.

El crecimiento longitudinal difiere de los niños normales. La estatura puberal se encuentra, según los diferentes estudios, entre -2 y -4 desvíos standard (DS) por debajo de la media ($\bar{x}$). Presentan un empuje puberal similar a los demás jóvenes para terminar con una talla definitiva adulta, entre -2 y -4 DS por debajo de la $\bar{x}$. Existe un déficit de factor de crecimiento (IGF) con niveles normales de hormona de crecimiento debido a una disfunción hipotalámica o al retraso en el proceso de maduración del sistema hormona de crecimiento/IGF. Está en estudio la indicación de hormona de crecimiento.

- **Desarrollo puberal:** se deben determinar los estadios de Tanner. El inicio de la pubertad y la cronología de los cambios se producen en las mismas edades que en la población general.

La edad media de la menarca es a los 12,5 años.

El volumen testicular y el desarrollo genital del varón es normal. Los valores hormonales tanto en varones como en mujeres están dentro de los límites normales.

- **Evaluación nutricional:** hay que considerar una tendencia al exceso de peso en relación con la talla. No se ha estudiado adecuadamente la etiología que sería multifactorial relacionándose con la hipotonía, la escasa actividad física y las anomalías metabólicas y endocrinas. Se recomienda monitorear con percentilos de peso/talla. La dieta debe ser ligeramente hipocalórica, balanceada y rica en fibras. Se deben indicar ejercicios físicos regulares.

- **Salud bucal:** se deben estimular los hábitos de higiene correctos y los controles odontológicos cada seis meses. Existe una mayor incidencia de caries, enfermedad periodontal y malaoclusión.

- **Vacunas:** completar el plan de vacunas recomendados para adolescentes incluyendo la de la Hepatitis B.

- **Control ginecológico:** en un estudio realizado en el Hospital de Clínicas de Buenos Aires, sobre un total de 84 pacientes adolescentes, se encontró que un 70% tenían un ritmo menstrual normal, con ciclos entre 20 y 30 días (rango: 21-35). Se destaca la algomenorrea (37%) por su impacto en el rendimiento escolar, y la hiper-

menorrea (37%) por su asociación con la obesidad y el hipotiroidismo.

Estos datos coinciden con publicaciones internacionales (Scola y Pueschel, 1992) que encontraron que casi todas las mujeres con SD tienen ciclos bifásicos con ovulación y niveles hormonales normales, siendo potencialmente fértiles.

La menarca despierta en la joven y su familia sentimientos contradictorios y preocupación. La mayoría logra ser independiente en el manejo de la higiene menstrual. Se debe ofrecer información y contención al respecto.

A partir de los 17-21 años se aconseja realizar la primera consulta ginecológica.

- **Alteraciones tiroideas:** el hipotiroidismo se presenta aproximadamente en el 20% de los adolescentes y hasta en un 54-60% de los adultos.

El diagnóstico clínico es difícil porque los síntomas son sutiles y se confunden con los propios del SD (voz ronca, piel seca, caída del cabello, constipación, etc.). Pueden haber datos clínicos que lo sugieran, con análisis normales, e incluso al revés, poca clínica y alteración hormonal importante.

Teniendo en cuenta la importancia de la hormona tiroidea en el desarrollo cognitivo y en el crecimiento, hay que realizar el control de hormonas tiroidea (TSH, T3, T4) anualmente. Se debe sospechar ante la pérdida de habilidades, el aumento de peso, los cambios de carácter, tristeza o depresión. El hipertiroidismo es mucho menos frecuente (0,7-2,5%).

- **Trastornos de la audición:** pueden ocasionar problemas en el aprendizaje y en la vida de relación. La prevalencia aumenta con la edad y en los adultos llega a ser de un 60-80%.

La mayoría son hipoacusias de conducción, por acumulación de líquido en el oído medio y por impactación de cerum a causa de la estrechez del conducto auditivo externo.

Entre la 2ª y la 3ª década de la vida, la incidencia de hipoacusia neurosensorial aumenta, con pérdida en los tonos de alta frecuencia y está dado por el envejecimiento precoz característico de las personas con SD.

La sospecha de hipoacusia debe hacerse en los jóvenes que se aíslan, que se apartan de las tareas grupales, que comienzan a hablar en voz alta, que se molestan si hay mucho ruido alrededor o si hay muchas personas que hablan al mismo tiempo y/o que tienen una disminución en el rendimiento escolar.

No debe confundirse con un trastorno psiquiátrico.

Se debe hacer timpanometría, audiometría y logaudiometría cada 2 años. La línea de corte está sobre los 25 decibeles. Se recomienda usar auriculares endocraurales para evitar el colapso de los conductos.

- **Trastornos visuales:** los controles deben hacerse cada 2 años. La miopía (35-40%), el astigmatismo (18-25%), el keratocono (25-85%) y las cataratas (5-8%) son los trastornos más frecuentemente detectados.

- **Cardiología:** seguimiento a largo plazo de las cardiopatías congénitas.

Pueden aparecer valvulopatías como la insuficiencia aórtica y el prolapso de la válvula mitral que se deben a la laxitud y alteración del tejido colágeno. Aparecen a partir de la 2ª década de la vida y se recomienda hacer ecocardiogramas cada 10 años a partir de los 18.

Hay que tener en cuenta la profilaxis antibiótica para prevenir la endocarditis bacteriana.

- **Inestabilidad atlantoaxial:** se recomienda realizar examen neurológico completo de rutina y repetir la Rx cada 10 años.

- **Apneas obstructivas del sueño:** problema de real importancia que se debe sospechar ante un sueño inquieto, ronquidos, posturas anómalas para dormir (sentado o inclinado hacia adelante), somnolencia diurna, obesidad, disminución de la atención y del rendimiento. Se confirma mediante una polisomnografía. En ocasiones se indica la cirugía para evitar la hipoacusia y el cor pulmonar.

- **Enfermedad celíaca:** se debe seguir con los controles en forma anual. Un retraso pondoestatural puede ser la manifestación de una enfermedad celíaca latente. Los síntomas más característicos son la irritabilidad, el cambio de carácter, distensión abdominal y los episodios de diarreas.

- **Alteraciones en la piel:** se pueden observar en más del 50% de los casos: xerosis, dermatitis atópica, lengua escrotal, queilitis, onicomycosis, y tiña pedis.

Menos frecuentemente se manifiestan la alopecia areata, siringomas, acrocianosis, cutis marmorata, vitiligo y dermatitis seborreica.

Cada una de estas entidades pueden ser propias del SD o ser parte de una patología asociada.

- **Trastornos psiquiátricos:** deben ser diferenciados de un hipotiroidismo y de la Enfermedad de Alzheimer sobre todo si el paciente tiene alrededor de 40 años. Muchas veces la depresión se debe a la falta de actividad porque dejan la escuela y no encuentra un centro de formación laboral que los prepare para el futuro. Otras, se debe a problemas familiares como la pérdida de un ser querido o el casamiento de los hermanos que se alejan de la casa familiar. El tratamiento debe ser preventivo, anticipando y elaborando estas situaciones.

Terapias alternativas

A lo largo de la historia del SD se han planteado numerosas alternativas terapéuticas que generaron falsas expectativas en todos aquellos padres que con justa razón acudían a estas terapias con la esperanza de observar adelantos en el aprendizaje de sus hijos. En algunos casos se creía que ciertos fármacos podían ocasionar algún cambio, y en otros, tan sólo el fin comercial creaba ilusiones en las familias de niños con SD.

A principios de siglo se utilizó hormona tiroidea sistemáticamente, pero hoy se usa sólo como terapia de reemplazo en aquellos pacientes en los que se demuestra el hipotiroidismo asociado.

También se ha utilizado extracto hipofisiario y en la década del 40 el ácido glutámico y el dimeilsulfóxido sin poder demostrarse, en estudios comparativos con placebos, que influyen sobre el desarrollo intelectual.

Sobre todo en Europa, muchos médicos han trabajado con celuloterapia, que consiste en inyec-

tar células procedentes de órganos fetales de animales con la pretensión de estimular el desarrollo y el funcionamiento de los correspondientes tejidos en el cuerpo humano. Un artículo publicado en el *Pediatrics* en California (USA) en 1991, descarta esta terapia en forma contundente, tal como fue avalado por la Food and Drug Administration (FDA). En la actualidad se sigue usando con bastante frecuencia en Alemania. Los efectos adversos más frecuentes son de tipo alérgico, ocasionando a veces verdaderos shocks anafilácticos.

Otro tratamiento alternativo, defendido por Turkel y algunos médicos japoneses es el de la serie-U, que consiste en administrar una larga lista de vitaminas, minerales, oligoelementos, enzimas, hormonas y otras sustancias.

En los años 60 se publicó un estudio en el que se sostenía que la hipotonía se debía a los bajos valores de serotonina en sangre periférica, por lo que se empezó a medicar con 5-hidroxitriptofano que es un precursor de la serotonina. También se indicó piridoxina en algunos pacientes.

Ultimamente, por insistencia de algunas asociaciones de padres, se han empezado a hacer estudios administrando piracetan, aduciendo mejoras en el aprendizaje.

Hasta el momento, no hay evidencias científicas de mejoras con ninguno de estos tratamientos.

No existe un tratamiento farmacológico eficaz que permita afirmar que la mejoría se deba sólo al medicamento sin tener en cuenta otras intervenciones como la estimulación, la fonoaudiología, la educación en general y los cuidados médicos a que son sometidos los niños a lo largo de las primeras etapas del desarrollo.

Con respecto a la cirugía plástica facial, se pensaba que si el niño no se veía diferente podría mejorar su desarrollo. Trabajos de seguimiento en familias en Alemania, permiten destacar que no se producen cambios en la esfera intelectual pero que los padres dicen que no se sienten tan discriminados. Cabe aclarar que esta cirugía se hacía alrededor de los cuatro años. Distinto es el caso del adolescente que tiene cierta independencia y que, se siente discriminado por sus rasgos característicos. Este adolescente tiene poder de decisión y deberá ser ética y correctamente asesorado. Hay casos en que las operaciones en la lengua pueden favorecer la articulación de ciertos fonemas. Habrá que evaluar cada caso en particular.



Ejercicio N° 3

1. ¿Cuáles son los exámenes que deben realizarse en el período neonatal?

Complete el siguiente listado:

a) examen cardiológico para detectar cardiopatía congénita

b)

c) Rx de cadera para detectar displasia de cadera

d)

e)

2. ¿Qué condiciones o factores debe tomar en cuenta el pediatra para decidir, en el período neonatal, una intervención precoz?

.....

.....

.....

3. El seguimiento de los niños con SD debe realizarse mensualmente durante el primer año de vida y periódicamente cada:

a) meses desde los 12 hasta los 18 meses de vida.

b) meses hasta los 3 años de edad

c) meses hasta la adolescencia

4. A partir de los doce meses de vida, una vez al año se deben realizar los siguientes estudios:

a)

b)

c) dosaje de anticuerpos antiendomisio y antigliadina

d) control oftalmológico

5. ¿Por qué es importante la detección de la subluxación atlantoaxoidea?

.....

.....

.....

.....

6. Mencione dos trastornos de conducta frecuentes en los niños con SD.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Ejercicio N° 3

7. Mencione dos acciones y/o actitudes que pueden contribuir al desarrollo psicosocial de los adolescentes con SD.

.....

.....

.....

8. Mencione dos situaciones ante las que sospecharía hipoacusia en un joven con SD.

.....

.....

.....

9. ¿En qué centilo de las tablas específicas de niñas con SD se ubica María Rosa de 14 años de edad, pesa 38 kg y mide 135 cm de estatura?

.....

.....

.....

10. José Antonio tiene 30 meses de edad, es un niño con SD. Hoy pesa 13 kg y mide 85 cm. ¿En qué centilo de las tablas específicas de niños con SD se ubica?

.....

.....

.....

**Compare sus respuestas con las
que figuran en el Anexo I
Claves de corrección.**

Trastornos en el desarrollo y estimulación temprana (ET)

En el SD el retraso se va manifestando a medida que crece y es muy probable que hasta el segundo semestre de la vida no haya grandes diferencias salvo que la hipotonía sea muy importante. El tono muscular aumenta con el crecimiento a lo largo del primer año de vida. Los niños que padecen cardiopatías tienen más dificultad en progresar.

Por lo general los niños con SD están retrasados en todas las áreas del desarrollo

<i>Pautas madurativas</i>	<i>Promedio meses</i>	<i>Rango meses</i>
Desarrollo motor:		
se sientan	9	6-16
sostenerse de pie	15	8-26
caminar	19	13-48
Desarrollo emocional y social:		
sonrisa social	3	2-6
angustia del 8º mes	10	8-18
Hábitos de autonomía:		
alimentos sólidos	8	5-18
se alimenta con sus dedos	10	6-14
bebe solo de la taza	20	12-30
control de micción diurno	36	16-50
control del esfínter anal	26	20-60
se desvisten	36	24-60
Desarrollo cognitivo:		
agarra un aro colgante	6	4-11
pasa de una mano a otra	8	6-12
descubre un objeto		
abajo de una tela	13	9-21
pone 3 objetos en una caja	19	12-34
torre con cubos	20	20-48

Desde 1970 con los estudios de seguimiento del desarrollo neuropsíquico hechos por la Dra. Lydia Coriat, el concepto de ET empezó a aparecer en la Pediatría argentina de cada día. El concepto tradicional decía que si un lactante que tenía retraso en el desarrollo era estimulado intensamente podía adelantarse en las diferentes etapas madurativas para alcanzar las que seguían según el desarrollo normal de la mayoría de los lac-

Pautas madurativas

tantes sanos. Siempre el desarrollo era céfalo-caudal y para lograr un avance el niño tenía que haber cumplido con la pauta anterior.

A partir de la década del 80 Gibson y Harris hacen una evaluación de los primeros programas de intervención temprana en los que se consideraba al niño con SD simplemente como un niño normal con retraso. Estos autores empezaron a introducir el concepto de que los niños con SD tienen dificultades específicas de aprendizaje y que los programas de intervención tienen que considerar diferentes estrategias intentando compensar estas dificultades. Si bien el niño con SD tiene características generales similares a cualquier niño, los estudios de observación, y los de experimentación genética en el modelo animal (ratón con trisomía 16), confirman que existe una especificidad típica del SD. Las investigaciones del sistema nervioso central en niños con SD, correlacionan la anatomía y la neurofisiología con los aspectos cognitivos. Hoy se sabe que tienen:

- tendencia a la distracción
- una mala diferenciación entre estímulos viejos y nuevos
- dificultad para mantener la atención y realizar una tarea específica
- menor capacidad de autoinhibirse
- menor iniciativa al juego.

En cuanto a la memoria, hay dificultad para procesar tipos específicos de información sensorial y organizar las respuestas. En la memoria a largo plazo hay menor capacidad para consolidarla y evocarla. Todos estos procesos cognitivos llevan a una insuficiencia para:

- integrar e interpretar la información;
- organizar una integración secuencial nueva y deliberada;
- realizar una conceptualización y programación internos;
- conseguir operaciones cognitivas secuenciales;
- elaborar pensamiento abstracto y cálculo numérico.

Los programas de intervención temprana dirigidos a los niños con SD deben tener en cuenta las características generales del desarrollo comunes a todo niño en crecimiento y la especificidad característica de esta patología.

La intervención debe hacerse tomando en consideración las necesidades especiales de cada niño, tratándolo como una persona con un enfoque integral. El tipo de intervención debe ser evaluada en forma conjunta e interdisciplinaria entre el pediatra, los padres y los profesionales dedicados a la estimulación.

En la Argentina la estimulación temprana es realizada desde el punto de vista profesional por estimuladoras con título de posgrado, profesores de niños con retraso mental, fonoaudiólogos, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, psicopedagogos y psicólogos. Cada uno de estos profesionales implementa diferentes estrategias con distintas orientaciones teóricas. El amplio espectro abarca desde líneas psiconalíticas hasta métodos exclusivamente físicos. La tendencia actual es que la intervención temprana busque equilibrio entre estos dos extremos de acuerdo con la necesidad de cada niño y de su entorno familiar.

El gran avance de los últimos tiempos se debe fundamentalmente a la tarea educativa que padres y profesionales de la educación han desarrollado. Las ciencias médicas han contribuido para diagnosticar y tratar las patologías asociadas que condicionan el aprendizaje. Confiamos en que en el futuro los descubrimientos genéticos hagan posible el tratamiento de todas las alteraciones para mejorar el desarrollo cognitivo.

Siempre se pensó que los niños con SD eran amables, alegres y simpáticos. Pero en la actualidad se sabe que cada niño tendrá su personalidad de acuerdo al medio ambiente donde se críe. Dependerá de los cuidados que se le presten, y de la contención que le brinde su familia y entorno social.

Las personas con SD tienen diferentes caracteres al igual que el resto de la población.

El pediatra debe asesorar a los padres en materia de disciplina, límites, necesidades de afecto y en relación a los cuidados personales para fomentar su independencia y autovalimiento. Se debe aconsejar a la familia a que lo dejen comer solo, que aprenda a vestirse, a bañarse y a afeitarse, a la higiene personal femenina, etc. El pediatra debe advertir a los padres que la sobreprotección, va a terminar perjudicándolo al cortarle el valor máspreciado de todo ser humano, que es la libertad.

• **Lenguaje:** El desarrollo del lenguaje es tal vez el mayor problema que tienen los niños con SD en su integración plena a la sociedad.

El promedio para la producción de la primera palabra es de 18 meses. Alrededor de los 30 meses (rango de 18-60 meses) empiezan a juntar dos palabras. Tienen una dificultad creciente en la adquisición de reglas gramaticales y en la construcción de frases.

En un estudio reciente el 80% de los jóvenes eran entendidos sólo por sus padres y profesores.

En la evaluación del coeficiente intelectual, el lenguaje contribuye en gran medida a mostrar cifras bajas, realidad que puede ser falsa.

Las personas con SD siempre comprenden más de lo que realmente pueden expresar.

El desarrollo del lenguaje comprensivo en sus etapas prelingüísticas probablemente tenga un desarrollo aceptable.

En los años preescolares el niño presenta sus mayores dificultades en el lenguaje hablado.

Los pediatras deben monitorear el desarrollo del lenguaje desde los primeros meses de vida constatando el gorgojeo, el balbuceo, el monosilabeo y el lenguaje gestual.

Los programas de intervención temprana deben incluir la evaluación del lenguaje y no se debe esperar hasta los tres años para los tratamientos fonoaudiológicos específicos.

Durante los tres primeros años de vida, los programas de intervención deben evaluar en forma global todas las áreas del desarrollo, dejando para los años preescolares la atención dirigida hacia las áreas con mayor dificultad.

A los tres años de edad es una buena época para que el niño con SD sea evaluado por un especialista en desarrollo del lenguaje (neurolingüista).

• **Integración escolar:** En épocas pasadas se creía que las personas con SD no podían ser educadas y se los aislaba de la sociedad. Gracias a la dedicación de algunos padres se advirtió que se podían entrenar para ciertos menesteres rutinarios. La Educación Especial, sin

proponérselo, los perjudicaba al confinarlos en escuelas diferenciales junto con otros niños con problemas de todo tipo.

A fines de la década del 80 los padres y los docentes de las escuelas especiales, a partir de las experiencias americanas y europeas, empezaron a luchar por la integración de los niños con SD en la escuela común. Se buscaba la participación en la mayor cantidad de tareas posibles junto a sus compañeros que no tenían SD. Esto trajo algunos conflictos con los padres de los niños sin SD y fueron los mismos chicos los que fueron demostrando que la discriminación la creaban los adultos. La integración escolar va al fracaso si no trabajan en forma armónica los docentes, la maestra integradora y los padres.

En la actualidad los programas de intervención temprana contemplan la inclusión del niño con SD en la escuela común con un apoyo, a contraturno, de fonoaudiología y psicopedagogía.

La integración escolar necesita de la figura de la maestra integradora.

Todos los establecimientos deberían tener una que ayude no sólo a los niños con SD sino a todos aquellos que, por diferentes causas, tienen necesidades especiales de educación

En España el 89% de los niños con SD en edad escolar están integrados en la escuela ordinaria y en Italia las escuelas especiales tradicionales prácticamente han dejado de existir.

En el año 1996, en escuelas de la Municipalidad de Buenos Aires se habían integrado más de 30 chicos con SD.

Las bases legales están dadas en la Argentina para que cada niño con SD tenga su oportunidad de desarrollar todo su potencial en la escuela ordinaria. Estamos en la etapa de incluir cada vez más a chicos con retraso mental en la escuela común, y habrá que preparar el camino para concluir la etapa educativa ordinaria en escuelas preparadas para mantener y progresar aún más en el nivel ya alcanzado. El camino continúa con el paso hacia la integración laboral.

Ejercicio N° 4

1. Carlitos, un nene con SD, tiene 28 meses de edad y recién logra sostenerse de pie.

¿Su desarrollo motor está dentro de los límites normales para los niños con SD?

☐ SI NO ☐

¿Por qué?

.....

.....

.....

2. Susana es la mamá de una nena con SD que acaba de cumplir 4 años de edad.

Susana consulta al pediatra porque su hija sigue haciéndose pis encima, todos los días, a toda hora. ¿Habrá que realizar algún estudio especial para ver qué "otro defecto" tiene?

¿Qué información u orientación le brindaría Ud.?

.....

.....

.....

3. ¿Qué piensa en relación a la integración de los niños con SD en la escuela común? ¿Qué sentimientos experimenta al imaginar que su propio hijo tenga que compartir la misma maestra, el mismo tiempo?

¿Tiene idea de lo que piensan sus amigos al respecto?

.....

.....

.....

**Compare sus respuestas
con las que figuran en el Anexo I
Claves de corrección.**

Guía para un óptimo cuidado médico de las personas con Síndrome de Down

Dr. Rafael H. Durlach - Dra. Patricia Goddard

PERIODO NEONATAL

- Diagnostico clínico y presuntivo.
- Asesoramiento psicológico.
- Estudios complementarios: *Hematocrito-Hemograma; TSH - T4; Cariotipo (estudio genético); Rx tórax; Electrocardiograma; Ecocardiograma; Rx caderas; Rx de abdomen si hay vómitos.*
- Interconsultas: *Genetista; Cardiólogo pediatra; Oftalmólogo en caso de cataratas; Cirujano infantil en caso de obstrucciones del tracto gastrointestinal; Asociación a grupo local de padres de hijos con SD; Programa de intervención (estimulación) precoz; Fomentar la lactancia materna.*

PRIMER AÑO DE VIDA

- Control mensual del crecimiento y desarrollo.
- Alimentación completa, adecuada y balanceada. Fomentar la lactancia en forma prolongada.
- Vacunaciones de acuerdo a la edad.
- Controles cardiológicos en presencia de cardiopatía.
- Control otoscópico y limpieza de conducto auditivo externo según necesidad.
- Test tiroideos si el niño presenta retraso de crecimiento.
- Controles oftalmológicos a los 6 y a los 12 meses.

INFANCIA hasta la PUBERTAD

- Control de crecimiento y desarrollo.
- Continuar con asesoramiento nutricional, fomentar la lactancia materna.
- Dosaje anual de TSH y T4.
- Control otoscópico anual y evaluación audiológica según necesidad.
- Examen oftalmológico anual.
- Examen odontológico anual.
- Rx de columna cervical desde los 3 1/2 años , previo al desarrollo de actividades físicas y de ser sometido a una intervención quirúrgica con anestesia general.
- Considerar otros problemas ortopédicos.
- Evaluar la obstrucción crónica de la vía aerea superior y las apneas de sueño.
- Dosaje anual de anticuerpos antiendomisio y antigliadina.
- Tratamiento adecuado de las infecciones bacterianas, particularmente las neumonías, otitis medias y las infecciones de piel.
- Atender trastornos de conducta.

ADOLESCENCIA

- Cumplir con las recomendaciones de cuidados en salud correspondiente a todo adolescente.
- Acciones de promoción de la salud y prevención de enfermedades relacionadas con el SD.
- Abordaje integral: atender las necesidades física, psíquicas y sociales.
- **Controles en salud en el orden biológico.**
 - historia clínica y examen físico completo;*
 - control de crecimiento;*
 - control del desarrollo puberal;*
 - evaluación nutricional;*
 - cuidado de la salud bucal;*
 - control de vacunas;*
 - oportunidad de consulta ginecológica;*
 - pesquisa de enfermedades asociadas:*
 - dosaje anual de TSH, T3,T4;
 - audiometría, logaudiometría y timpanometría cada 2 años;
 - control oftalmológico cada 2 años;
 - ecocardiograma basal y repetir cada 10 años;
 - control clínico de apneas del sueño y eventual polisomnografía;
 - dosaje de anticuerpos anti gliadina y anti endomisio;
 - radiografía de columna cervical cada 10 años.
- **Controles en el orden psicosocial**
 - pesquisar cambio de actitudes;*
 - pérdida de habilidades y alteraciones psicoafectivas;*
 - ofrecer espacios de reflexión y contención;*
 - reforzar la imagen corporal y la autoestima;*
 - promover la autonomía en el autocuidado y fuera del hogar;*
 - promover la recreación, actividades de tiempo libre;*
 - orientación en sexualidad (pareja, vínculos);*
 - prevención del embarazo, Enfermedades de Transmisión Sexual, abuso;*
 - prevención de uso de tabaco, alcohol y sustancias tóxicas.*

ADULTOS

- Continuar con las recomendaciones antes citadas y dada la elevada incidencia, prestar atención a:
- Examen auditivo cada 2 años.
 - Examen oftalmológico cada 2 años (cataratas).
 - Test anual de TSH y T4.
 - Tratamiento y control de probables trastornos convulsivos.
 - Evaluación cardíaca (prolapso de válvula mitral).
 - Evaluación de trastornos psiquiátricos, en especial la depresión y la demencia presenil (Enfermedad de Alzheimer).

Conclusiones

El pediatra es el profesional más importante en el comienzo de la vida de un niño con SD. Debe ayudar a los padres a iniciar el largo camino de la crianza de un niño con SD. Tiene que actuar en forma interdisciplinaria, en estrecha relación con todos los otros profesionales que intervienen para que el niño pueda alcanzar los objetivos propuestos. El médico no puede abocarse sólo a atender las enfermedades ocasionales, sino que debe ser parte, y parte fundamental, de todo el equipo que trabajará para que ese niño llegue a la edad adulta lo más sano posible, con autonomía, habiendo desarrollado su identidad y su sexualidad para que pueda sobre todo, sentirse "alguien" en este mundo.

Carta de un bebé

Esta "carta de un bebé" difundida por ASDRA puede ayudar a algunos papás en el trance de reconocer y aceptar a su bebé diferente.

Mamá y Papá:

Hoy soy tu sorpresa y tu dolor, el hijo no soñado, ni siquiera imaginado.

Mientras crecía en tu vientre temía los sueños y proyectos que tejían para mí y que no podía realizar. Sin embargo, si al mirarme pueden ver más allá del cuadro médico, encontrarán en mí toda la belleza que sus ojos me quieran dar, y la inteligencia que su confianza haga crecer en mí.

Puedo ser un milagro de todos los días, soy capaz de sentir, de entender, de ser...

Pero los necesito a mi lado con la ternura de una sonrisa cada vez que mis manitos torpes se equivoquen, con la paciencia tierna de esperar mis tiempos más lentos, con la sabiduría de guiarme sin querer transformarme, con la protección de su respeto para que los demás me respeten como soy. Con la alegría de disfrutar el simple hecho de amarnos y compartir nuestra vida, venciendo los prejuicios y desafiando las opiniones rígidas.

Mi cuerpo es chiquito pero está lleno de amor, y si me abrazan fuerte, muy fuerte, podré darles la razón y el valor de luchar, sólo les pido la oportunidad de crecer con amor.

Los amo

Información sobre Sociedades en favor de las personas con Síndrome de Down

La Liga Internacional de Sociedades en favor de las Personas con Discapacidad Mental (ILSMH) lucha por los derechos humanos y la integración, contra el abuso y la discriminación hacia las personas con discapacidad mental y sus familias. Nuestro ideal es que "la gente con discapacidad mental viva, aprenda, trabaje y disfrute de la vida dentro de su comunidad, y sea aceptada y valorada como lo es cualquier otro ciudadano".

La ILSMH tiene 170 asociaciones miembros en más de 100 países. Somos uno de los cinco grandes en el campo internacional junto con The Blind Union, the World Organization of the Deaf, Disabled People international y Rehabilitation International.

Entre nuestros miembros se encuentran personas con SD. Mucho de lo que necesitan y para lo que trabajamos, es compartido por todas las personas con discapacidad mental. Pero hay aspectos que son especiales para el SD. Para analizar esta parte tan especial, la ILSMH, en colaboración con nuestras asociaciones miembros de España (FEAPS) y Suecia (FUB), invitó a un grupo de expertos profesionales y padres a participar en un seminario que tuvo lugar en Suecia, en junio de 1994. Los temas de análisis fueron dos:

- La Familia: cuestiones y recursos
- Directrices para la correcta aplicación de atención y cuidados médicos.

Participaron de este encuentro:

- Prof. Jesús Florez, moderador. Departamento de Fisiología y Farmacología, Universidad de Cantabria, Santander, España.
- Prof. Goran Annerén. Department of Clinical Genetics, Uppsala University Children's Hospital, Uppsala, Sweden.
- Dr. Rafael H. Durlach. Departamento de Pediatría del Hospital Alemán, Buenos Aires, Argentina.
- Prof. Sigfried Pueschel. Department of Pediatrics, Rhode Island Hospital, Providence, RI, USA.
- Dña. María Luisa Ramón-Laca. Federación Española de Asociaciones en favor de las personas con deficiencia mental, Madrid, España.

- D. Lars Loow. The Swedish National Society for People with Mental Handicap, Stockholm, Sweden.
- Dra. Maria Sustrova. Institute of Preventive and Clinical Medicine, Bratislava, Slovakia Republik.
- Prof. I.C.Verma. Genetic unit, Department of Pediatrics, All India Institute of Medical Science, New Delhi, India.

La mayoría de los profesionales son expertos en el campo del SD y han trabajado durante años con personas con SD. Además de su propia experiencia, utilizaron material ya publicado, relacionado con la provisión de servicios apropiados y tratamiento correcto de estas personas incluyendo libros, artículos, listados y orientaciones que están siendo utilizados ya en otros países como Suecia, España y Estados Unidos.

El moderador de las sesiones fue el Prof. Jesús Florez, Director de la Comisión sobre SD en la ILSMH.

En este documento presentamos el resultado de este seminario. En nombre de la Liga quiero expresar mi profundo agradecimiento por el trabajo, llevado a cabo de forma totalmente voluntaria y desinteresada. Las personas con discapacidad mental y sus familias en todo el mundo, se podrán beneficiar de estas orientaciones.

Quisiera también en nombre de la ILSMH, agradecer a nuestra asociación miembro de Suecia, la FUB, por haber ofrecido su apoyo generoso para realizar el seminario e imprimir la edición en inglés.

1 de noviembre de 1994

Victor Wahlstrom

Presidente de ILSMH

La familia: cuestiones y recursos

Principios Básicos

1. Las personas con Síndrome de Down son, ante todo y por encima de todo, seres humanos que están dotados de los derechos y deberes propios de su condición. Como tales, poseen la misma importancia y mismos valores que los demás seres humanos.
2. Todas las familias deben recibir el mejor apoyo y asistencia que sean posibles para afrontar



la tarea de aceptar que su hijo recién nacido tiene Síndrome de Down.

3. La familia es el ambiente natural en el que la persona con Síndrome de Down, al igual que cualquier otra, crece y se desarrolla mejor.
4. En los casos en que el niño no puede ser criado por su familia natural, las familias adoptivas y sustitutas pueden proporcionar el amor y el cuidado que el niño necesita. La institucionalización o internación no es alternativa para la crianza de los niños con Síndrome de Down.
5. Las personas con Síndrome de Down y sus familias tienen derecho a llevar una vida lo más normal posible. Es en la familia en donde comienza la integración más adecuada, y en donde las personas con Síndrome de Down participan de las actividades cotidianas y alcanzan el potencial que les permiten sus propias posibilidades.
6. La sociedad debe brindar a las madres de los niños con Síndrome de Down un apoyo especial, con el fin de que alcancen su propia autorrealización en el cumplimiento de sus actividades, incluidos sus compromisos profesionales.
7. Los hermanos de los niños con Síndrome de Down merecen una consideración especial por parte de la familia. Como miembros importantes de la unidad integral que es la familia, tienen derecho a alcanzar su desarrollo personal y a compartir las actividades y decisiones de la familia.
8. El apoyo mutuo entre los esposos es la piedra fundamental, tanto de la crianza óptima de los niños como de la felicidad de la familia toda. Los padres necesitan gozar de oportunidades que les permitan estar solos y distraerse.
9. Las experiencias de grupos pueden ser de gran utilidad para los padres, ya que contribuirán a que disminuya su sensación de aislamiento y a que se acreciente su autoestima. El reunirse con otros padres que tienen un hijo con Síndrome de Down permitirá que los nuevos padres adviertan que no están solos y que puedan alcanzar la verdadera felicidad con una familia de este tipo.

Temas que toda familia debe conocer

1. Las familias tienen derecho a recibir información completa y ecuaníme acerca del Síndrome de Down en el momento del diagnóstico prenatal. Se recomienda que esta información sea brindada no sólo por profesionales sino también por padres de una persona con Síndrome de Down.
2. Cuando nace un niño con Síndrome de Down, debe brindarse la información inicial a ambos padres simultáneamente de una manera que sea positiva, tranquilizadora, y que, al mismo tiempo, preste su apoyo. Es muy probable que el primer impacto cause consecuencias profundas y duraderas. Las familias deben recibir información acerca de organizaciones de padres que les puedan brindar más conocimientos y ayuda.
3. Existen en la comunidad diferentes grupos de apoyo que ponen a disposición de las familias su asistencia de forma creciente. Debe alentarse esta acción lo más posible. Hay también programas diversos que pueden ser adaptados a las circunstancias locales y culturales.
4. Se debe alentar a que las familias conozcan los nuevos avances y estén al tanto de las maneras en que se puede ayudar positivamente a sus hijos con Síndrome de Down. Es también importante que los padres sepan que los niños pueden tener asociados otros problemas que han de ser atendidos oportunamente.
5. Las familias deben aceptar que cada hijo es una persona con sus propias capacidades y posibilidades individuales, para que así cada miembro pueda alcanzar sus máximos logros personales.

Acciones que toda familia y todo profesional deben emprender

1. Como consecuencia de los importantes avances conseguidos, tanto en el campo de las ciencias biomédicas y de la conducta como en las actitudes de la sociedad, son mayores las expectativas y los logros alcanzados en las actividades de las personas con Síndrome de Down. Es importante alentar a los profesionales y a toda la sociedad a que conozcan más acerca del Síndrome de Down, con el fin de que integren a cada persona de la forma más

- adecuada y la ayuden a alcanzar su máxima realización.
2. El objetivo de todas las intervenciones y de la educación del niño con Síndrome de Down es asegurar que pueda alcanzar la máxima autonomía social posible. Los niños con Síndrome de Down se benefician cuando se imparte el proceso educativo en el ambiente menos restrictivo posible.
 3. Los padres y los profesionales deben trabajar de forma participativa en los procesos educativos y sociales. Esta cooperación deberá reforzarse en ciertas etapas de la vida como la inserción laboral, la adquisición de empleo, la elección de una vida independiente, etc.
 4. Las familias son los principales protagonistas de los programas de intervención temprana. La adecuada interacción entre los padres y el niño constituye el elemento primordial para el desarrollo ulterior del niño.
 5. Se debe alentar a las familias a que informen a los profesionales sobre sus observaciones y experiencias, de forma que éstos y toda la sociedad se enriquezcan con sus conocimientos y competencia.
 6. Tanto los padres como los profesionales deben velar especialmente para que el niño alcance una capacidad de comunicación plena, incluyendo el desarrollo del lenguaje y del habla.
 7. Cuando se programen y apliquen las actividades educativas de las personas con Síndrome de Down, se deben tener en cuenta las características que en ellas se han observado, tanto en sus respuestas a los diferentes estímulos sensoriales como en el desarrollo de sus procesos neurofisiológicos.
 8. Los progresos metodológicos recientes alcanzados en el desarrollo de estrategias educativas, como es el caso de la lectura, la escritura y el cálculo, dotan a las personas con Síndrome de Down de mayores oportunidades y posibilidades de éxito. Durante el proceso de aprendizaje, debe prestarse también especial atención al desarrollo de la autoestima, la capacidad de atención y la motivación.
 9. Las familias deben ofrecer a sus hijos con Síndrome de Down la posibilidad de que conozcan experiencias distintas, decidan sus elecciones y asuman responsabilidades para que puedan alcanzar la máxima autonomía y competencia que sean posibles.
 10. Han de adaptarse las oportunidades de empleo para los adolescentes y adultos con Síndrome de Down a sus capacidades personales. La formación prelaboral debe iniciarse de forma temprana y diversa, y habrá de tener en cuenta los intereses personales del individuo, sus destrezas manipulativas y su idoneidad para la toma de decisiones.
 11. Durante la vida adulta se deben ofrecer programas de educación permanente con el fin de mantener la estimulación del proceso del aprendizaje y la adaptación permanente a las cambiantes exigencias del medio ambiente.
 12. Se debe alentar a las familias a asociarse a grupos de apoyo a padres para asegurar, así, la obtención de los cambios necesarios. Se les debe señalar que los esfuerzos individuales tienen un alcance escaso y pueden implicar un gran sacrificio personal, mientras que la acción asociada puede conseguir cambios y logros de largo alcance.

Bibliografía recomendada

1. Durlach R, Oliver M. Aspectos neonatales del Síndrome de Down. La Prensa Médica Argentina 1991; Vol.78, Núm. 7.
2. Florez J, Troncoso MV. Síndrome de Down y Educación. Ed. Salvat, 1991.
3. Pueschel S, Pueschel J. Síndrome de Down: Problemática Biomédica. Ed. Mason-Salvat, 1994.
4. Rogers P, Coleman M. Atención Médica en el Síndrome de Down. Ed. Fundación Catalana Síndrome de Down, 1994.
5. Pueschel S, Anneren G, Durlach R y col. Guidelines for optimal medical care of persons with Down syndrome. Acta Pediatr 1995; 84:823-7.
6. Perera J. Síndrome de Down: Aspectos específicos. Ed. Masson, 1995.
7. Flórez J, Troncoso MV, Dierssen M. Síndrome de Down: biología, desarrollo y educación, nuevas perspectivas. Ed. Masson, 1997.

Lista de Asociaciones Nacionales

- **ASDRA:** Uriarte 2011 (1425) Capital Federal.
Tel.: 4777-7333/6145/4772-6961. Telefax:
4771-2214. E-mail: ibulit@conexión.net.ar
- **A.S.A.I.M.:** Pueyrredon y Garay (4300)
La Banda - Santiago del Estero.
Tel.: 0385-4271815/4221284.
Pte. Dr. Pedro Bravo.
- **A.P.A.N.D.O.:** José F. Moreno 3087
(5500) Mendoza. Tel.: 0261-4301352.
Fax: 0261-4236451. Pte. Haydeé Pereyra de
Fernandez, tel.: 0261-4308072/4237868
- **A.P.R.I.D.:** Barcalá 856 (5600) San Rafael,
Mendoza. Tel.: 02627-424661/421282.
- **A.P.R.I.D.:** Jonás Salk 176
(2400) San Francisco, Córdoba.
Pte. Hugo H. Barrera.
- **A.P.R.I.D.:** Urquiza 75 (3200) Concordia,
Entre Ríos. Tel.: 0345-4218953.
- **A.P.A.I.C.O.D.:** San Martín 1743
(4146) Concepción, Tucumán.
Tel.: 03865-421721.
Sec. Laura Carauni de Yapur.
- **A.NI. Down T.:** Bulnes 1928
(4000) S. M. de Tucumán, Tucumán.
Tel.: 0381-4214520/4234889, Fax: 4214014/
0381-4310600. Pte. Susana Martirene de Juri.
- **F.A.E.:** Saavedra 626 (7163) Gral. Madariaga,
Buenos Aires. Tel.: 02267-45378.
Pte. Olga E. de Ferreyra.
- **AS.DE.MAR:** (Biblioteca Depositaria)
Catamarca 4256 (7600) Mar del Plata,
Buenos Aires. Tel.: 0223-4728101.
Fax: 0223-4738814.
Pte. Dra. María Esther Abraham.
- **Asociación Todos Juntos:** Otero 381 (4600)
San Salvador de Jujuy, Jujuy. Tel.: 03882-
4236717. Pte. Edna Gahan de Carrillo.
- **A.P.A.D.I.M.:** Calle 63 N° 631 (1900) La Plata,
Buenos Aires. Tel.: 0221-433582.
- **A.P.A.D.I.M.:** Pedro E. Aramburu 179 (5800)
Río Cuarto, Córdoba. Tel.: 03586-425792.
- **A.P.A.D.I.M:** Av. Velez Sarsfield 5000
(5016) Córdoba. Tel.: 0351-4942471.
Fax: 0351-4946286/4942220.
Pte. Henry José Paladini.
- **A.SI.DO.M:** Sucre 1033 (1708) Morón,
Buenos Aires. Tel.: 4628-0655/4450-7765,
4627-6069, 4661-5744, 4489-5972.
Pte. Ana Elena Turzan.
- **F.R.I.D.I.M.:** San Martín 723 (1878)
Quilmes, Buenos Aires. Tel.: 4253-0594.
- **Asociación Caminemos Juntos:**
Avenida 9 de Julio 1332 (4500)
San Pedro de Jujuy, Jujuy. Tel.: 03884-422662.
Pte. Elsa Armas de Ruiz.
- **FU.PA.N.D (Fundación Padres Niños
Down):** Rivadavia 2628 (1605) Munro,
Buenos Aires. Tel.: 4756-4288.
- **FU.S.D.A.I:** Boliívar 389 (5000) Córdoba.
Tel.: 0351-4228431/4237175.
Fax: 0351-4692826.
Pte. Ing. Demetrio Brusco.
- **A.P.A.S.I.D.:** Casa N° 150, Manz. 3,
B° Melipal (8300) Neuquén. Tel.: 0299-
4484475/4488512. Fax: 0299-4462806.
Pte. Mónica Rosen de Komacek.
- **Asociación Síndrome de Down de Guale-
guaychú:** San Martín 1049
(2820) Gualeguaychú, Entre Ríos.
Tel.: 03446-429842/428037, 03446-429381.
Sec. Verónica Galetto. Pte. Pablo Recchia.
- **A.D.A. (Asociación Down Avellaneda):**
Pierres 56 (1874) Villa Domínico, Avellaneda.
Tel.: 4246-7850/1238, 4227-0442.
Fax: 4246-1238, 4201-2213.
Pte. Susana Pedraza de Rodriguez.
- **A.S.DO.Fe.:** Amenábar 2878
(3000) Santa Fe. Tel.: 0342-4594516.
Fax: 0342-4599595. Pte. Carlos Raviolo.
- **A.D.A.D.I.L.:** Pedernera 237
(1832) Lomas de Zamora, Buenos Aires.
Tel.: 4243-3305. Pte. Raúl Gonzalez Arcelus.
- **A.P.A.D.I.R.:** Boulevard Roca 178
(2300) Rafaela, Santa Fe. Tel.: 03492-426600.
Fax: 03492-420893.
- **A.P.A.D.I.R.:** Independencia 1457
(2400) San Francisco, Córdoba.
Tel.: 03564-430448. Pte. Ana de Dona.

- **A.P.A.N.A.:** 25 de Junio 527
(3100) Paraná, Entre Ríos.
0343-4213635/4216922.
Sr. Juan Carlos Devezze.
- **A.P.E.A.D.:** Av. Almirante Brown 2163
(1832) Lomas de Zamora, Buenos Aires.
Tel.: 4245-8066.
- **A.P.I.M.:** Maipú 318
(7000) Tandil, Buenos Aires.
Tel.: 02293-428052/446697.
Pte. Mercedes Ballent de Gorelik.
- **A.S.D.E.C.:** 25 de Mayo 1606
(3196) Esquina, Corrientes.
Tel.: 03777-460675/480872/480821.
Fax: 03777-460672. Pte. Alicia del Lago.
- **A.S.D.O.CH.:** Necochea 383
(3500) Resistencia, Chaco.
Tel.: 03722-426594/445954.
Pte. Francisco J. Flores.
- **A.SI.DO.VI.:** Brown 695
(8500) Viedma, Río Negro.
Tel.: 02920-422768/426241.
Fax: 02920-423198 /425702
(Univ.). Pte. Armando Dall Armellina.
- **AMUYEN:** Sargento Baigorria 223
(5730) Villa Mercedes, San Luis.
- **Asociación de Padres de Niños con Down de Junín:** Carlos Pellegrini 26 (6000) Junín, Buenos Aires. Tel.: 02362-422847. Pte. Oscar Velilla.
- **Asociación Ayuda Discap. Nueva Esperanza:** Las Retamas, Casa N° 16, B° Alborada (8370) San Martín de los Andes, Neuquén.
Tel.: 02972-426570. Fax: 02972-428544.
Pte. Elena Cinti de Biasco.
- **Asociación Paranaense de Síndrome de Down (AS.PA.SI.D.):** La Paz 52 (3100) Paraná, Entre Ríos. Tel.: 0343-4243182/7.
Pte. María Claudia Allende de Dutta.
- **Asociación S. D. de Comodoro Rivadavia:** Av. Kennedy 3037
(9001) Comodoro Rivadavia, Chubut.
Tel.: 0297-4481434/4473845.
Pte. Carlos Komacek.
- **Asociación Nuevo Horizonte:** La Bunbuna 127, B° Hipólito Irigoyen (4600) San Salvador de Jujuy, Jujuy.
Tel.: 0388-4222631. Pte. Carlos Ulises Jurado.
- **Asociación Vida Catamarca:** B° 920 Vivien-
das, Casa N° 400 (4700) Catamarca.
- **Colibrí - Asociación Salteña de Síndrome de Down y otras Discapacidades:**
Benito Graña 245 (4400) Salta.
Tel.: 0387-4360491/4313130/4290553.
Fax: 0387-4314809/4211194/4212485.
Pte. Dra. Marta Marion de Jozami.
- **Comisión Pro-Fundación Síndrome de Down:** Córdoba 546 (3300) Posadas, Misiones. Tel.: 03752-433770.
Pte. Vilma Pinto.
- **FUNDAL:** Tres Arroyos 1389, 1° Piso (1416) Capital Federal. Tel.: 4582-6659.
Pte. Stella Maris Caniza de Páez.
- **INTEGRAR:** Moreno 476
(8000) Bahía Blanca, Buenos Aires.
Tel.: 0291-4519279/421497.
Pte. Alberto Bostal.
- **Asociación Síndrome de Down de Formosa:** Eva Perón 1197 (3600) Formosa.
Tel.: 03717-427388.
Pte. Sheila Mable Machuca.
- **Fundación Creando Espacios:** Pringles 738, P.B. "C" (1183) Capital Federal.
Tel.: 4862-5307. Pte. Lic. Beatriz Dellapiana.
- **A.P.A.P.N.E.:** General Villegas, Buenos Aires. Pte. Cecilia Córdoba.
- **Asoc. Grupo Esperanza:** Av. Moreno 77 (2705) Rojas, Buenos Aires.
Pte. María Emilia V. de Mirabet.
- **Asoc. Civil Mi otra casa:** 3 de Febrero 459 (1642) San Isidro, Buenos Aires.
Tel.: 4743-0239.
- **Asoc. de Padres Platerito:** Mendelson 2349 (1686) Hurlingham, Buenos Aires.
Tel.: 4662-0605.
- **Asocación Despertares:** Juan B. Justo 261 (2915) Ramallo, Buenos Aires.
Tel.: 03407-442339.
- **A.P.I.D.D.A.:** España 1473 (7150) Ayacucho, Buenos Aires.
Pte. Edgardo J. Cabral.
- **A.S.I.D.:** Felix Pagola 1343 (2800) Zarate, Buenos Aires.
Tel.: 03328-422182/420712. Pte. José Cabral.

- **A.T.A.D.:** San Lorenzo 522
(7000) Tandil, Buenos Aires.
Dir. Prof. Nelba Perez.
- **Nacimos para Ti - Asoc. de ayuda al discapacitado:** Tucumán y Raddio
(6500) 9 de Julio, Buenos Aires.
Pte. Julio Heredia.
- **Centro de estimulación temprana:** Gaceta de Buenos Aires 3550 (Unidad Sanitaria N° 1)
(1702) Ciudadela, Buenos Aires.
Tel.: 4653-0086.
- **Htal. Especializado Dr. Noel Sbarra:**
Calle 8 N° 1689 (1900) La Plata, Buenos Aires.
Tel.: 0221-4533497. Fax: 0221-4513310.
Pte. María Fernanda Astigarraga.
- **Mentes Fecundas -Soc. Arg. de Sínd. de Down:** Calle 49 N° 958, 1° Piso
(1900) La Plata, Buenos Aires.
Tel.: 0221-4615345/4890779.
Fax: 0221-4613881. Pte. José Luis Pendon.
- **A.P.A.D.:** Rivadavia 461
(3460) Curuzú Cuatiá, Corrientes.
Tel.: 03774-44077/43654. Pte. Daniel Alvarez.
- **A.D.A.P.E.G.:** Belgrano 353
(3450) Goya, Corrientes.
- **Asoc. de padres y Amigos de Santa Rita:**
Rivadavia 546
(2820) Gualaguaychú, Entre Ríos.
- **O.I.R.:** Dr. José Luro 128
(6300) Santa Rosa, la Pampa.
Tel.: 02954-430288.
- **H.I.S.D.I.M.:** 9 de Julio 479 (5570) San Martín,
Mendoza. Tel.: 02623-421999.
- **A.P.I.D.:** Zeballos 1153 / Ameghino 315
(5620) General Alvear, Mendoza.
- **Asoc. de Padres de Discapacitados:**
San Martín 1900 (5566) Tunuyán, Mendoza.
- **Asociación Esperanza:** Av. 3 Fronteras 122
(3370) Puerto Iguazú, Misiones.
Pte. Antonia Soto.
- **Asoc. Padres y Amigos del Discap. de Plottier:** Belgrano 497
(8316) Plottier, Neuquén.
Tel.: 0299-496499/493322.
- **A.P.A.D.I.:** Casilla de Correo N° 151
(8332) General Roca, Río Negro.
Tel.: 02941-427886. Pte. Alberto Pasin.
- **A.P.A.D.I.:** Morales 780
(8400) San Carlos de bariloche, Río Negro.
- **A.P.A.D.I.:** Bolívar 655 (4400) Salta.
Tel.: 0387-4212714.
Pte. Shirley Gonzalez de Costilla.
- **A.D.A.N.I.L.:** Chacabuco 1075 (8332) General Roca, Río Negro. Tel.: 02941-423480. Terapista ocupacional: María Beatriz Bellande.
- **Sociedad La Estrella:**
Jujuy esq. Tucumán y Esteco (4400) Salta.
Tel.: 0387-4215100/4216482.
Pte. Ramón Osvaldo Ramos.
- **Ilusiones - Asoc. Salteña de Sínd. de Down:** Av. Reyes Católicos 1617, 4° "C"
(4400) Salta. Tel.: 0387-4225034.
Pte. Avda Van Dorn de Parola.
- **Asoc. Amigos del Niño Down:**
Pcia. de San Juan. Tel.: 0264-4212932.
Pte. Mercedes Palacios.
- **A.P.A.D.I.S.:** Belgrano 1390 (5700) San Luis.
Pte. Martha M. V. L. de Sosa.
- **Centro Ce.De.Vi.Da - Desarrollo de la Vida Personal del Síndrome de Down:**
Chacabuco 722 (5700) San Luis.
Tel.: 02652-425422. Pte. Bety D. de Saad.
- **A.P.P.I.D.A.:** Mariano Moreno 317,
C.C. N° 651 (9400) Río Gallegos, Santa Cruz.
el.: 02966-426177. Fax: 02966-427208.
Tesorera: Sonia M. Gonzalez.
- **C.E.A.T.E.:** Mendoza 330 Empalme
Villa Constitución (2918) Villa Constitución,
Santa Fe. Tel.: 03461-493071.
Pte. Delia F. de Castelli.
- **A.I.S.D.R.O.:** Salta 1892/98
(2000) Rosario, Santa Fe.
Tel.: 0341-4250840/42165.
Fax: 0341-4407777.
Pte. Silvia Gonzalez Iraola de Diaco,
tel.: 0341-4371665.
- **C.E.O.N.E.:** Bartolomé Mitre 446 (4103) Tafi Viejo, Tucumán. Pte. Ramón Horacio Astorga.

Adopción



Lic. Lidia Abraham de Cúneo

- Licenciada en Psicología
- Coordinadora del Equipo Interdisciplinario sobre adopción del Comité de Psicopatología Infanto- Juvenil y Familia de la Sociedad Argentina de Pediatría.
- Docente Responsable del Curso de Post-Grado "Adopción y Fecundación asistida". Enfoque interdisciplinario. Facultad de Psicología de la U.B.A.
- Consultora en Esterilidad, Fecundación asistida y adopción del Servicio de Psicopatología del C.E.M.I.C. y Coordinadora del Equipo de adopción de la misma Institución.
- Supervisora y Asesora del Hogar de Tránsito para Niños de 2 a 12 años (Villa Adelina, provincia de Buenos Aires).
- Supervisora y Asesora del Hogar de Tránsito para Niños de 2 a 10 años (San Isidro, provincia de Buenos Aires).
- Coautora del Libro "Soy Adoptado".

Introducción

Adoptar viene del latín adoptare (ad: a y optare: desear). Significa elegir, desear.

La adopción permite la posibilidad de formar una familia que no está sostenida en vínculos biológicos.

La adopción es un modo diferente de acceder a la maternidad y paternidad. Se construye simbólicamente el lazo de filiación que tiene la misma trascendencia que en la reproducción natural.

La adopción debe orientarse al bienestar y seguridad del niño.

A modo de introducción señalaremos que en la adopción intervienen:

- **Progenitores:** generalmente se habla de la mujer que entrega a su hijo. Casi siempre presentan dificultades sociales, económicas, psicológicas para hacerse cargo del niño.
- **Padres adoptantes:** incluye parejas o personas solas que no pueden concebir, con dificultades para llegar a la paternidad biológica, y/o parejas que ya han tenido un hijo biológico y que luego no han podido concebir. En ambos casos se decide por el camino de la adopción. Habrá en cada uno de ellos un reconocimiento hacia una mujer y un hombre que han tenido la posibilidad de engendrar, de procrear.
- **Niño adoptivo:** niño abandonado o con progenitores que no pueden satisfacer sus necesidades para su desarrollo bio-psico-social y con padres adoptantes que no lo gestaron.
- **Instituciones:** legalizan la entrega del niño, incluyendo los profesionales involucrados en el proceso de adopción: jueces, abogados, médicos pediatras, neonatólogos, obstetras, psicólogos, asistentes sociales, psicopedagogos.

La adopción aparece desde el Antiguo Testamento, la practicaron las culturas antiguas como forma de perpetuar la herencia y el patrimonio.

En la República Argentina la primera ley de adopción, data del año 1948 (ley 13.252), ley que fue modificada por la 19.134 en el año 1971. Y desde 1997 rige la ley 24.779.

A pesar de no disponer en la República Argentina de datos estadísticos del número de adopciones anuales, todos conocemos que en nuestra práctica pediátrica han ido aumentando las consultas de familias que desean adoptar.

En nuestro país, en los últimos años, los tabúes, los prejuicios en relación a la adopción fueron disminuyendo, con una tendencia cada vez mayor hacia la legalidad.

Es delito inscribir como propio a un bebé que fue gestado por otros.

La adopción tiene sus especificidades que serán vividas según el contexto histórico - social - familiar en cada caso.

Enfocaremos esta temática desde la interdisciplina, resaltando los aspectos clínico-pediátricos en adopción.



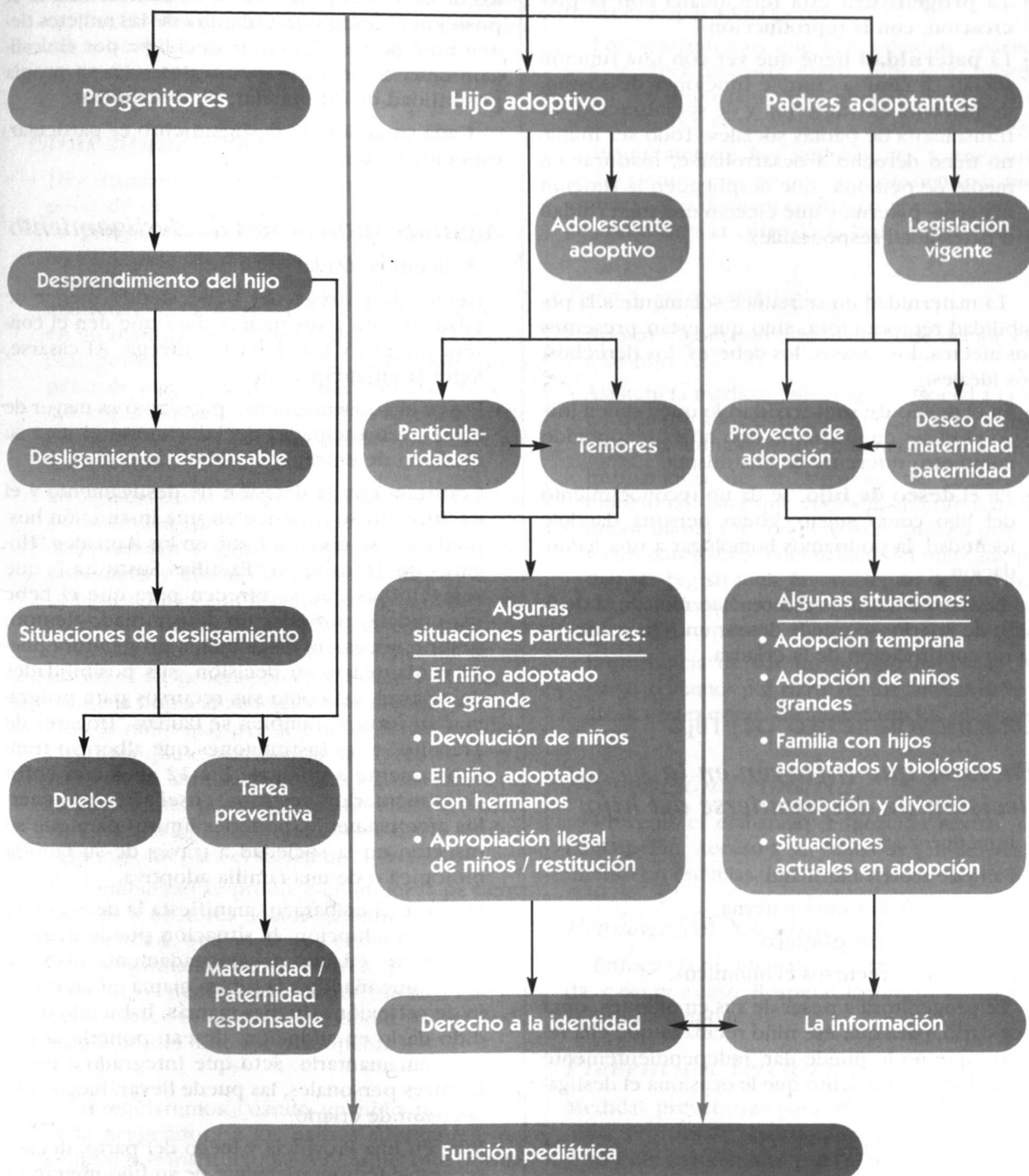
Objetivos

Esperamos que al finalizar la lectura de este capítulo Ud. sea capaz de:

- Conocer los aspectos clínicos pediátricos en adopción.
- Identificar las diferentes situaciones tradicionales y actuales en adopción.
- Reconocer los factores de riesgo ante la situación de abandono y desamparo.
- Identificar la problemática de la mujer que decide dar a su hijo en adopción.
- Especificar la función pediátrica ante la pareja adoptante y/o ante la persona sola que adopta.
- Reflexionar sobre la función pediátrica ante una situación de adopción en cada uno de los miembros del proceso: los progenitores, los padres adoptantes y el niño adoptado.
- Identificar las particularidades que se presentan en: *adopciones tempranas, adopciones de niños mayores, adopción y adolescencia, adopción y divorcio, apropiación ilegal.*
- Manejar los aspectos preventivos más importantes en relación al abandono y la adopción.
- Utilizar la legislación vigente sobre adopción para la orientación a la familia que desea adoptar o que ha adoptado un niño.
- Decidir la oportunidad de la interconsulta.

Esquema de Contenidos

Adopción



Los progenitores

Cuando hablamos de adopción incluiremos a los **progenitores como sujetos protagonistas del proceso adoptivo**.

Diferenciaremos progenitura de paternidad:

- La **progenitura** está relacionada con la procreación, con la reproducción.
- La **paternidad** tiene que ver con una función social. La familia cumple funciones de sostén, de placenta extrauterina y de socialización. Es transmisora de pautas sociales. Todo ser humano tiene derecho a desarrollarse, madurar en medio de personas que desplieguen la función materna-paterna y que ejerzan una maternidad o paternidad responsables.

La maternidad no se reduce solamente a la posibilidad reproductora, sino que están presentes los afectos, los deseos, los deberes, los derechos, los ideales.

- En el **deseo de maternidad** lo que está en juego es el ser de madre; el hijo no es reconocido como otro diferente de ella misma.
- En el **deseo de hijo**, se da un reconocimiento del hijo como sujeto, como persona dándole identidad; la podríamos homologar a una fecundación.

El deseo del hijo lo diferenciaremos de la decisión de criarlo: se puede desear un hijo y decidir la no continuación de la crianza.

Desprendimiento del hijo

Factores que influyen en la decisión de desprenderse del hijo:

- Inmadurez afectiva.
- Falta de sostén familiar.
- Ausencia de la figura paterna.
- Falta de espacio psíquico
- Ausencia de recursos económicos.

La progenitora a pesar de sus emociones, opta por darlo, para que ese niño reciba lo que ella registra que no le puede dar, independientemente del dolor y sufrimiento que le ocasiona el desligamiento.

Desligamiento responsable

Decisión que se realiza sin presión externa, como producto de un proceso de reflexión y no por desesperación.

En cada situación se debe escuchar, respetar los deseos de la progenitora y entender cuál es el posicionamiento que cada una de las mujeres tienen ante la posibilidad de decidirse por el desligamiento como seres pensantes, con su propia posibilidad de diferenciar, de discriminar.

Cada situación de desligamiento es particular, específica y única.

Algunas situaciones de desligamiento

Si la embarazada:

- Decide la entrega del bebé siendo menor de edad, se cita a sus padres para que den el consentimiento y legalicen la entrega. Al casarse, logra la emancipación.
- Posee el consentimiento paterno o es mayor de edad o emancipada, declarará ante el juez su decisión de entregar al bebé.
- Continúa con la decisión de desligamiento y el nacimiento se produce en una institución hospitalaria, se ubica al bebé en los llamados "Hogares de Tránsito" o "Familias Sustitutas", que son familias que se ofrecen para que el bebé sea cuidado por ellas un determinado tiempo; tiempo necesario hasta que la progenitora pueda replantearse su decisión, sus posibilidades de crianza, así como sus recursos para programar su futuro. También se llaman "Hogares de Tránsito" a las instituciones que albergan transitoriamente a niños de 2 a 12 años con el fin de alimentarlos, vestirlos, enseñarles, sostenerlos afectivamente, ponerles límites para que se inserten en la sociedad a través de su familia biológica o de una familia adoptiva.
- Durante el embarazo, manifiesta la decisión de darlo en adopción, la situación puede llegar a revertirse, cuando es adecuadamente elaborada, acompañando a la futura mamá en un trabajo de reflexión. Muchas mamás, habiendo decidido darlo en adopción, desean ponerlo al pecho, amamantarlo, acto que integrado a otros factores personales, las puede llevar, luego, a la decisión de criarlo.
- Vive en una Provincia y luego del parto, decide separarse temporariamente de su hijo migrando

a la Capital, dejándolo a cargo de un familiar (generalmente la abuela), con el paso del tiempo, las posibilidades de poder continuar con la crianza se complican, desligándose de la misma.

- Tuvo el bebé en una institución hospitalaria, decide criarlo, y no cuenta con el apoyo de los familiares con condiciones necesarias para que sostengan y protejan el vínculo madre-hijo, se notificará a los jueces o asesores de menores del hecho sin que se produzca la separación del bebé de su mamá. Para ello será necesario proporcionar recursos y ayuda adecuados.

Otras situaciones:

- Hay situaciones en las que los progenitores, a pesar de que no asumen las funciones materna-paterna, no desean darlo en adopción; situación que observamos en los servicios hospitalarios, atendiendo a desnutridos, golpeados, maltratados. Prefieren la internación del niño en un instituto de minoridad o que éste deambule por las calles. Si deciden la internación, a pesar de sus manifiestas indiferencias, lo visitan esporádicamente, generalmente antes de cumplido el año, para no perder los derechos sobre el niño.
- En algunos casos, los progenitores los retiran de los Institutos (previa autorización del Juez), en otros tienden a dejarlos institucionalizados durante años y cuando se decide la adopción, las complicaciones son mayores, dada la edad avanzada de los niños. Es probable que esta situación de desamparo afectivo, vuelva a repetirse de generación en generación, produciéndose nuevamente la dupla abandonador-abandonado. En el caso de niños mayores de 2 años institucionalizados, para que esta situación no se repita, se trabaja con las familias biológicas y se las apoya para que el niño pueda volver con ellas. Se entenderá las posibilidades que tienen como adultos responsables para el sostén de la crianza.
- Si el embarazo se produce en mujeres pertenecientes a sectores socioeconómicos de mayores recursos, que no desean ser madres, si deciden continuarlo, los familiares, generalmente los abuelos tienen mayores posibilidades de hacerse cargo. Si no pudieren optar por el desligamiento del niño vía la adopción.

Diferenciaremos cuando un niño fue cedido por la progenitora a los padres adoptantes, del que pasó por instituciones o de aquel que permaneció un tiempo prolongado en el hospital.

Cuando se registra que hubo realmente desligamiento, abandono, el bebé será dado en guarda.

Duelos

Los progenitores, generalmente hablamos de la progenitora, tendrán que elaborar duelos, pues el no criar al bebé (ya sea por no poder o no querer) implica una pérdida.

Los sentimientos que generalmente aparecen son de rabia, angustia, culpa, reproches, miedos, dolor. Es importante que puedan compartir sus sensaciones y sentimientos con otras personas.

Primeramente hay sensaciones y emociones ambivalentes con respecto a proseguir o no el embarazo. Si deciden continuar el embarazo, surge ambivalencia entre darlo o no en adopción.

Tarea preventiva

- Apoyar y contener a la madre que decide criar a su hijo.
- Asistencia médica, psicológica y social a la mujer que dio a luz para que pueda hacer, si lo decide, un desligamiento responsable.
- Importancia de un proceso de elaboración emocional, para que el desligamiento sea de la mejor manera, y con el mayor cuidado posibles y con datos acerca del origen del niño que puedan ser registrados, favoreciendo de este modo tanto al niño como a los progenitores y a los padres adoptantes.
- Importancia de dar un tiempo necesario para evitar reclamos por parte de los familiares biológicos y para evitar sufrimiento en los adoptantes.

Prevención Primaria

Prevenir el embarazo: educación sexual, anticoncepción. Acceso a servicios de salud. Asesoramiento en escuelas, instituciones recreativas, etc.

Prevención Secundaria

Enfocar la problemática de la mujer embarazada, caso por caso. Respetar la alteridad. Apoyar a la familia ampliada.

Prevención Terciaria:

Medidas preventivas para asegurar el futuro del niño. Proveer de instituciones gubernamentales y no gubernamentales para albergar, cuidar, dar apoyo

Ejercicio N° 5

Complete las siguientes frases:

1. La adopción se define como
2. Los protagonistas de los procesos de adopción son
3. La progenitura se relaciona con
y la paternidad se relaciona con
4. Algunos de los factores que intervienen en el abandono son
5. La tarea preventiva en relación al abandono consiste en

Marque la respuesta correcta

6. Un bebé puede ser dado en Guarda de Adopción cuando:
 - a) Hubo real abandono.
 - b) Los progenitores registran que no lo pueden criar.
 - c) La madre decide la entrega y declara ante autoridad judicial.
 - d) La madre es menor y los padres dan el consentimiento.

Marque verdadero o falso en los siguientes enunciados.

7. Los hogares de tránsito son las familias sustitutas y las diferentes instituciones cuidadoras.
☐ V ☐ F
8. La madre que entrega a su hijo en adopción requiere una tarea preventiva interdisciplinaria para no repetir el abandono y para favorecer un desligamiento responsable.
☐ V ☐ F
9. El abandono siempre está relacionado con adopción.
☐ V ☐ F
10. El desligamiento responsable es el producto de un proceso de reflexión.
☐ V ☐ F
11. La incidencia de abandonos, se registra sólo en las clases sociales de bajos recursos.
☐ V ☐ F
12. La decisión de entrega del hijo puede llegar a revertirse.
☐ V ☐ F
13. Si la mamá da su primer hijo en adopción, si queda nuevamente embarazada, repetirá la situación de entrega.
☐ V ☐ F

*Compare sus respuestas con las que figuran
en el Anexo I Claves de corrección*

Deseo de maternidad/paternidad

Cuando en una pareja está el deseo de un hijo, elegirá cualquier camino posible, ya sea naturalmente, por fecundación asistida o el que brinda la adopción.

¿Qué sucede cuando el embarazo no se produce?

La pareja sufre una frustración; es una herida a su propia estima.

Los sentimientos que despierta esta situación son diferentes para cada uno de los miembros de la pareja. Si es la mujer la que no puede quedar embarazada, generalmente, siente culpa, rabia, envidia. Si es el varón el que no puede embarazar a su mujer, experimenta una vivencia de impotencia.

La repercusión de este conflicto dependerá de la historia y las características de la pareja, de la estructura de personalidad de cada uno, de los valores, de los mitos, de las influencias psico-sociales.

Hay situaciones donde el temor al embarazo o al parto cobran una fuerza negativa tan importante que se hace necesaria la posibilidad de adoptar.

Proyecto de Adopción

La pareja transita por la elaboración de duelos relacionados con lo genético y lo gestante. Implica la renuncia al hijo biológico y la aceptación de recibir un niño gestado por otro. Los abuelos tendrán que elaborar que no tienen un nieto biológico y que este niño no reproduce los rasgos biológicos de la familia.

Los futuros abuelos necesitan crear el espacio del nieto adoptivo apoyando el proyecto de adopción de sus hijos.

Todos participan de una experiencia propia, con deseos, sustos, alegrías, expectativas.

Este niño adoptivo será diferente al que hubieran concebido, pero es un universal en todos los padres que el hijo real sea diferente al ideal que ellos fantasearon.

La pareja o persona sola puede optar por adopciones tempranas (de un bebé) o de niños mayores. Los adoptantes pueden expresar acerca

Padres Adoptantes

de cuáles son las situaciones o características de un niño que no están dispuestos a recibir. La mayoría desea un niño sano, pero algunos están dispuestos a aceptar un niño con discapacidad. El solo altruismo no basta para adoptar.

Las parejas que logran asumir la esterilidad, vencen el encuentro con el hijo adoptivo como una situación de felicidad que desean compartir con la familia ampliada y amigos, en cambio las parejas que a causa de sus dificultades internas no han logrado superar la frustración que les produce el no poder concebir, temen comunicar la adopción y se preocupan por la reacción y aprobación de los demás.

Así como en un embarazo la futura mamá tiene su médico, su obstetra, sus análisis de control, su curso de parto sin temor, su lugar asistencial, la futura pareja adoptante también requiere de su lugar para recibir información, orientación, asistencia para la espera de una adopción sin temor, brindándole un espacio de atención y de cuidado.

Algunas situaciones en adopción

Si bien en cada caso se deberán hacer las evaluaciones particulares, pertinentes para esa familia, se describirán las situaciones de adopción más frecuentes.

Adopción temprana

La mayoría de las parejas prefieren en primer término esta posibilidad. Adoptar un bebé pequeño, les permitirá comenzar a construir un vínculo temprano. Suponen que un niño gestado por una mujer que no desea ser su madre probablemente infligirá, durante los primeros días o semanas, después del nacimiento, carencias de todo tipo. Desean hacerse cargo cuanto antes de ese niño para poder, en la medida de lo posible, evitar o reparar daños.

Amamantar al bebé adoptivo

Algunas futuras mamás adoptantes se preguntan si amamantar o no al bebé.

La decisión de amamantar que la madre adoptante tenga queda librada a sus propias necesidades y deseos en los cuales estará presente su propia historia. Junto a la función alimentaria saludable de la leche materna, está la posibilidad de la madre de gozar y de sentir placer de incorporar a su hijo a su seno, creándose un espacio de intimidad entre ambos. Necesitará apoyo y consejo. Es importante conectarla con Grupos de Apoyo o con Hospitales Amigos de la Madre y el Niño.

Padres que adoptan un niño mayor de 2 años

Son parejas o personas solas que crían a un niño que fue gestado por otros, que generalmente, pertenecen a diferente nivel social y cultural.

¿Por qué desean adoptar un niño grande y renunciar a la función de crianza temprana?

- Porque necesitan estar seguros de la salud física del niño.
- Porque está la necesidad de saltar etapas como por ejemplo la del primer año de vida, al resultarle angustiante el contacto con el desamparo temprano
- Porque la pareja se considera en edad avanzada para la crianza de un bebé.
- Porque los procesos de adopción legal no son rápidos y las parejas o personas que desean adoptar, con el transcurso del tiempo, comienzan a bajar sus expectativas iniciales y disminuye el peso de las particularidades deseadas en el niño (edad, sexo, etc).

Hay una elección mutua entre los padres adoptantes y el niño, con sus historias, esperanzas, temores, vivencias específicas.

Temores de los padres adoptantes de niños mayores de 2 años:

- A la salud psíquica del niño.
- A la identificación con conductas y comportamientos de los padres biológicos.
- A la identificación con el ambiente negativo que en la mayoría de los casos, el niño vivió.

Es importante el lugar y el significado que los padres adoptantes le asignan a la historia anterior del niño.

Muchos padres adoptantes no tienen la posibilidad de identificarse con este niño para que puedan entenderlo, reconocerlo como hijo y reconocerse como padres.

Si los adultos no pueden desplegar funciones de sostén y de implementación de normas estarán presentes en el niño la deprotección, la violencia.

En los medios rurales o dentro de sectores populares, la crianza de niños gestados por otros es común, sin que se busque un reconocimiento jurídico de la situación.

Tanto en las provincias como en capital muchas parejas prefieren el padrinazgo, madrinazgo, tutelas, donde asumen el compromiso de sostén afectivo, material, de educación, sin convivir con el niño, quien permanece en institutos, hogares de Tránsito. Pueden convivir temporariamente en períodos de vacaciones o fines de semana.

Devolución de niños adoptivos

El interés de ubicar rápidamente al niño con una familia, lo expone a devoluciones.

Las devoluciones pueden realizarse durante la Guarda, previa a la sentencia de adopción.

En los padres adoptantes, puede aparecer la fantasía y la posibilidad de una devolución. La fantasía de devolución no es señal de patología. En cambio la concreción de la devolución, sí aparece como señal de patología ya que la incapacidad de los padres adoptivos de abordar situaciones y conductas de sus hijos, los lleva a recurrir a la Justicia como fuerza externa, como figura de autoridad para padres e hijos. Otros motivos de devolución son los relacionados a la no tolerancia ni diferenciación de las conductas esperables con respecto a la sexualidad en cada etapa evolutiva o los relacionados con la espera de un agradecimiento permanente de los hijos hacia ellos.

Familias con hijos adoptados y con hijos biológicos

A veces ocurre que después de la adopción de un niño, se produce naturalmente un embarazo o a la inversa, que se decide el camino de la adopción cuando ya se tiene uno o más hijos biológicos.

La crianza de niños adoptados y niños biológicos dentro de una misma familia, genera temores y sentimientos ambivalentes. En general en las familias con dos hijos (uno adoptado y el otro biológico) se observa la preocupación por no hacer diferencias con uno y otro hijo y que el adoptivo no se sienta diferente o no reconocido en relación al hermano.

En general, temen querer más al biológico que al adoptivo, situación que conduce a conductas,

por parte de los padres, de sobrecompensación hacia el hijo adoptivo o de actitudes minuciosas de igualdad de dar a cada hijo "lo mismo", sin reconocer las diferencias y las particularidades de cada uno de ellos.

En cuanto a los celos entre hermanos, no siempre los observamos en el adoptivo hacia el biológico por haber sido gestado por los padres de crianza, sino también del biológico hacia el adoptivo por creerlo elegido y buscado especialmente por sus padres. Cada uno de los hermanos, como en toda familia, reconocerá lo diferente y lo propio que les ha tocado vivir.

Cada familia querrá a todos sus hijos, sean biológicos o adoptivos, pero a cada uno de ellos de manera diferente, de acuerdo a la particularidad del vínculo.

Adopción y divorcio

Si se separan los padres adoptantes, reactualizan situaciones dolorosas de pérdidas, como también la situación de esterilidad, no solamente en relación a la esterilidad biológica sino en relación a lo que no han podido fertilizar en el vínculo de pareja y en sí mismos.

Un divorcio en una familia adoptiva, implica situaciones complejas porque además de ser un momento de cambio, de crisis, de desorganizaciones y reordenamientos (como en cualquier familia), se reactualizan las culpas, los reproches, las responsabilidades en relación al proceso que han vivido desde la esterilidad hasta la decisión de adoptar. También tanto padres como hijos podrán ratificar lo que han construido simbólicamente, es decir tanto la paternidad como la filiación. Cada uno de los integrantes, construirá de manera singular el propio significado de la situación proceso de divorcio.

Situaciones actuales en adopción:

A finales de siglo los modelos familiares están sufriendo algunos cambios que es necesario conocer y tener en cuenta en la evaluación de las familias que se acercan a la consulta sobre este tema.

- Parejas que deciden la posibilidad de una adopción y al mismo tiempo están realizando las técnicas de fecundación asistida.

- Parejas que después de haber adoptado un niño, deciden el camino de la fecundación asistida.
- Parejas que han tenido un hijo por fecundación asistida, deciden luego la adopción.
- Personas solas que adoptan.

Personas solas que adoptan: son las familias uniparentales que se constituyen a partir de la adopción. Generalmente la constituyen una mujer y el niño.

Algunas mujeres —de alrededor de los 45 años— comienzan a proyectar la adopción. Están atravesando un proceso de cambios que pueden configurarse como una crisis negativa, con sufrimiento, dolor, o como una situación de reflexión de este período, sobre sus posibilidades y capacidades.

Muchas son las causas por las que una mujer mayor de 30 años puede estar sola: por muerte de su cónyuge, por separación de su pareja, porque no ha constituido aún una pareja, porque ha decidido estar sola, etc.

Estas adopciones tienen una realidad propia, no desde el prejuicio o la desvalorización, sino que requieren reflexión para encarar y aceptar lo diferente de esta organización familiar.

Surgen interrogantes si adoptar un bebé o un niño mayor. A los miedos, las fantasías, los prejuicios de la persona sola que adopta se suman los de su entorno familiar y social que muchas veces se han preguntado si una madre con un niño, sin darle la posibilidad de un padre, forman una familia o si esta estructura familiar trae dificultades en el niño.

Función pediátrica para las familias uniparentales:

- Aceptar las decisiones de estas personas.
- Anticipar las posibles dificultades personales, familiares y sociales que esta situación puede acarrear.
- Favorecer en estas familias, redes familiares y sociales que constituyan una trama identificatoria y de sostén tanto para la maternidad como para la filiación.
- Entender a estas familias, a estas mamás o papás desde lo humano, con su historia y sus posibilidades, apuntalando y acompañando el vínculo materno-familiar.

La información

Los adoptantes deberán comprometerse a darle a conocer al adoptivo su realidad biológica.

Los adoptantes incluirán en la información:

- Que la pareja que lo gestó no lo pudo criar y que lo cuidó mientras lo tuvo en la panza.
- Que los padres adoptantes no pudieron gestarlo y a quienes les avisaron que había un bebé que no podía ser cuidado por una mamá y un papá y entonces lo fueron a buscar a ... (informar el lugar, la provincia donde nació).
- Que los padres adoptantes le dieron un nombre y una familia, que es su familia definitiva.

La palabra adopción debe ser incluida desde que el niño vive con sus padres adoptantes.

El comienzo de la información (alrededor de los tres años) no depende solamente de la curiosidad y deseo de saber del niño, sino que entran en juego los tiempos internos, las necesidades y los deseos de los padres.

Cada familia informa según sus propios estilos y características. Los padres adoptantes atentos a los intereses del niño, al responder a las preguntas, promoverán el desarrollo cognitivo, el interés por aprender, por saber.

Muchas veces hablar es vivenciado como peligroso. Algunos padres asocian a la adopción con significados prohibidos y cuando el niño ingresa al Jardín de Infantes o a la Escuela Primaria, dudan acerca de informar al colegio sobre la adopción, pues temen que discriminen al niño y que su función de padres sea constantemente evaluada.

Los padres que asumen su maternidad-paternidad, pueden transmitir la situación de adopción a la institución educativa que eligieron para su hijo.

Cuando surge la necesidad de la información en los padres que han inscripto como propio a un bebé gestado por otros, en forma ilegal, es importante que no se sientan culpabilizados y que puedan transmitir a su hijo el deseo de haber formado una familia.

El por qué del camino ilegal elegido lo verbalizarán a su modo de acuerdo a sus posibilidades.

Una pareja expresó: "Deseábamos un hijo. No nos interesaba el color de su piel, ni tampoco teníamos preferencia por si era varón o nena. Cuando lo recibimos sentimos una emoción intensa. Pero hoy, con nuestro hijo ya crecido, tememos ser juzgados por no haberlo adoptado legalmente."

Padres adoptantes, durante la pubertad y la adolescencia de sus hijos

La pubertad y la adolescencia de los hijos reactualizan y le dan nuevos significados a la situación de esterilidad y adopción.

Presentan temores a ser abandonados por sus hijos y confunden la inquietud y deseo que tienen sus hijos de saber sobre su origen con la acción de abandono concreto.

Piensen que el hijo idealizará y reconocerá a los otros y a ellos los denigrará y los abandonará.

Otros de los temores que presentan los padres adoptantes, es la identificación del hijo con los padres biológicos, y que tienda, por ejemplo, a la actuación de embarazos no deseados.

Los padres adoptantes sienten desconcierto y extrañeza ante los cambios físicos, emocionales, modos de ser y de actuar, de su hijo adolescente.

Los sentimientos de extrañeza lo viven como producto de la adopción pero son el resultado de la desilusión, tanto en los padres como en los hijos, sean estos biológicos o adoptantes. Las miradas y las creencias que cada uno va teniendo del otro son diferentes.

Función pediátrica

Actuar preventivamente con los padres del adolescente, para que puedan interpretar los modos de reaccionar del adolescente, como propios de la edad y no como efecto de la adopción.

Cada adoptante trae a consulta:

- Sus dificultades frente a la reproducción.
- Su dolor de no haber sido padres biológicos.
- Su deseo de maternidad - paternidad.
- Su deseo de adoptar.
- Sus temores - fantasías en relación a la adopción.
- Sus temores de no afrontar que ese niño fue gestado por otros.
- Sus temores de no poder identificarse con los rasgos físicos del niño y si esto les va a provocar rechazo.
- Sus deseos de amamantar.
- Sus temores a la salud física y psíquica del niño (enfermedades hereditarias).



- Sus temores de no poder constituir vínculos que generan sentimientos de pertenencia dentro de la familia.
- Sus fantasías en relación a la guarda.
- Sus temores al reclamo del niño por los progenitores.
- Sus temores al abandono.
- Sus inquietudes en relación al deseo de saber sobre el origen que tiene el hijo.
- Sus fantasías, temores, prejuicios en relación al hijo adolescente.

Función pediátrica

El médico pediatra pondrá la mirada en el niño y su familia, en los modelos de interacción, más allá del hecho de la adopción, para ir encontrando soluciones posibles a los problemas que se presenten.

En adopción de niños grandes anticipará a los padres adoptantes las dificultades y las regresiones que estos niños puedan tener.

El médico pediatra acompañará a los padres en el proceso desde el proyecto de adopción hasta los primeros encuentros del niño con su familia adoptiva, así como también en los diferentes momentos claves, como por ejemplo cuando el niño pregunta por el origen, cuando ingresa al Jardín de Infantes, en la pubertad y en la adolescencia.

Las consultas preventivas con el médico pediatra son indispensables para que los padres adoptantes, sin ser los progenitores del niño, se reconozcan, se sientan padres que cuidan, que protegen, que brindan modelos de identificación y que dan normas necesarias para el cuidado y la seguridad del niño.

El Niño Adoptivo

El hijo adoptivo como cualquier niño, necesita ser valorado, reconocido por lo que él es.

Se desarrollará desde su singularidad como todo hijo.

Particularidades del niño adoptivo

• Tiene doble pérdida:

- no haber sido cuidado por los que lo gestaron,
- no haber sido gestado por sus padres adoptantes.

• Tiene un doble desprendimiento:

- de lo intrauterino a lo extrauterino,
- desde lo extrauterino al nuevo vínculo de crianza.

Se da una discontinuidad biológica que se integra a una continuidad histórica.

Hay una historia anterior, que es la vivenciada y desarrollada en el útero. Trae un bagaje genéti-

co, una serie de comportamientos que tendrán relevancia y se pondrán en marcha en función de la matriz familiar necesaria para el desarrollo de su identidad. Hay una historia anterior que le pertenece que es con la pareja gestante que lo concibió que la integrará a la historia de sus padres adoptantes.

Es importante en el niño adoptivo el lugar y el significado que a ese niño le otorgaron sus padres adoptantes pues lo que constituye al niño es haber sido deseado por ellos, quienes a través de la función materna-paterna le facilitarán el crecimiento, la individuación.

Temores básicos que presenta

- a la pérdida,
- al abandono,
- a la muerte.

El niño adoptivo, cualquiera sea su edad, vivencia un "plus", que resulta de sus experiencias tempranas, de no haber sido criado por sus progenitores, situación que vive como abandono,

con pocas posibilidades de llegar a conocerlos algún día. El niño adoptivo, como cualquier niño, puede tener conflictos que no tienen por qué estar relacionados con la adopción, en general presenta una vulnerabilidad y sensibilidad especiales ante situaciones de separación o pérdida que necesitan ser cuidadosamente procesados.

Los adultos lo ayudarán en esta elaboración. Caso contrario presentarán expresiones sintomáticas que abarcan desde síntomas somáticos diversos, dificultades en el sueño, dificultades en el aprendizaje con una inhibición hacia el conocimiento hasta conductas de autoagresión o de agresión hacia el mundo exterior (mentiras, robos). El lactante al pasar hacia el vínculo de crianza adoptiva, puede manifestar vómitos, diarrea, rechazo de alimento o dificultades en el sueño.

El niño adoptivo recrea y revive el abandono de los progenitores cuando los padres adoptantes se separan, y tiene fantasías de devolución; necesita entonces que le reaseguren el afecto y la seguridad emocional.

El niño adoptivo trae consigo una relación con sus progenitores, haya vivido o no con ellos, a partir de lo que vivencia, de lo que fantasea, de lo que otros le cuentan.

Algunas situaciones particulares del niño adoptivo

El niño adoptado de grande

Trae consigo relaciones y afectos con su familia biológica, con la familia sustituta y con las personas significativas que se hicieron cargo: pediatra, asistentes sociales, maestros, personas encargadas del Hogar y con los otros niños con quienes convivió, que han funcionado como compañeros hermanos.

Este niño fue concretamente abandonado, no reconocido en sus necesidades básicas, o ha sido desamparado afectivamente, golpeado, agredido o ha sido observador de relaciones promiscuas.

Algunos tienen una excesiva práctica autoerótica, con poca conexión con el mundo que lo rodean. Muchas veces fueron criados por sus abuelos, tíos, porque sus padres fallecieron o porque sus progenitores no lo pudieron criar, y en un determinado momento su familia biológica (tíos, abuelos) no pueden seguir la crianza, pero tie-

nen vínculos positivos con éstos. En estos casos, la alternativa es una adopción simple, es decir, la patria potestad la tienen los padres adoptantes, quienes le dan mayor seguridad y sostén que los vínculos originarios, sin necesidad de cortar los lazos de sangre (Leer en Anexo 2: Ley 24.799, capítulos II y III).

El niño adoptado de grande, tiene que elaborar duelos no sólo en relación con la pérdida de no haber completado la crianza con su familia biológica, sino también tiene que elaborar la pérdida de sus vínculos interpersonales con el Hogar de Tránsito o con la familia sustituta. Sumará a estos duelos el de no haber sido gestado por sus padres adoptantes.

Es importante que el niño antes de ser adoptado, conozca la historia y los valores de la familia que lo va a adoptar.

Es probable que realice regresiones, y que tenga dificultades muchas veces no contempladas desde los padres adoptantes.

Tiene una historia de pérdidas; su repercusión y su reacción dependerán de sus características de personalidad, de la etapa de su desarrollo emocional en que se encontraba cuando ocurrió la pérdida, así como también de sus posibilidades expresivas.

Después de la Adopción, muchos de estos niños, tienden a vincularse con el Hogar de Tránsito o con algún familiar biológico si lo hubiere.

El niño adoptivo con hermanos

Adopción de hermanos

Los sentimientos de hermandad no significan tener solamente un origen biológico común, sino que dichos sentimientos provienen de la convivencia, de los afectos y de las emociones compartidas en una familia.

A veces los hermanos conocen la existencia de otro u otros de ellos pero por razones de edad o de sexo fueron ubicados en instituciones u hogares diferentes.

Otra vez los hermanos han convivido en una misma institución pero no han podido diferenciar su vínculo en relación a otros niños con quienes también convivieron.

Algunas veces se da lo opuesto, es decir que el desamparo tienda a unir más a los hermanos, for-

mando entre ellos "una familia" y desempeñando alguno de ellos la función de padre o madre. Cuando los hermanos son adoptados por la misma pareja o persona, su relación se modifica por integrarse juntos a la nueva familia con el consiguiente reordenamiento de los roles.

Los padres adoptantes deberán conocer y comprender los modos de relacionarse que estos niños ya traen entre sí y tendrán que adaptarse a recibir "de golpe" niños de diferentes edades, donde la edad cronológica no concuerda muchas veces con el desarrollo social-emocional.

Separación de hermanos

En cuanto a la separación de hermanos que han estado juntos en una institución se analizará cada situación en particular.

Es aconsejable evitar en lo posible las separaciones para no ocasionarles nuevas pérdidas.

Si se produce la separación y los niños tienen la posibilidad de comprender su situación familiar de origen y tienen el deseo de ver a sus hermanos, se les otorgará la posibilidad de mantenerlos vinculados desde las distintas familias o desde las instituciones en las que están conviviendo.

Apropiación ilegal de niños y restitución del hijo adoptivo a su familia de origen

En nuestro país hemos vivido casos de hijos de personas desaparecidas que fueron adoptados por otras familias. En ocasiones la familia adoptante desconocía completamente el origen y la historia de ese niño y, en cambio, en otras oportunidades, los niños fueron apropiados ilegalmente sin consentimiento de la familia biológica.

Cuando se pide la restitución del hijo adoptivo a su familia de origen es importante que un Equipo Interdisciplinario funcione como sostén del niño, de la familia de origen, de los padres adoptantes, realizando una tarea de esclarecimiento, para evitar tomar resoluciones rápidas perjudiciales tanto para el niño como para ambas familias, ya que cada una tendrá que procesar y darle sentido a los complejos hechos que vivieron.

Derecho a la identidad

El niño tiene derecho a conocer su origen y a construir su historia.

La Declaración de los Derechos del Niño que forma parte de nuestra Constitución Nacional, expresa que el niño tiene derecho a tener una familia, tiene derecho a la vida, a la supervivencia y al desarrollo, a la nacionalidad, al nombre, a conocer a sus padres y a que podamos respetar su identidad planteando el interés superior del niño.

La violación del derecho a la identidad, representa un acto de violencia hacia el ser humano.

Los hijos de desaparecidos, fueron víctimas de la violación de los derechos humanos. Las falsas inscripciones, el anotarlo como hijo biológico cuando no lo es, representa otro ejemplo de violación al derecho a su identidad.

La primera pregunta fundante para el niño es de dónde vino, esto nos remite al origen, a un lugar. El niño reproduce los interrogantes de todo ser humano: ¿Quién es?, ¿De dónde viene?, ¿A qué familia pertenece?, ¿Quiénes son sus padres?

De las respuestas que obtenga a estas preguntas, le surgirán nuevos interrogantes: ¿Por qué su madre biológica no lo quiso?, ¿Por qué su madre adoptiva no lo gestó?

Si es un niño que fue criado solo por su mamá adoptiva, que pertenece a una familia uniparental, además de todas estas preguntas se interroga por qué no tiene papá.

El niño preguntará y se le responderá dentro de lo que él desea saber, quien comprenderá y dará sentido a lo que le sucedió de acuerdo a la etapa evolutiva por la que transita. Es necesario incluir al padre biológico (aunque no se conozcan datos) en la información.

Decirle al niño que tiene dos madres es crearle confusión. Es conveniente hablar de la "Señora que lo tuvo en la panza". A medida que va evolucionando su pensamiento, comprenderá que dicha Señora es también su mamá. Reconocerá así a su mamá biológica y a su mamá de crianza o adoptiva.

Es necesario un grado de confianza en la relación familiar para que se produzca un espacio que posibilite que el niño se exprese y sea acompañado en lo que él necesita y quiera.



Si se conocen datos, es beneficioso darle a conocer el lugar donde nació. Los datos en relación a la progenitora, están en los Tribunales, los Juzgados.

La pregunta, la curiosidad, puede vivirse como peligrosa, entonces los ocultamientos, los secretos, los engaños, se hacen presentes. El no hablar, el no poner en palabras lo que se sabe, lo que se siente y lo que se percibe, coloca al niño en situación de desamparo, no reconociéndose entendido por los que lo rodean.

El niño adoptivo, en los distintos momentos de la vida, procesará la situación de la adopción y sentirá dolor, rabia, sufrimiento, reacciones emocionales humanas esperables más allá del momento en que fue informado.

Será acompañado por sus padres, sin tener la necesidad de respuestas absolutas, que sólo empobrecen, obturan la posibilidad de interrogar.

Alrededor de los 3 años, el niño hace preguntas sobre su origen, momento de inicio de la curiosidad infantil; comienza a preguntar sobre la diferencia de los sexos, el origen de la vida.

El niño quiere como padres a los que ama.

Mamá es su mamá de crianza, aunque, como mencionamos anteriormente, pueda registrar la existencia de otra que en algún momento quizás llamará mamá (generalmente en la adolescencia), aunque no haya desempeñado la función como madre. El niño adoptado de grande, necesita saber el por qué de la decisión de la adopción y de la separación de su familia de origen.

En adopción se actualiza la Novela Familiar en relación a los orígenes:

- "Mis padres no tienen relaciones sexuales".
- "No soy hijo de estos padres".
- "Haber sido gestado por otros padres".
- "Fantasía de haber sido cambiado por otro".

La adolescencia en un hijo adoptivo

Búsqueda de su identidad:

El hijo adolescente (adoptivo o biológico) vive el proceso de la búsqueda de su identidad.

El adolescente adoptivo se pregunta quién es, quién es su familia, quienes son sus padres.

En la búsqueda de valores, ideales y en la construcción de su filiación, suelen decir o pensar: "Mis padres son otros", "Ustedes no son mis padres", "Me gustaría tener otros padres".

En adopción "esos otros" existen con la fantasía y el deseo de buscarlos, de tomar contacto con ellos. Surge entonces el sistema de lealtades, y de contradicciones relacionadas con sus conductas, sus sensaciones, sus sentimientos. Muchas veces surgen pensamientos ambivalentes en cuanto a querer convivir con los progenitores o seguir viviendo con los padres adoptantes.

Generalmente aunque haya tomado contacto con sus progenitores, el adolescente decide, elige seguir conviviendo con su familia adoptiva, ya que reconoce como sus padres a sus padres adoptantes.

Buscan información sobre su origen. A veces perciben que sus padres temen que se les pregunte, situación que los llevan a no preguntar, a no interrogar, transformando el deseo de saber en acciones que pueden llevarlo a situaciones de riesgo.

Con la nueva ley de Adopción, el adolescente tiene derecho a conocer su realidad biológica, a tomar contacto con la información sobre su historia que le pertenece, accediendo al expediente donde se tramitó su adopción.

Es conveniente que en el proceso de búsqueda de sus orígenes el adolescente sea acompañado y sostenido por sus padres adoptantes.

El adolescente adoptivo dará sentido a su historia, sus padres adoptantes le aportarán significados para la construcción de la misma.

El adolescente adoptivo tiene que elaborar el duelo por no haber sido criado por sus progenitores y no haber sido gestado por los padres adoptantes.



Además tiene que elaborar –como todo adolescente– la pérdida de los padres idealizados de la infancia, poderosos, omnipotentes que lo saben todo y resuelven todo para empezar a verlos como seres humanos, con aciertos y desaciertos.

Este proceso amenaza la pérdida de seguridad y sostén; sostén que era mantenido con la imagen de padres salvadores y sobrevalorados que el hijo tenía de ellos y la imagen de hijo idealizado que los padres tenían de él. Necesita de esto para separarse. Como resultado de este proceso, se observan remordimientos, resentimientos, manifiestos o latentes, pero con la implementación del desafío, el odio, la agresión necesarias para transgredir los mandatos de sus padres. Todo esto se reactualiza cuando comienza el proyecto de formar una familia como por ejemplo si va a poder ser fértil, con la posibilidad de tener hijos biológicos sin culpa.

El odio y la agresión son dos emociones necesarias que posibilitan la discriminación, la diferenciación, la oposición generacional.

Si el adolescente adoptivo se ve impedido a confrontar y a diferenciarse de los padres adoptantes, se inclina muchas veces hacia acciones violentas o hacia la promiscuidad para demostrarse que tiene poder.

Cambios corporales:

En el adolescente adoptivo, sus cambios corporales le producen, confusión, desconocimiento, extrañeza, emociones intensas al no tener referentes biológicos. No hay posibilidades de parecerse a mamá o a papá en estos cambios corporales, porque no reproduce la biología de sus padres adoptantes.

A partir de los caracteres sexuales secundarios, imagina y construye cómo son sus progenitores biológicos. Se pregunta a quién me pareceré, su talla, sus facciones no son predecibles o esperables. Imagina la sexualidad no sólo de sus padres adoptantes sino la de los progenitores. A veces eligen relaciones que se acercan a los progenitores como una manera de presencia y de identificación con ellos.

Sintomatología:

El adolescente adoptivo que tiene conflictos, más allá de los de su etapa y que no puede verbalizar lo que le pasa, puede presentar diversa sintomatología: falta de concentración, contracturas musculares, cansancio físico, cefaleas, dolor

abdominal recurrente, taquicardia, falta de apetito. Estos adolescentes requieren de la consulta pediátrica y si es necesario la interconsulta correspondiente con un profesional del área psicológica, porque sin ayuda corren el riesgo de presentar una tendencia hacia la agresividad y conductas de no adaptación al medio.

Función pediátrica

- Acompañar al adolescente a no desconocer ni rechazar sus aptitudes heredadas que trae de los progenitores, sino a integrarlas.
- Ayudar al adolescente adoptivo en la integración de su historia, uniendo las identificaciones que tiene con sus padres gestantes como dadores de vida biológica, rescatando y revalorizando sus orígenes y la de sus padres adoptantes como fertilizadores de sus afectos y de sus vínculos.

Ejercicio N° 6

Marque Verdadero o Falso en los siguientes enunciados:

1. La adopción está siempre vinculada con la esterilidad.

☐ V ☐ F

2. Una persona sola no puede adoptar.

☐ V ☐ F

3. Una madre adoptante, puede amamantar.

☐ V ☐ F

4. Se considera adopción de niños grandes a partir de los 5 años.

☐ V ☐ F

5. La guarda abarca un lapso de 8 a 12 meses.

☐ V ☐ F

6. El niño adoptivo pregunta sobre su origen alrededor de los 3 años.

☐ V ☐ F

7. El adolescente adoptivo tiene derecho a conocer su realidad biológica e ir a tomar contacto con su expediente a partir de los 16 años.

☐ V ☐ F

8. Una pareja de menos de 30 años puede adoptar.

☐ V ☐ F

Analice las siguientes situaciones clínicas

9. Una niña adoptiva de 4 años, comenzó con preguntas reiteradas en relación a su adopción. ¿Qué orientación le daría a la mamá adoptiva en relación a cómo responderle?

.....
.....

10. Un varón adoptivo de 18 años, consulta al médico pediatra porque desea conocer a su familia de origen y tiene miedo de ser desleal con su familia adoptiva. ¿Qué conducta adoptaría?

.....
.....

Ejercicio N° 6

11. Usted es consultado por los papás de un paciente de sexo masculino de 5 años y medio que tiene encopresis. No le han hablado de la adopción.

Antecedentes personales:

No hay datos sobre el embarazo ni el parto.

Nace con 2,400 kg, ochomesino. Tiene 15 días de vida cuando es adoptado. Lo reciben desnutrido. Lo traen a Capital desde el interior del país.

En la casa lo cuidan meticulosamente, no lo sacan durante 2 meses. Los padres adoptantes usan barbijos para acercarse a él.

Su evolución, según los padres, la refieren como normal.

A los 6 meses tuvo bronquitis.

Hasta los 24 meses usó pañales.

Cohabitación hasta los 2 años y medio.

A los 3 años convulsión sin fiebre.

Se resiste a hablar.

Recién a los 5 años empieza a construir oraciones.

Cambian de médico pediatra con regularidad.

La madre adoptante, lo considera un bebote, un niño especial, dulce, tierno. No fastidia jamás.

Lo "eligen" morocho.

El padre teme que llegue a la adolescencia con la carga de la no verdad.

Dice que es inteligente pero mentalmente no tiene 5 años. Es apático.

La pareja de padres disienten en cuanto a normas, valores, costumbres y enseñanzas de vida, para con el niño.

- a) Mencione cuáles son los factores que inciden en la sintomatología del niño.

.....
.....

- b) Proponga medidas terapéuticas.

.....
.....

Responda las siguientes consignas:

12. Mencione algunas de las dudas, temores, prejuicios que tienen los padres adoptantes.

.....
.....

13. Mencione algunos de los temores que tienen los padres adoptantes cuando el hijo llega a la adolescencia.

.....
.....

Ejercicio N° 6

14. Explique algunas de las particularidades del niño adoptivo.

.....
.....

15. Describa algunas particularidades del adolescente adoptivo.

.....
.....

16. Nombre algunos de los motivos por los cuales consultan en adopción.

.....
.....

**Compare sus respuestas
con las que figuran
en el Anexo I
Claves de corrección**

Bibliografía recomendada

1. Abraham de Cúneo L, de la Fuente E, Felbarg D, Mandelbaum S, Marquez A, Riterman F. Soy adoptado. 1ra. ed. Buenos Aires: El Quirquincho, 1991.
2. Abraham de Cúneo L. Deseo de maternidad y adopción. Arch.argent.pediatr 1996; 94(6): 411-412.
3. Abraham de Cúneo L. Adopción de niños mayores. Arch.argent.pediatr 1998; 96 (6): 404-406.
4. Chavanneau S. Preguntas y respuestas para madres adolescentes. SAP y UNICEF. Argentina.
5. Giberti E, y otros. Madres excluidas. 1ra.ed. Buenos Aires: Grupo Editorial Norma, 1997. Cap. 3: 67-80.
6. Winnicott D. El hogar, nuestro punto de partida. 2da. ed. Buenos Aires: Paidós, 1996; 106-124.

Ver:

- Requisitos Legales para los futuros padres adoptantes.
- La guarda.
- Ley Nacional N° 24.799.
(Anexo 2, pág. 127)
- Lista de Juzgados para tramitar la adopción.
(Anexo 3, pág. 135)

*Consultas de asesoramiento
a profesionales:*

**Grupo interdisciplinario sobre
Adopción del Comité de
Psicopatología Infanto Juvenil
y Familia de la**

Sociedad Argentina de Pediatría

*Coronel Díaz 1971/75
(1425) Ciudad de Buenos Aires*

Telfax 4821-8612

E-mail: sap@sap.org.ar

CAPÍTULO 3

Asma Bronquial

Introducción

El asma bronquial es la enfermedad crónica más frecuente de la infancia y afecta aproximadamente entre el 10 y el 15% de los niños. Tiene una distribución universal, aunque los índices de prevalencia y de mortalidad son diferentes entre distintos países y también en los distintos rangos de edades. Las enfermedades obstructivas en el lactante tienen una frecuencia mayor del 30% pero no todas corresponden al diagnóstico de asma.

Los registros de mortalidad han variado en el curso de los últimos años, registrando un incremento de la misma en las últimas décadas especialmente en adultos, mientras se mantiene infrecuente en la infancia.

A pesar de no contar con cifras exactas de morbilidad debido a falta de criterios de diagnóstico estandarizados, se ha constatado en las últimas décadas un incremento generalizado de la prevalencia del asma bronquial y de enfermedades atópicas especialmente en la población infantil.

Este aumento es más marcado en las regiones de mayor desarrollo económico y podría relacionarse con el tipo de exposición a factores ambientales, especialmente alérgenos y contaminantes ambientales.

En varias ciudades de la Argentina, los datos obtenidos con la metodología del Estudio Internacional sobre Asma y Enfermedades Alérgicas en Niños (ISAAC International Study of Asthma and Allergic Diseases in Childhood), nos ubican en un rango de prevalencia intermedia. Estos datos obtenidos en base a cuestionarios mostraron que los niños entre 6 y 7 años tienen mayor frecuencia de episodios de sibilancias que los de 13-14 años. (17.2% versus 11.0%).

El asma puede afectar la calidad de vida, siendo una de las causas más frecuentes de ausentismo escolar, laboral y de restricciones a la actividad física, generando serias dificultades para las familias afectadas.

En el área de la salud pública es responsable de un gran número de consultas tanto ambulatorias como de emergencia y de hospitalización, generando altos costos para el sistema de salud.

Para contribuir con una planificación sanitaria más efectiva son necesarios más datos sobre la real incidencia de morbilidad y mortalidad,



Dra. Ana María C. Balanzat

- Médica Neumonóloga Infantil.
- Jefa de la Sección de Neumonología Infantil
Departamento de Pediatría.
Hospital de Clínicas
"José de San Martín".
Universidad de Buenos Aires.

de los índices de internación a nivel mundial y especialmente en nuestra región.

Hay amplio consenso a nivel internacional en afirmar que el subdiagnóstico, el subtratamiento, una educación deficiente del niño y su familia e inadecuada supervisión del tratamiento indicado, son parcialmente responsables de la alta morbilidad por asma que se registra en la actualidad.

En los últimos años se han registrado importantes avances en el conocimiento de la enfermedad y en el desarrollo de nuevos fármacos y conductas terapéuticas. Esto permite en la actualidad ofrecer a la mayoría de los niños con asma bronquial recursos para lograr un adecuado control de la enfermedad con buena calidad de vida.

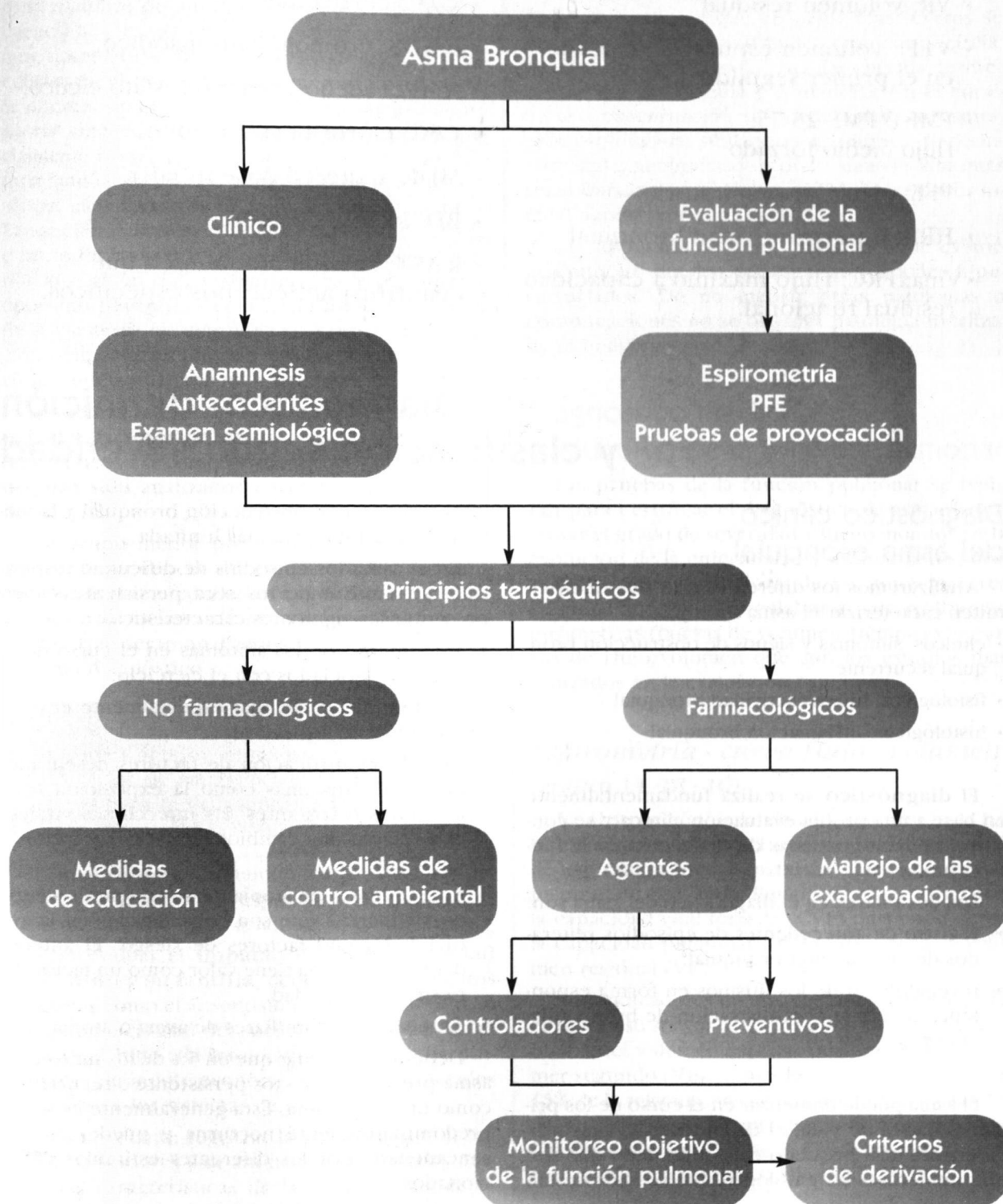
En 1989 se publicó el primer Consenso Internacional para el Manejo del Asma Infantil para el diagnóstico y tratamiento del Asma infantil y a posteriori, en diferentes lugares del mundo se reiteraron publicaciones similares en las que se pautan conductas y estrategias terapéuticas consensuadas entre las distintas disciplinas que participan en la atención del paciente con asma bronquial. Las recomendaciones de estos Consensos coinciden en reconocer la importancia de cuatro puntos básicos: la educación del paciente y su familia, el control ambiental, un tratamiento farmacológico personalizado y ajustado a la gravedad de la enfermedad y el monitoreo objetivo de la evolución de la misma. Todos estos aspectos serán analizados en el punto denominado principios terapéuticos.

Objetivos

Esperamos que al finalizar la lectura de este capítulo Ud. sea capaz de:

- Definir asma bronquial.
- Clasificar el asma según severidad.
- Realizar el diagnóstico clínico.
- Indicar oportunamente la evaluación de la función pulmonar:
 - *espirometría - curva flujo - volumen*
 - *monitoreo del pico flujo espiratorio*
 - *otras: pruebas de provocación bronquial.*
- Indicar medidas de educación y control ambiental.
- Conocer los objetivos del tratamiento para lograr el control del asma bronquial.
- Indicar para cada caso el tratamiento farmacológico preventivo.
- Conocer los criterios de derivación al especialista.
- Manejar las exacerbaciones del asma.

Esquema de Contenidos



Las siglas utilizadas en este capítulo son:

- CVF: capacidad vital forzada.
- CPT: capacidad pulmonar total.
- VR: volumen residual.
- VEF₁: volumen espiratorio forzado en el primer segundo.
- FMF ó FMF 25-75: flujo medio forzado.
- PFE: pico flujo espiratorio.
- HRB: hiperreactividad bronquial.
- VmaxFRC: flujo máximo a capacidad residual funcional.
- RGE: reflujo gastroesofágico.
- BAL: lavado broncoalveolar.
- CTC: corticoides.
- CGDS: cromoglicato disódico.
- AMPc: adenosín mono fosfato cíclico.
- CFC: clorofluoro carbono.
- MDI: metered dose inhaler.
- BD: broncodilatador.
- RAST: análisis bioquímico que cuantifica anticuerpos específicos.

Diagnóstico, definición y clasificación según severidad

Diagnóstico clínico del asma bronquial

Analizaremos los diferentes criterios que permiten caracterizar el asma bronquial:

- clínicos: síntomas y signos de obstrucción bronquial recurrente
- fisiológicos: hiperreactividad bronquial
- histológicos: inflamación bronquial

El **diagnóstico** se realiza fundamentalmente en base a una prolija evaluación clínica y se confirma mediante pruebas de evaluación de la función pulmonar.

Los dos pilares en el diagnóstico del asma son:

- registro de antecedentes de episodios reiterados de obstrucción bronquial;
- reversibilidad de los mismos en forma espontánea o ante la administración de broncodilatadores.

El asma puede comenzar en el curso de los primeros meses de vida; el diagnóstico es más difícil cuanto más pequeño es el niño dado que son más numerosas las patologías que se manifiestan

clínicamente con obstrucción bronquial y la metodología diagnóstica más limitada.

En el asma los episodios de dificultad respiratoria sibilante o de tos seca persistente suelen presentar las siguientes características:

1. Incremento de los síntomas en el curso de la noche o asociados con el ejercicio.
2. Predominio estacional especialmente en otoño, invierno y primavera.
3. Posible identificación de factores desencadenantes de síntomas como la exposición ante alérgenos o irritantes, las infecciones virales, el ejercicio, los cambios climáticos y factores emocionales.
4. Antecedentes de atopía personal (rinitis alérgica, urticaria,) que son considerados en la actualidad como factores de riesgo. El antecedente de eczema tiene valor como un factor de riesgo de severidad.
5. Antecedentes familiares de asma o atopía.

Debemos recordar que un 5% de los niños con asma presentan sólo tos persistente o recurrente como único síntoma. Esta generalmente es seca, predominantemente nocturna y puede ser desencadenada por los diferentes estímulos mencionados.

El asma puede manifestarse clínicamente en el curso de los primeros años de vida. Estudios prospectivos epidemiológicos han revelado que hasta el 50% de los niños pueden presentar sibilancias en el curso de los primeros años de vida. Algunos niños presentan desde el nacimiento cierta disminución de su función pulmonar secundaria a un menor calibre de sus vías aéreas y, como consecuencia de esta característica anatómica, se tornan muy sintomáticos ante los cuadros virales, tan frecuentes en el curso de los primeros años de vida. Se diferencian de los lactantes con asma por no registrar antecedentes personales de atopía (especialmente rinitis alérgica, urticaria y eczema), historia familiar de asma o atopía y generalmente presentan escasa respuesta a los broncodilatadores. Existe cierta correlación entre severidad del asma e inicio de los síntomas en el primer año de vida por lo cual un diagnóstico precoz y tratamiento oportuno permitirá evitar la inflamación crónica de la vía aérea, el deterioro progresivo de la función pulmonar secundario a las reiteradas exposiciones ante aeroalergenos e irritantes ambientales.

Los temas referentes a los lactantes con bronquiolitis, factores de riesgo, aspectos clínicos y terapéuticos así como pronóstico y complicaciones han sido analizados en el Módulo N° 1 del Pronap 98.

Un grupo menor presenta cuadros sibilantes como consecuencia de enfermedades congénitas, patologías secundarias a enfermedades neonatales o secuelas de otras adquiridas precozmente, que serán analizados en el párrafo de algoritmo diagnóstico.

La frecuencia y grado de severidad de los episodios agudos, el número de consultas a servicios de emergencia y de hospitalizaciones permiten cuantificar la severidad.

El análisis de los tratamientos previos, las dosis administradas y la respuesta a los mismos es de suma utilidad en la orientación diagnóstica.

Para evaluar el **impacto de la enfermedad en el niño y su familia**, deben indagarse datos objetivos como el ausentismo escolar y laboral de los padres, calidad del sueño, limitaciones en el deporte debido a la intolerancia al ejercicio, dificultades de índole económica y de posibilidades de acceso a los sistemas de salud.

Es importante registrar la presencia en el hogar de fumadores y de animales domésticos y evaluar las características de la vivienda, especialmente de la habitación del niño.

Son considerados **pacientes de alto riesgo** aquellos con antecedentes de crisis severas, hospitalizaciones en unidades de cuidados intensivos, múltiples medicaciones y antecedentes de abandono o mala adherencia al tratamiento, factores psicosociales y conflictos familiares.

El **examen físico** en período intercrítico puede ser normal, aunque en casos más severos se constata deformación torácica (aumento del diámetro anteroposterior), irregular entrada de aire, espiración prolongada y sibilancias. En el curso de una exacerbación se puede constatar espiración prolongada, sibilancias, taquipnea, tiraje intercostal o generalizado y otros signos y síntomas secundarios a un síndrome de obstrucción bronquial agudo (ver asma aguda).

La radiografía de tórax habitualmente es normal aunque pueden constatarse pulmones hiperinsuflados. De no mediar otras patologías o complicaciones no se observa patología focalizada ni imágenes mediastinales.

Diagnóstico mediante evaluación de la función pulmonar

Las pruebas de la función pulmonar se realizan para certificar el diagnóstico de asma, determinar el grado de severidad y luego monitorear la evolución de la enfermedad y evaluar la respuesta terapéutica. La mayoría de los niños mayores de cinco años pueden colaborar para realizar espirometrías (curvas de volumen/tiempo) y/o curvas de flujo/volumen que son los estudios más utilizados en la evaluación funcional.

Espirometría - curva flujo - volumen (gráfico 1A -1B - 1C)

La obstrucción de la vía aérea es estudiada habitualmente mediante el análisis de una maniobra de espiración forzada máxima partiendo de una inspiración profunda. Funcionalmente se analiza la capacidad vital forzada (CVF) partiendo desde la capacidad pulmonar total (CPT) hasta el volumen residual (VR).

Son indicadores de obstrucción de la vía aérea el descenso mayor al 20% de los valores de referencia del volumen espiratorio forzado en el primer segundo (VEF₁); una disminución superior al 15% de la relación predicha entre el VEF₁ y la CVF (VEF₁/CVF) y valores inferiores al 60% del flujo medio entre el 25 y 75% de la CV denominado flujo medio máximo forzado (FMF o FAF 25-75%).

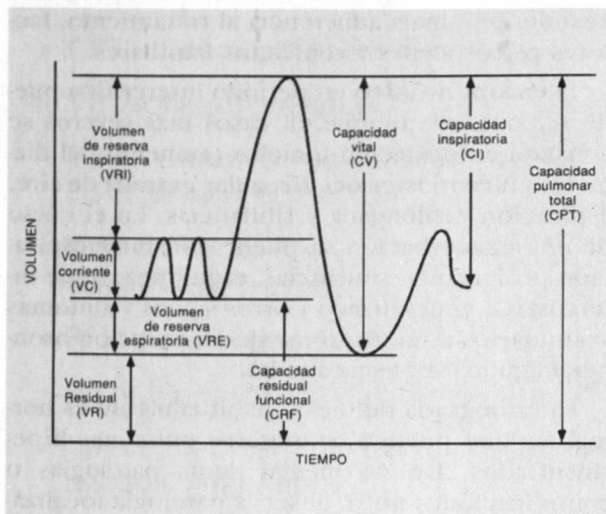


Gráfico 1A: Volúmenes y capacidades pulmonares.

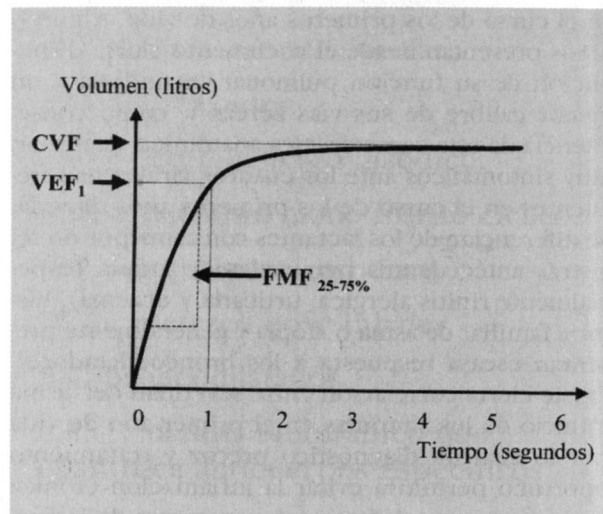


Gráfico 1B: Espirometría forzada.

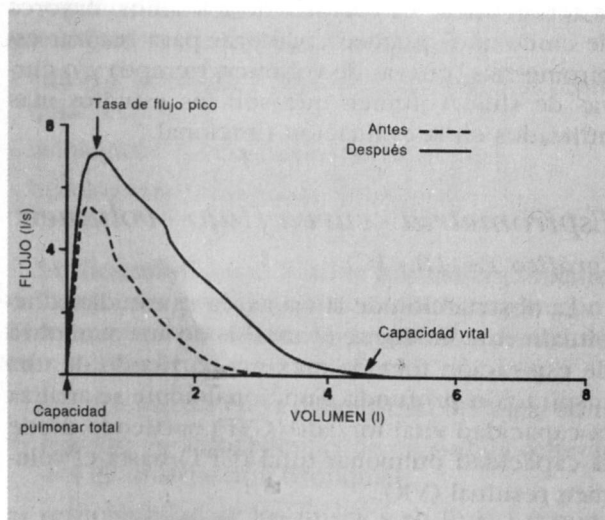


Gráfico 1C: Curva flujo volumen reversibilidad con broncodilatador.

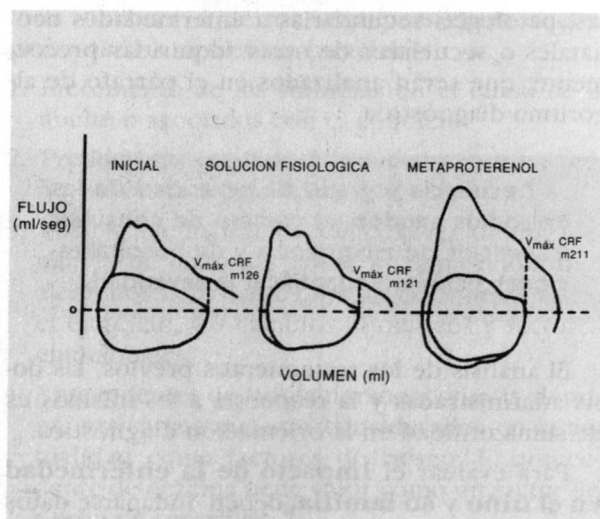


Gráfico 1D: Examen funcional del lactante. Reversibilidad con bronco dilatador.

Los gráficos A, C y D fueron tomados de Pediatrics in Review 1994; 15(9): 323-332.

La reducción del VEF₁ correlaciona con la severidad de la enfermedad pulmonar obstructiva.

El FMF comparado con el VEF₁, es un test más sensible para el estudio de la vía aérea pequeña pero sus valores absolutos presentan mayor variación.

Los valores obtenidos pueden expresarse en términos absolutos (volúmenes o flujos) o como porcentajes con respecto al valor teórico, en relación a la edad, sexo y talla.

Las **curvas de flujo-volumen** analizan el flujo espiratorio máximo (VMax) a los correspondientes volúmenes pulmonares durante una maniobra de CVF. Debido a la compresión dinámica de la vía aérea el VMax a bajos volúmenes pulmonares es independiente del esfuerzo y por lo tanto más sensible para evaluar la función de la vía aérea pequeña. Permite también evaluar curvas inspiratorias y espiratorias y orientar hacia diagnósticos de patologías extratorácicas.

Ante un cuadro sugestivo de asma y un estudio funcional normal o con incapacidad ventilatoria obstructiva, el diagnóstico de asma se confirma al constatar una reversibilidad mayor del 15% del valor del VEF₁ luego de la administración inhalatoria de un β_2 agonista.

En algunos pacientes con obstrucción severa de la vía aérea se puede observar escasa respuesta a los broncodilatadores y puede ser necesaria la administración previa de corticoides para detectarla.

Monitoreo del pico flujo espiratorio (PFE)

El PFE puede determinarse con una curva flujo/volumen o con un instrumento portátil medidor de PFE. La maniobra requerida es la de una espiración con un golpe de aire corto y máximo, pero como es dependiente del esfuerzo sólo se puede realizar con niños mayores de 4 a 5 años previamente entrenados.

El monitoreo de PFE se utiliza con fines diagnósticos y terapéuticos. En el primer caso permite objetivar la reversibilidad ante la administración de un β_2 agonista y calcular el grado de variabilidad circadiana. Cuando la variabilidad diaria de los valores de PFE es elevada (más de 30%) es sugestivo de diagnóstico de asma y la magnitud de la variabilidad es útil para cuantificar la severidad de la enfermedad.

La variación circadiana del PFE puede objetivarse mediante un monitoreo hogareño durante

dos semanas, con dos mediciones diarias. El tono broncomotor aumenta durante la noche como consecuencia de mayor concentración sérica de histamina y concentraciones más elevadas de AMPc y epinefrina. Esto se traduce por disminución de los valores del PFE matutinos. Fórmulas matemáticas como la de la figura N° 1 permiten calcular la variabilidad diaria del PFE.

En la mayoría de la población este valor es menor del 20%. En los pacientes con asma suele ser mayor del 20-30%.

$$\text{Variabilidad diaria} = \frac{\text{PFE vespertino} - \text{PFE matutino}}{(\text{PFE vespertino} + \text{PFE matutino})} \times 100$$

Fig. N° 1: Fórmula para calcular la variabilidad del PFE

Existe cierta correlación entre el valor de PFE con el del EVF₁ y entre el aumento de la variabilidad con la prueba de hiperreactividad bronquial (HRB) positiva.

Más adelante analizaremos la utilidad del monitoreo de PFE con fines terapéuticos en el seguimiento del niño mayor de 5 años con asma grave.

Otras evaluaciones funcionales

Otras pruebas funcionales que corroboran el diagnóstico son las pruebas de provocación bronquial. La HRB se define como el incremento de la respuesta broncoconstrictora ante diferentes estímulos.

En los pacientes asmáticos la administración inhalatoria de dosis crecientes de broncoconstrictores tales como la histamina o metacolina, o los estímulos secundarios como el ejercicio o el aire frío, producen disminución del VEF₁. Cuando este descenso es mayor o igual al 20% con respecto al basal, la prueba de hiperreactividad bronquial es positiva.

La respuesta del test de provocación con metacolina es variable en función de severidad y es menos específico que el test de provocación con ejercicio.

Estas pruebas no son de práctica rutinaria en la evaluación de un niño con diagnóstico de asma bronquial, se las solicita sólo en casos de duda diagnóstica como ser sospecha de asma sin confirmación de reversibilidad espirométrica con β_2 agonistas, tos persistente o recurrente como único síntoma de asma clínica, como parámetro de seguimiento terapéutico y como métodos funcionales en protocolos de investigación.

La HRB caracteriza al paciente con asma bronquial, pero es poco específico dado que también puede detectarse en pacientes con rinitis alérgica, enfermedad fibroquística, displasia broncopulmonar, etc... La severidad de la HRB puede variar en el curso de la evolución de la enfermedad, incrementándose en caso de exposición reiterada y prolongada a aeroalérgenos y disminuyendo tras la adecuada aplicación de medidas terapéuticas de control ambiental o tratamientos farmacológicos antiinflamatorios.

En la figura N° 2 se esquematiza el algoritmo para diagnóstico funcional en asma.

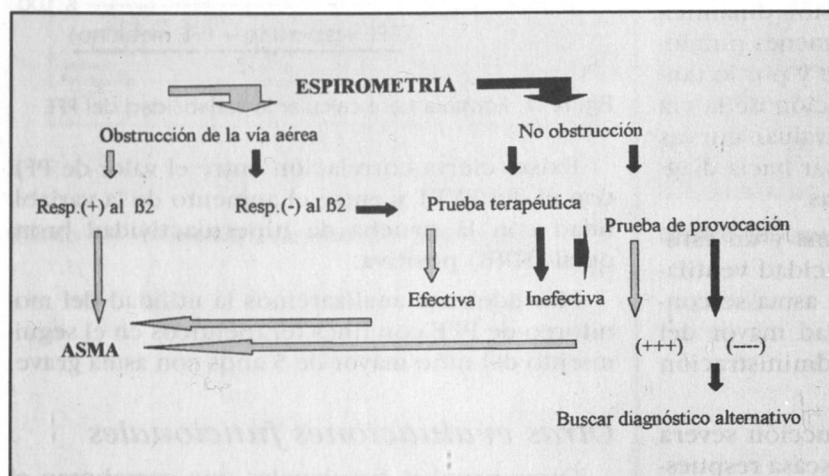


Figura N° 2: Algoritmo diagnóstico funcional en asma
(adaptado de G.M.Loughlin, 1994)

En los lactantes (Gráfico 1D) existen varios métodos para evaluar la mecánica respiratoria. La técnica de la compresión toráco-abdominal, permite realizar curvas flujo/volumen cuyo parámetro más significativo para valorar la obstrucción bronquial, la respuesta ante broncodilatadores o broncoconstrictores es el Vmax FRC (flujo máximo a capacidad residual funcional). Este examen es un procedimiento complejo que requiere dormir al niño y poseer equipos especiales, por lo cual su indicación se limita a situaciones especiales, como pacientes muy severos con dudas diagnósticas y protocolos de investigación.

Algoritmo diagnóstico

Hemos hecho una reseña de la "historia típica de un paciente con asma bronquial", de los puntos básicos del interrogatorio, y de la evaluación semiológica y funcional. Siguiendo dos viejos aforismos "TODO lo que sibila es asma hasta que

se demuestre lo contrario" y "NO todo lo que sibila es asma", sabemos que muchas enfermedades pueden manifestarse clínicamente con un síndrome de obstrucción bronquial y que estos diagnósticos diferenciales son más difíciles de realizar cuánto más pequeño es el niño. Una historia clínica "no típica de asma" en la cual se destacan antecedentes de patología neonatal, comienzo brusco con tos y/o asfixia, sibilancias asociadas a la alimentación y/o a vómitos, esteatorrea y estridor nos orientarán hacia otras patologías tales como displasia broncopulmonar, aspiración de cuerpo extraño, reflujo gastroesofágico (RGE), fibrosis quística o patología laríngea respectivamente. En caso de hallazgos tales como retraso de crecimiento, soplo cardíaco, hipocratismos digitales y signos pulmonares unilaterales pensaremos en hipertensión pulmonar, cardiopatías, bronquiectasias, malformaciones congénitas, bronquiolitis obliterante... Si los estudios complementarios revelan falta de reversibilidad con los broncodilatadores, Rx patológicas con imágenes pulmonares focales y/o persistentes, se evaluarán también otros diagnósticos alternativos como bronquiectasias, TBC, malformaciones congénitas debiendo solicitar los estudios pertinentes.

Debemos dejar constancia que puede ocurrir que un paciente con diagnóstico de asma bronquial padezca simultáneamente otra patología tal como aspiración de cuerpo extraño, RGE, TBC, bronquiectasias, laringitis a repetición, etc... La frecuencia de estas asociaciones es variable según distintas fuentes bibliográficas y poblaciones evaluadas.

Hemos esbozado un algoritmo que nos permite orientarnos en este gran dilema de cuadros proteiformes que frecuentemente en nuestro medio se denominan "BOR".

Un interrogatorio hábil y dirigido, una prolija historia clínica, el análisis de los antecedentes personales y familiares y un examen semiológico minucioso nos orientarán en el diagnóstico y solicitud de estudios complementarios.

Un interrogatorio hábil y dirigido, una prolija historia clínica, el análisis de los antecedentes personales y familiares y un examen semiológico minucioso nos orientarán en el diagnóstico y solicitud de estudios complementarios.

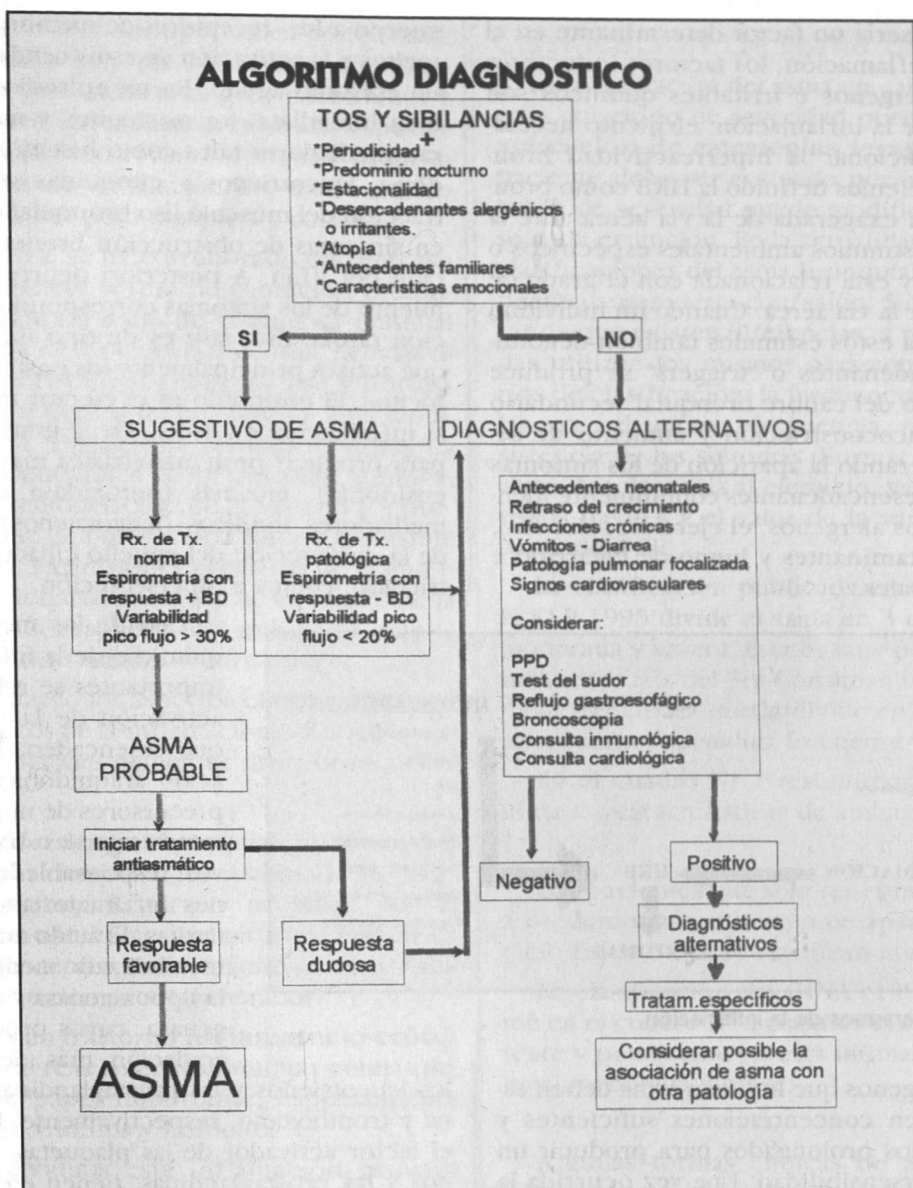


Figura N° 3: Algoritmo diagnóstico en asma.

Inflamación de la vía aérea

Hasta ahora hemos enfocado el asma bronquial en base a signos y síntomas, sus características clínicas y la medición objetiva de la obstrucción bronquial sin considerar el mecanismo patológico que los genera. En la actualidad se considera el asma bronquial como una enfermedad inflamatoria de las vías aéreas siendo la obstrucción el síntoma emergente de este fenómeno. En este concepto se fundamenta la terapéutica preventiva necesaria para controlar la enfermedad.

Lesiones anatomohistológicas secundarias a la inflamación pueden objetivarse endoscópicamente, mediante un lavado broncoalveolar (BAL) o biopsia de mucosa bronquial. La histología de la mucosa bronquial de un paciente con asma muestra alteraciones de la membrana basal y una infiltración de células inflamatorias, tales como eosinófilos, linfocitos y mastocitos altamente degranulados. La magnitud de estas alteraciones está en relación directa con la severidad de la enfermedad pero recientes trabajos evidenciaron que también se pueden hallar en casos de asma leve en períodos asintomáticos. La predisposi-

ción genética sería un factor determinante en el origen de la inflamación, los factores inductores tales como alérgenos e irritantes químicos son generadores de la inflamación, elemento necesario para condicionar la hiperreactividad bronquial (Fig. 4). Hemos definido la HRB como broncoconstricción exagerada de la vía aérea ante la exposición a estímulos ambientales específicos o inespecíficos, y está relacionada con el grado de inflamación de la vía aérea. Cuando un individuo está expuesto a estos estímulos también denominados desencadenantes o "triggers" se produce estrechamiento del calibre bronquial secundario a edema, broncoconstricción y aumento de secreciones generando la aparición de los síntomas de asma. Los desencadenantes comúnmente identificados son los alérgenos, el ejercicio, aire frío, químicos, contaminantes y humo de cigarrillo e infecciones virales.

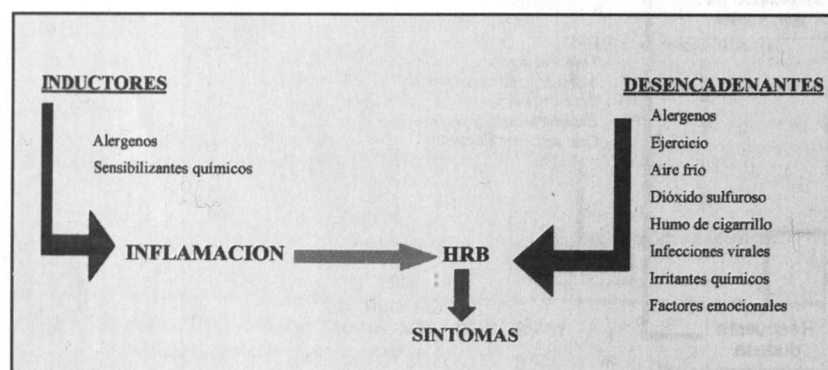


Figura N° 4: Mecanismos de la inflamación.

Los aeroalérgenos que inducen asma deben estar presentes en concentraciones suficientes y durante períodos prolongados para producir un estado de hipersensibilidad. Una vez ocurrida la sensibilización, mínimas cantidades del agente agresor pueden producir exacerbaciones de la enfermedad.

El humo de tabaco es un factor precipitante comprobado en asma. La erradicación del mismo en el seno de los hogares de niños asmáticos es un desafío en el área de la puericultura. También actúan como factores irritantes contaminantes de interiores como el dióxido de nitrógeno emitido por estufas y braseros, así como las partículas de ozono, dióxido de azufre y nitrógeno que son contaminantes del aire ambiental.

El mecanismo de reconocimiento de los factores desencadenantes de tipo alérgicos es predominantemente mediado por inmunoglobulinas E (IgE). Existe una alta afinidad que une este anti-

cuerpo a los receptores de membrana de los mastocitos y la activación de estas células desencadena un episodio agudo. En un episodio agudo o reacción inmediata, los mastocitos y macrófagos liberan mediadores tales como histamina, prostaglandinas, leucotrienos y citoquinas generando contracción del músculo liso bronquial que se traduce en síntomas de obstrucción bronquial y disminución del VEF1. A posteriori ocurre un recrudecimiento de los síntomas correspondientes a la reacción tardía. Esta fase es de tipo infiltrativa, en la que actúan principalmente los eosinófilos y los linfocitos. El eosinófilo es el efector más potente en la inflamación en asma. Tiene gran potencialidad para producir proteínas (básica mayor y catiónica eosinófila), enzimas (peroxidasa eosinofílica) y mediadores lipídicos (leucotrienos) responsables de la destrucción del epitelio ciliado, broncoconstricción, edema e hipersecreción.

Uno de los mecanismos bioquímicos de la inflamación más importantes se relaciona con la activación de la fosfolipasa A2 que desencadena la cascada del ácido araquidónico que genera precursores de numerosos y potentes agentes biológicos activos, responsables de las reacciones inflamatorias inmediatas y tardías. El ácido araquidónico es metabolizado mediante la vía de la lipooxigenasa y de la ciclooxigenasa, cuyos productos de degradación más destacados son

los leucotrienos y las prostaglandinas, prostaciclina y tromboxano, respectivamente. La histamina, el factor activador de las plaquetas, los leucotrienos y las prostaglandinas, tienen efectos directos sobre la musculatura lisa de las vías aéreas y sobre la permeabilidad capilar pulmonar. Otros, como los factores quimiotácticos de los eosinófilos, neutrófilos, o linfocitos y el leucotrieno B4 atraen polimorfonucleares, linfocitos y plaquetas al lugar de la liberación. Mecanismos de inervación sensorial y de tipo neurogénicos mediados por neuropéptidos producen vasodilatación, alteración de la permeabilidad vascular, hipersecreción y broncoconstricción.

La búsqueda de nuevos marcadores accesibles, específicos y sensibles que reflejen el grado de inflamación de la vía aérea es un desafío actual. Los valores de IgE elevados no correlacionan siempre con la severidad de la enfermedad. Técnicas de BAL son invasivas y técnicamente difíciles, el espu-

to inducido con solución hipertónica puede realizarse sólo en niños mayores. Mediciones de proteína eosinofílica catiónica en sangre, leucotrienos y otros mediadores aún no han demostrado especificidad en el monitoreo del asma bronquial. La técnica de medición de exhalación del óxido nítrico (NO) es promisorio pero compleja y costosa.

Recientemente se ha corroborado que en caso de asma persistente severa de evolución prolongada se produce un daño de la mucosa epitelial con hiperplasia de las células mucosas, neovascularización, hipertrofia del músculo liso y fibrosis subepitelial con depósito de colágeno. Esta modificación de la estructura anatomohistológica bronquial, secundaria a la inflamación crónica, se denomina remodelación de la vía aérea y puede acompañarse de obstrucción fija e irreversible de la vía aérea. Expresiones genéticas de la enfermedad condicionarían también la severidad de la enfermedad y la respuesta del individuo ante la terapéutica antiinflamatoria corticoidea.

Hemos analizado los aspectos clínicos, fisiológicos e histológicos de la inflamación bronquial y estamos en condiciones de definir Asma bronquial.

La **definición** de asma bronquial propuesta por el GINA (Global Initiative for Asthma-1995 NHLBI/WHO Workshop Report) y aceptada por el Tercer Consenso Internacional en Asma Pediátrica engloba los conceptos clínicos, funcionales y fisiopatogénicos anteriormente enumerados:

"El asma es un trastorno **inflamatorio crónico** de las vías aéreas en el cual muchas células desempeñan un papel importante, especialmente mastocitos, eosinófilos y linfocitos T.

En los individuos esta inflamación provoca **episodios recurrentes de respiración sibilante**, disnea, opresión torácica y tos, especialmente por las noches y/o a primeras horas de la mañana. Estos síntomas usualmente se asocian con una **limitación generalizada y variable del flujo aéreo** lo cual es, al menos en parte, reversible ya sea en forma espontánea o con tratamiento. Esta inflamación también genera un aumento asociado de la **hiperreactividad** de las vías aéreas, a una variedad de estímulos".

Debido a las dificultades diagnósticas en menores de 6 años de edad el 3er Consenso Internacional de Asma Pediátrica sugiere definir el asma en este grupo etáreo "como cuadro de sibilancias recurrentes y/o tos persistente **en un cuadro clínico compatible con asma** y cuando otras entidades más raras han sido excluidas".

Clasificación de asma bronquial

La clasificación del asma en categorías en función del grado de severidad permite orientar la **aplicación de estrategias terapéuticas**. Todo paciente debe ser evaluado periódicamente y el grado de severidad puede modificarse en el curso de la evolución. En la actualidad existen varias clasificaciones del asma bronquial, situación que puede causar cierta confusión. Sin embargo a pesar de que existen diferencias, a veces sutiles, todas utilizan los mismos parámetros como criterios de clasificación: la frecuencia y severidad de las exacerbaciones, frecuencia, magnitud y persistencia de los síntomas diurnos y nocturnos de asma, la tolerancia al ejercicio, valores espirométricos basales y el valor de la variabilidad circadiana del PFE.

La clasificación publicada en el Consenso de la SAP 1995 divide el asma en 3 categorías: leve, moderada y severa. Esta es muy parecida conceptualmente a la del 3er Consenso Internacional en Asma Pediátrica que la divide en asma episódica infrecuente, episódica frecuente y persistente.

En el cuadro N° 1 resumimos en forma conjunta las características de ambas.

Los pacientes que sólo refieren tos persistente a predominio nocturno o de aparición ante ejercicio físico o risa se clasifican como moderados

La clasificación del GINA (1995) que se resume en el cuadro N° 2 clasifica el asma en intermitente y persistente y a esta última la subdivide en leve, moderada y grave.

Algunas formas clínicas de asma bronquial, como el asma inducida por el ejercicio, el asma nocturna, el asma episódica aguda grave, asma casi fatal, y el asma del lactante, presentan características particulares que no permiten incluirlas en esta clasificación y deberían ser analizadas específicamente.

Cuadro N° 1: Clasificación del asma bronquial en función de su severidad
(adaptada Consenso SAP-1995 y 3er Consenso Internacional de Asma Pediátrica 1998)

	LEVE o EPISODICA INFRECUENTE	MODERADA o EPISODICA FRECUENTE	GRAVE O PERSISTENTE
Distribución	75%	20%	5%
Frecuencia de las exacerbaciones	Menos de 6 episodios por año, corta duración.	Más de 6 episodios por año.	Crisis severas y frecuentes.
Frecuencia de los síntomas diurnos	Poco frecuentes (menos de cada 4-6 semanas). Escasa severidad.	Frecuentes. Menos de 1 vez por semana.	Muy frecuentes, interfieren en la actividad cotidiana.
Síntomas nocturnos	Excepcionales.	Poco frecuentes.	Muy frecuentes, sueño entrecortado.
Tolerancia al ejercicio	Buena. Sólo ante ejercicios intensos.	Sibilancias ante ejercicios moderados controlables con β_2 agonistas administrados previamente.	Síntomas ante el mínimo esfuerzo.
Inter crisis	Períodos prolongados libres de síntomas (de más de 4 a 6 semanas).	Períodos cortos libres de síntomas (de más de una semana).	Síntomas diarios con requerimiento de β_2 agonistas > de 3 por semana.
Síntomas persistentes	NO	NO	SI
Examen funcional en inter crisis	Normal en inter crisis.	Normal o cercano a la normalidad.	Incapacidad ventilatoria obstructiva en inter crisis.
Tratamiento preventivo farmacológico	NO	Necesario.	Mandatorio.

Cuadro N° 2: Clasificación del asma bronquial (Adaptado del GINA 1995)

SEVERIDAD		SINTOMAS	EXACERBACIONES	PFE O VEF₁
INTERMITENTE		Diurnos intermitentes (< de 1 vez por semana). Nocturnos < de 2 veces al mes.	Poco frecuentes y de intensidad leve.	Ex. funcional normal en inter crisis >80% del predicho. Variabilidad <20%
P E R S I S T E N T E	LEVE	Diurnos > 1 vez por semana pero < 1 vez por día. Nocturnos > de 2 veces al mes.	Pueden afectar sueño y actividad diaria.	>80% del predicho. Variabilidad 20-30%
	MODERADA	Diurnos diarios. Nocturnos > de 1 vez por semana.	Pueden afectar sueño y actividad diaria. Uso de β_2 agonistas diarios.	60-80% del predicho. Variabilidad >30%.
	SEVERA	Diurnos diarios y continuos con limitación de actividades físicas. Nocturnos frecuentes.	Frecuentes y severas.	60% del predicho. Variabilidad >30%.

Ejercicio N° 7

Marque Verdadero o Falso en los siguientes enunciados:

1. El asma bronquial es la enfermedad crónica más frecuente en la infancia.
☐ V ☐ F
2. Tiene una distribución universal, la Argentina tiene un rango de prevalencia intermedia.
☐ V ☐ F
3. Un 25% de los niños con asma presentan como único síntoma tos persistente o recurrente, generalmente seca y con predominio nocturno.
☐ V ☐ F
4. En la actualidad los antecedentes familiares o personales de atopía son considerados como factores de riesgo.
☐ V ☐ F
5. El antecedente de eczema tiene valor como un factor de riesgo de severidad.
☐ V ☐ F

Complete las siguientes frases:

6. Los criterios clínicos que permiten caracterizar el asma bronquial son, los criterios fisiológicos e histológicos son
7. Los pilares en el diagnóstico de asma son:
8. El diagnóstico de asma bronquial es más difícil cuanto más pequeño es el niño porque:
9. Los datos objetivos que se deben evaluar para determinar el impacto de la enfermedad en el niño y su familia son
10. Son considerados pacientes de alto riesgo aquellos que.....

Ejercicio N° 7

11. La radiografía de tórax habitualmente es
.....
.....
12. Las pruebas de la función pulmonar se realizan para.....
.....
.....
13. Las pruebas funcionales (Espirometría, Monitoreo de pico flujo espiratorio) puede realizarse solamente en niños mayores de 5 años porque:
.....
.....
14. La búsqueda de nuevos marcadores accesibles, específicos y sensibles es todo un desafío. Relacione la columna de la izquierda con las limitaciones que aparecen actualmente en la columna de la derecha:

1. Valores de IgE elevados 2. Técnica de BAL 3. Espujo inducido con solución hipertónica 4. Mediciones de proteína eosinofílica catiónica en sangre, leucotrienos y otros mediadores 5. Técnica de medición de exhalación del óxido nítrico (NO)	a) aún no han demostrado especificidad en el diagnóstico y seguimiento del asma bronquial b) es promisorio pero compleja y costosa c) no correlacionan siempre con la severidad de la enfermedad d) son invasivas y técnicamente difíciles e) puede realizarse sólo en niños mayores.
--	---
15. Describa lo que se denomina "remodelación de la vía aérea".
.....
.....

Ejercicio N° 7

16. Defina asma bronquial.

.....
.....

17. Exprese una definición de asma bronquial aplicable a niños menores de 6 años de edad.

.....
.....

18. Un niño de 8 años de edad presenta tos nocturna que aumenta con el ejercicio, tiene como antecedente episodios de broncoespasmo hasta los dos años, rinitis alérgica y madre con asma bronquial. ¿Qué conducta asume?

- a) Realizar Rx de tórax y testificaciones cutáneas.
- b) Tranquilizar a la madre asegurándole que no se requiere ningún estudio ni tratamiento.
- c) Iniciar tratamiento con antiinflamatorios.
- d) Confirmar diagnóstico indicando si fuere necesario test de ejercicio.
- e) Pedir laboratorio incluyendo dosaje de IgE.

*Compare sus respuestas
con las que figuran
en el Anexo I
Claves de corrección*

Principios terapéuticos

Antes de analizar las estrategias terapéuticas enumeraremos los objetivos o metas del trata-

miento del asma que permitirán lograr el control de la enfermedad (Cuadro N° 3).

Cuadro N° 3: Objetivos del tratamiento para lograr el control del asma bronquial

OBJETIVOS DEL TRATAMIENTO	CONTROL DEL ASMA
1.- Lograr y mantener el control de los síntomas. 2.- Prevenir las exacerbaciones de asma. 3.- Mantener la función pulmonar lo más cercana posible a la normalidad. 4.- Evitar los efectos adversos de la medicación. 5.- Prevenir el desarrollo de la obstrucción irreversible de la vía aérea. 6.- Disminuir la mortalidad por asma.	1.- Mínimos síntomas de cronicidad. 2.- Mínimos episodios de reagudización. 3.- Requerimientos mínimos de β_2 agonistas. 4.- Ninguna visita a emergencia ni hospitalizaciones. 5.- Ninguna limitación en las actividades diarias. 6.- Disminuir el ausentismo escolar. 6.- Variación circadiana de PFE < 20%. 7.- Función pulmonar normal (o cercana). 8.- Crecimiento y desarrollo pondoestatural normal.

Para alcanzar estos objetivos se proponen las siguientes estrategias terapéuticas:

1. **Educar** al paciente y su familia para establecer un co-manejo en el tratamiento del asma.
2. Valorar la severidad del asma y monitorear la evolución y respuesta terapéutica con **medidas objetivas de la función pulmonar (PFE y espirometrías)**.
3. **Identificar y evitar los factores desencadenantes** del asma mediante la aplicación de medidas de control ambiental.
4. Establecer **plan de medicación preventiva** a largo plazo para disminuir la inflamación.
5. Establecer pautas para el **manejo de las exacerbaciones**.
6. Proveer **atención médica para el seguimiento regular**.

Medidas de educación

Una educación exitosa del paciente y su familia es probablemente el punto clave en el tratamiento del niño con asma. Educar consiste no sólo en brindar información respecto a esta enfermedad sino promover el desarrollo de conductas y habilidades que capaciten al núcleo familiar para lograr un adecuado control de la enfermedad.

La educación en asma debe ser programada, sistematizada y monitoreada.

Desde las consultas iniciales el paciente y su familia deben recibir información respecto a las implicancias del diagnóstico de asma bronquial en función de su severidad. Deben aprender a reconocer signos de deterioro y recibir consignas precisas para actuar rápida y correctamente. En forma individual, considerando las características de cada hogar y sus pautas culturales, se han de establecer las medidas de control ambiental para erradicar y/o minimizar los factores desencadenantes.

Establecido el plan de medicación preventiva ellos han de ser entrenados en el correcto uso de inhaladores eligiendo en forma conjunta el más adecuado para ese paciente. Deben conocer el rol de los distintos fármacos y saber diferenciar los antiinflamatorios indicados para el tratamiento preventivo de los broncodilatadores y corticoides (CTC) orales necesarios para las exacerbaciones.

Si se prescribe monitoreo hogareño de PFE, se debe corroborar que realicen correctamente la técnica, que se registren adecuadamente los valores y que sepan adoptar las conductas correspondientes en las distintas situaciones.

Los cursos de educación son de gran utilidad. Es fundamental proveer información escrita del plan de tratamiento, ya sea de la medicación preventiva como la prescrita en caso de una exacerbación.



En múltiples evaluaciones se ha demostrado que a pesar de brindar una esmerada educación el cumplimiento terapéutico fue inadecuado. Actualmente se considera que el objetivo final de la educación apunta a lograr un óptimo cumplimiento o "compliance" de las indicaciones terapéuticas necesarias para lograr el control de la

enfermedad y brindar la mejor calidad de vida posible. El monitoreo de la compliance se lleva a cabo en las consultas de seguimiento; un diálogo fluido y seguimiento regular son fundamentales.

En el cuadro N° 4 enumeramos dificultades relacionadas con causas de incumplimiento terapéutico.

Cuadro N° 4: Incumplimiento en el tratamiento del asma

Relacionados con el tratamiento farmacológico	No relacionados con las drogas
1. Problemas o temores con los aparatos inhaladores. 2. Esquemas complicados. 3. Efectos colaterales de los fármacos reales o imaginarios. 4. Temor irracional a los corticoides y/o a los broncodilatadores. 5. Excesiva confianza en los broncodilatadores. 6. Confusión entre fármacos de tratamiento preventivo y de rescate. 7. Rechazo a la administración crónica y permanente de los medicamentos. 8. Gusto de los fármacos. 9. Costo elevado de medicamentos. 10. Dificultades en accesibilidad de atención médica.	1. Subestimación de la severidad de la enfermedad por parte del paciente y/o médico. 2. Dificultades en la percepción de signos de deterioro de la función pulmonar. 3. Errores en la interpretación de las indicaciones. 4. Experiencias terapéuticas previas negativas. 5. Indiferencia y falta de compromiso. 6. Exceso de ansiedad. 7. Rebeldía, enojo, especialmente en los adolescentes. 8. Falta de apoyo social o familiar. 9. Factores culturales, creencias, fantasías, miedos, prejuicios.... 10. Miedo a la discriminación. 11. Confusión entre control y curación de la enfermedad.

Cuadro N° 5: Preguntas útiles para monitoreo de seguimiento

Preguntas de seguimiento:	Respuesta
Número de días en los cuales su hijo presentó síntomas de asma(*).	
Número de noches en las cuales su hijo se despertó debido a síntomas de asma(*).	
Número de días de ausentismo escolar/laboral debido al asma.	
Número de días con restricción de actividad física debido al asma.	
Número de dosis diarias de broncodilatador (aerosol o nebulizaciones).	
Número de dosis semanales de broncodilatador (aerosol o nebulizaciones).	
Número de crisis o exacerbaciones de asma que ha tenido desde la última consulta.	
Número de consultas a guardia por asma desde la última consulta.	
Número de internaciones por asma desde la última consulta.	
Corroborar si el número de dosis prescritas coincide con las consumidas	
¿Cuáles son sus dudas o preocupaciones?	
¿Cuán satisfecho está Ud con la evolución del asma de su niño?	
¿Cómo considera Ud que el asma está controlada?	
Muy bien	
Regular	
Mal	

(*) sibilancias, ahogos, tos, dificultad respiratoria, cerrazón de pecho.

Fallas originadas en áreas de salud tales como inadecuada actualización del cuerpo médico, mensajes contradictorios entre colegas, subestimación de la severidad de la enfermedad, errores en prescripción de fármacos y/o dosis, consultas rápidas, educación insuficientemente impartida, dificultades en la comunicación, inadecuado seguimiento y derivación tardía inciden negativamente en el tratamiento de estos pacientes.

En el Cuadro N° 5 sugerimos algunas preguntas útiles para monitoreo de seguimiento.

Medidas de control ambiental

La aplicación adecuada de medidas de control ambiental tiene como objetivo evitar o disminuir la exposición de los desencadenantes que inducen la inflamación de la vía aérea e HRB. Estas acciones son fundamentales en la prevención y tratamiento del asma. Permiten lograr reducción de los síntomas, disminución de la hiperreactividad bronquial a largo plazo y menor requerimiento de fármacos.

La identificación de los desencadenantes se basa en una minuciosa historia clínica tratando de correlacionar características del medio ambiente con síntomas, con el eventual apoyo de test cutáneos y/o RAST.

Los contaminantes del hogar (indoor) incluyen los ácaros, animales domésticos, alérgenos de cucarachas y hongos.

Los **dermatofagoides**, ácaros habituales del polvo doméstico, constituyen uno de los factores inductores y desencadenantes más importantes en el desarrollo del asma en nuestro medio. Dado que se los halla habitualmente en los elementos de confort y decoración de la habitación del niño, se sugiere que se limpie el piso con aspiradora o trapo húmedo mientras el niño esté ausente del hogar; que se laven frecuentemente las frazadas, cortinas y muñecos de peluche y que el colchón y almohadas sean recubiertos con fundas impermeables de tela tipo avión. Las habitaciones deben ventilarse regularmente, no se aconseja la colocación de alfombras y se sugiere, en la medida de lo posible, combatir la humedad y erradicar la presencia de cucarachas.

Si bien resulta difícil lograr que los animales domésticos permanezcan fuera del hogar y especialmente fuera de la habitación del niño, se debe insistir en esta medida.

No se debe permitir, bajo ningún concepto, la presencia de fumadores en el hogar o medios de transporte.

Se desaconseja el uso de hogares, braseros y salamandras como medio de calefacción.

Evitar el uso de pinturas, desodorantes ambientales, productos de limpieza sin adecuada ventilación.

Los contaminantes del exterior (outdoor) incluyen a los pólenes, pastos, hongos y polución ambiental.

En época de polinización se aconseja mantener las ventanas cerradas especialmente en horas de la tarde.

Aunque raramente es posible erradicar en forma completa los desencadenantes, la reducción cuantitativa de concentraciones y tiempos de exposición a los alérgenos reduce la severidad de los síntomas.

En caso de atopías y eczema severo se evaluarán restricciones alimentarias de alimentos alérgenos. La lactancia materna exclusiva debe ser estimulada durante los primeros 6 meses de vida y su continuación durante los primeros 2 años de vida.

Elementos terapéuticos farmacológicos

El enfoque moderno del tratamiento del asma se basa en prevenir y combatir los componentes de la inflamación oponiéndose al tradicional que enfatizaba el alivio y reversión rápida de los síntomas de obstrucción bronquial.

Los fármacos utilizados para revertir y prevenir la limitación del flujo aéreo se dividen en: (Cuadro N°6).

1. Rescatadores o broncodilatadores, que actúan principalmente dilatando las vías aéreas al relajar el músculo liso bronquial, revirtiendo los síntomas del asma.
2. Preventivos o controladores de la inflamación.

Cuadro N° 6: Tratamiento farmacológico del asma bronquial

CONTROLADORES - ANTIINFLAMATORIOS

Cromoglicato disódico - Nedocromil
CTC tópicos o inhalatorios
CTC sistémicos
Teofilinas de acción prolongada
β₂ agonistas de larga duración
Inhibidores de leucotrienos
Ketotifeno

Cuadro N° 6: Tratamiento farmacológico del asma bronquial

RESCATADORES – BRONCODILATADORES

- β₂ agonistas inhalados de acción rápida
- CTC sistémicos
- Anticolinérgicos
- Teofilinas por vía parenteral

Antes de evaluar las estrategias terapéuticas preventivas analizaremos características farmacológicas, efectos colaterales y dosificación de cada droga.

Agentes controladores, preventivos de la obstrucción bronquial:

Cromoglicato disódico (CGDS)

El mecanismo farmacológico del CGDS no está bien dilucidado pero se lo considera como antiinflamatorio no esteroideo de acción tópica, que inhibe parcialmente la liberación de mediadores, estabiliza las membranas de los mastocitos y presenta un efecto supresivo en otras células inflamatorias, como eosinófilos y células epiteliales. Administrado profilácticamente previene la obstrucción bronquial inducida por alergenitos en forma inmediata y tardía, la secundaria al ejercicio, al aire frío y seco y al dióxido de sulfuro. No tiene acción broncodilatadora. A pesar de tener respuestas variables, su administración regular y diaria puede brindar en pacientes clasificados como moderados o episódicos frecuentes un control efectivo de los síntomas. Puede también ser indicado exclusivamente previo al ejercicio o ante la exposición a desencadenantes alérgicos conocidos. No se ha observado toxicidad en el uso de esta droga y los efectos colaterales son mínimos, registrándose ocasionalmente tos ante su administración.

Por tratarse de una medicación carente de efectos colaterales, a pesar de ser menos efectiva que los corticoides tópicos y tener respuestas terapéuticas con resultados variables, existe consenso en el ámbito pediátrico para considerar la indicación del CGDS como el primer paso en el tratamiento preventivo del asma bronquial. Para determinar su eficacia, debe ser administrado por un lapso de 2 a 3 meses antes de considerar otra alternativa terapéutica.

El Nedocromil es una cromona similar al CGDS. Tendría mayor acción en la prevención del bron-

coespasmo inducido por el ejercicio y desencadenantes alérgicos y se administra dos veces por día. Su sabor es desagradable y su costo elevado.

Corticoides (CTC) tópicos o inhalatorios

La incorporación del uso de los CTC tópicos ha revolucionado el tratamiento del asma bronquial permitiendo lograr el control de la enfermedad.

Son las drogas antiinflamatorias más efectivas para el tratamiento del asma. Inhiben la migración y activación de las células de la inflamación, disminuyen la producción y secreción de citoquinas, leucotrienos y prostaglandinas. Estabilizan la membrana celular y potencian la respuesta de los receptores β₂ agonistas del músculo liso. En la figura N° 5 se resumen las acciones antiinflamatorias de los CTC tópicos.

Eosinófilos	⇒ ↓ Secreción ↓ Número
Linfocitos T	⇒ ↓ Citoquinas
Mastocitos	⇒ ↓ Número
Macrofagos	⇒ ↓ Secreción ↓ Citoquinas
Células epiteliales	⇒ ↓ Citoquinas
Glándulas mucosas	⇒ ↓ Secreción mucosa
Células endoteliales	⇒ ↓ Permeabilidad
Músculo bronquial	⇒ ↑ β ₂ receptores

Figura N° 5: Acción antiinflamatoria de los CTC tópicos.

No inhiben el asma por ejercicio ni tienen acción broncodilatadora.

El uso prolongado de CTC tópicos permite disminuir la inflamación y la HRB con lo cual decrecen la frecuencia y la severidad de los síntomas y de las exacerbaciones. Se constata mejoría de la función pulmonar, siendo ésta inversamente proporcional al tiempo de enfermedad transcurrido previo a la intervención terapéutica. El impacto en la calidad de vida es notorio en estos pacientes.

Los CTC tópicos o inhalados son la medicación de elección en el paciente asmático, siendo indiscutida su indicación para los clasificados como severos y en caso de asma moderada que no presenta mejoría con el CGDS. Algunos autores

sin embargo sugieren que es preferible, en asma moderada o persistente leve, iniciar desde un principio la profilaxis con dosis bajas de corticoides inhalatorios. Las dosis prescriptas dependen del grado de severidad aunque la mayoría de los pacientes responden a dosis bajas de CTC tópicos (200-400 microg). Es fundamental administrar la menor dosis necesaria para lograr el control de la enfermedad mediante ajustes periódicos en función de la respuesta clínica funcional.

Los CTC tópicos con que contamos en la actualidad son: Beclometasona, Budesonide, Fluticasona y Flunisolide. La Triamcinolona no está disponible en nuestro medio.

Si bien todos tienen actividad antiinflamatoria se diferencian en su potencia tópica, en la afinidad tiempo de unión al receptor como lo resume en cuadro Nº 7. Como correlación práctica se sugiere indicar la dosis de fluticasona al 50% de la dosis equivalente de budesonide.

Cuadro Nº 7: Equivalencias estimadas clínicamente de dosis de CTC inhalados
(Guidelines for the diagnosis and management of asthma. Expert Panel Report II 1997 NHLBI)

Corticoide inhalado	Potencia tópica	Unión al receptor Vida media	Afinidad al receptor
Beclometasona	600	7.5 hs.	13.5
Budesonide	980	5.1 hs.	9.4
Flunisolide	330	3.5 hs.	1.8
Fluticasona	1200	10.5 hs.	18.0
Triamcinolona	330	3.9 hs.	3.6

En la mayoría de los pacientes clasificados como "moderados" o "episódicos frecuentes" se logra un adecuado control de la enfermedad con dosis menores o equivalentes a 400 mcg/día de budesonide en niños de primera infancia y de 200 mcg/día en los más pequeños. Con la administración de estas dosis no se han detectado efectos colaterales sistémicos significativos. Con dosis intermedias (400-800 mcg/día) es posible detectar algunos efectos sistémicos. Cuando la severidad del cuadro clínico requiere dosis superiores a 800 mcg/día puede aparecer supresión del eje hipotalámico-adrenal con disminución de la velocidad de crecimiento, alteración del metabolismo fosfocálcico y de la mineralización ósea. Para reducir los efectos colaterales se recomienda el uso de cámaras espaciadoras con el fin de

lograr menor depósito de la droga en la orofaringe con menor absorción sistémica posterior.

Todo paciente en tratamiento con CTC tópicos debe tener un seguimiento clínico regular y periódico, con estricto control antropométrico. Hay que considerar sin embargo, que los potenciales efectos secundarios de los CTC tópicos siempre serán menores que los de los CTC orales indicados a largo plazo. Se requieren más estudios respecto al uso de CTC inhalados a altas dosis en poblaciones pediátricas, especialmente en niños pequeños y por períodos prolongados.

Localmente los CTC inhalados pueden producir disfonía, candidiasis orofaríngea y tos. Estos efectos también se controlan mediante el uso de aerocámaras y enjuague bucal luego de cada inhalación.

La vía de administración es inhalatoria, en forma de aerosol, polvo o solución para nebulizar, en general con dos dosis diarias.

El uso frecuente de CTC orales, es signo indirecto de severidad. Se los indicará en caso de asma severa, cuando, a pesar de prescribir altas dosis de CTC inhalados no se logra el control de la enfermedad. Pueden administrarse en una dosis matinal, en días alternos. Es la medicación indiscutida en caso de exacerbación que no responde a los broncodilatadores.

Metilxantinas

Actualmente el rol de la teofilina en el tratamiento preventivo es tema de controversia.

Tiene acción broncodilatadora, mediante la inhibición de la fosfodiesterasa. Su acción es más lenta y menos potente que la de los β_2 agonistas inhalatorios. Recientemente se constató que en concentraciones séricas bajas (entre 6 y 8 mcg/ml) tienen cierta acción antiinflamatoria e inmunomoduladora inhibiendo la infiltración de eosinófilos y linfocitos T. Esta acción es inferior a la de otros agentes antiinflamatorios como los CTC tópicos que han demostrado ser más efectivos y con menores efectos colaterales. Inhibe la reacción temprana y tardía desencadenada por la inhalación de alérgenos.

La indicación de la teofilina en la actualidad se restringe para casos de asma nocturna o asma severa cuyos síntomas no se logran controlar con la administración de CTC inhalados, β_2 agonistas de acción prolongada e inhibidores de los antileucotrienos. En casos excepcionales, en poblaciones que debido a limitaciones de tipo económica no

pueden acceder a un tratamiento inhalatorio pueden ser indicadas como tratamiento preventivo de segunda elección en asma moderada.

No se aconseja su uso en caso de exacerbaciones ambulatorias.

Los efectos colaterales más frecuentes son náuseas, vómitos, dolor abdominal, cefaleas, irritabilidad, trastornos de conducta y, en casos de intoxicación, arritmias y convulsiones. Es necesario controlar regularmente la concentración sérica cuyo rango terapéutico se estima entre 10 y 15 mcg/ml. La dosis por vía oral (12 mg/kg/día) se ajustará a los valores de monitoreo de acuerdo a edad y deben ser evaluados los distintos factores que pueden modificar el clearance del fármaco.

En caso de crisis graves, con el paciente internado, la administración parenteral de teofilina debe ser cuidadosa, mediante bomba de infusión y monitoreo sanguíneo. Si se la administra por bolo la dosis recomendada es de 5-6-mg/kg y por infusión continua 0,7 mg/kg/hora con máximo de 900 mg/día. Si el paciente recibía previamente teofilina anhidra por vía oral se debe adecuar la dosificación.

β_2 agonistas de acción prolongada

Los β_2 agonistas de acción prolongada tienen un rol en el tratamiento preventivo del asma moderada a severa, siempre asociados con drogas antiinflamatorias. Se los indica cuando no se logra un adecuado control de los síntomas nocturnos o secundarios al ejercicio. Actúan inhibiendo la broncoconstricción mediante el incremento del AMPc. Disminuyen la liberación de mediadores de los mastocitos y mejoran el clearance mucociliar. Tanto el salmeterol como el formoterol tienen acción broncodilatadora sostenida por el lapso de 12 horas. El salmeterol inicia su acción broncodilatadora a los 15 a 30 minutos de su inhalación. El formoterol tiene mayor potencia broncodilatadora y un comienzo de acción más rápido. Pueden producir taquicardia, temblor e hipokalemia. Estos fármacos no deben sustituir los antiinflamatorios ni deben ser indicados en los episodios agudos. Ambos se administran por vía inhalatoria, en forma de aerosol o polvo.

Inhibidores de los leucotrienos

Los inhibidores de los leucotrienos son drogas de reciente aparición en el tratamiento preventivo del asma. Los leucotrienos, potentes mediadores del asma bronquial, derivan del ácido araquí-

dónico de los fosfolípidos de las membranas celulares. Es posible frenar su producción mediante la inhibición de su síntesis o mediante el bloqueo de sus receptores. Muchas drogas han sido extensamente investigadas en estudios clínicos controlados con pacientes asmáticos y en la actualidad, en algunos países, se encuentran disponibles para su prescripción. El zileuton es un inhibidor enzimático de la 5-lipoxigenasa y el zafirlukast, pranlukast y montelukast son sustancias químicas capaces de antagonizar el receptor cisteinil leucotrieno (CysLT1).

Los antileucotrienos inhiben la respuesta precoz y tardía desencadenada por alérgenos, reducen el número de eosinófilos en esputo y suero, bloquean la broncoconstricción secundaria al ejercicio y las crisis de asma desencadenadas por ácido acetil salicílico. Han demostrado reducir los síntomas de asma, mejorar los valores de la función pulmonar, disminuir el requerimiento de beta agonistas y disminuir la severidad de las exacerbaciones. Si bien su acción es menor que la de los CTC tópicos la asociación de ambos permite reducir la dosis CTC inhalados, indicándose como medicación coadyuvante en asma persistente. Su rol como medicación preventiva inicial en cuadros de menor severidad no ha sido aún definido.

El montelukast es el único fármaco aprobado para uso pediátrico, en niños mayores de 5 años. Se administran por vía oral, 5mg diarios en una sola toma, y hasta la actualidad no se han relatado experiencias adversas significantes. Un tiempo mayor de uso y estudios clínicos permitirán definir su rol definitivo en el tratamiento del asma.

Ketotifeno

Es una droga antialérgica y antihistamínica H1. Su acción antiinflamatoria in vivo a largo plazo está discutida y su indicación se restringe a niños pequeños con asma leve o episódica infrecuente. No tiene acción broncodilatadora ni inhibe el asma inducida por el ejercicio.

Se administra por vía oral; los efectos colaterales habituales son el aumento del apetito y la sedación.

Agentes rescatadores y broncodilatadores

β_2 agonistas de acción corta

Por vía inhalatoria son los broncodilatadores más potentes, de rápida acción y con escasos efectos adversos. Son los fármacos de elección

para el tratamiento de las exacerbaciones de asma. Son eficaces para prevenir el asma inducida por ejercicio. Relajan el músculo liso mediante la activación de la adenilciclasa que aumenta el AMPc, potente inhibidor de la broncoconstricción. Pueden producir taquicardia, temblor, cefaleas, hiperglucemia e hipokalemia aunque por vía inhalatoria los efectos sistémicos tienen escasa significación clínica. En pacientes leves que no requieren tratamiento antiinflamatorio se los administra "a demanda" en función de la frecuencia de los síntomas y en los pacientes más severos que realizan monitoreo regular de PFE deben ser administrados cuando el paciente registra descenso superior al 20% de su valor de referencia.

Un requerimiento diario y creciente de β_2 agonistas indica que no se ha logrado un adecuado control del asma bronquial, por lo cual se debe reevaluar el tratamiento de base.

La dosis y frecuencia de administración de los β_2 agonistas inhalatorios varía en función de la severidad de la exacerbación (ver Asma aguda). Sin embargo el paciente debe estar informado que si en un episodio agudo la administración de estos fármacos no le otorga alivio de síntomas por un lapso de tiempo mínimo de 3 horas debe solicitar a la brevedad atención médica.

En nuestro medio el salbutamol y fenoterol se presentan en forma de aerosol, polvo o solución para nebulizar y la terbutalina sólo en polvo para inhalar. **La administración por vía oral implica indicación de dosis más elevadas con menor efecto terapéutico y efectos colaterales mayores.**

Anticolinérgicos

El bromuro de Ipratropio es un broncodilatador que actúa bloqueando las vías vagales eferentes post ganglionares, a través de la inhibición competitiva de los receptores muscarínicos colinérgicos. Disminuye el tono vagal de la vía aérea y bloquearía la broncoconstricción secundaria a irritantes o RGE. Disminuye la secreción de glándulas mucosas. No tiene efecto protector en la reacción temprana ni en la tardía y por ende no previene el asma por ejercicio. Es un broncodilatador menos potente que los β_2 agonistas con un comienzo de acción más tardío.

Existen evidencias que la asociación de ambos, bromuro de ipratropio y β_2 agonistas de acción rápida sería beneficiosa en el tratamiento

del asma aguda, siendo esta combinación de uso rutinario en algunas regiones.

Tienen pocos efectos colaterales como sequedad de boca, sabor poco agradable y debe evitarse el contacto con los ojos.

Tratamiento inhalatorio

En la actualidad la vía inhalatoria es considerada de elección para el tratamiento del asma bronquial. Brinda una acción terapéutica más rápida y más efectiva, con dosis menores de fármacos y efectos colaterales mínimos.

Múltiples factores condicionan la eficacia de la terapia inhalatoria, como ser el tamaño de la partícula, técnica inhalatoria, la edad del niño, el grado de obstrucción de la vía aérea, el flujo inspiratorio y el flujo de aire generado por el aerosol o nebulizador. El uso de un aerosol en forma directa requiere de maniobras de coordinación precisas siendo técnicamente difícil para pacientes de edad pediátrica, por lo cual se sugiere el uso de cámaras espaciadoras. Un porcentaje significativo de los fármacos queda depositado en estos dispositivos, especialmente en caso de carga estática elevada. Sin embargo el uso de las mismas permite que las partículas del aerosol queden en suspensión 3 a 5 segundos y el paciente tenga tiempo suficiente para inhalar. Se logra así disminuir el depósito del fármaco en la orofaringe, su posterior deglución y absorción enteral, reduciendo los efectos sistémicos del fármaco. La incidencia de candidiasis en caso de CTC tópicos se reduce con el uso de aerocámaras y enjuague posterior de la cavidad bucal. La técnica inhalatoria debe ser regularmente controlada así como el estado de conservación de las aerocámaras.

En niños pequeños se aconseja el uso de aerocámaras de pequeños volúmenes (<350 ml).

Como consecuencia del daño en la capa de ozono, se procura en la actualidad obtener propelentes libres de CFC (clorofluoro carbono) para el uso de los aerosoles de dosis medidas (MDI).

La inhalación de polvo seco es técnicamente más sencilla, eficaz y frecuentemente mejor aceptada por los pacientes pero requiere la colaboración del niño, restringiendo su indicación para niños mayores de 5-6 años.

La indicación del uso de nebulizadores para el tratamiento preventivo del asma se limita a situaciones en las cuales el paciente no puede acceder a algunas de las técnicas inhalatorias descriptas. Es válida su indicación en caso de dificultad res-

piratoria severa, la cual impide una adecuada técnica de inhalación del aerosol o del polvo seco. La gran diversidad de modelos de aparatos para nebulizar sumado a un escaso control de calidad de los mismos, hace que resulte imposible precisar la dosis de fármaco administrada que logrará penetrar en la vía aérea, lo que condiciona la eficacia del tratamiento e incrementa los costos.

Inmunoterapia en asma

Su rol está bajo continua investigación. Es consenso que el manejo del asma se basa en la administración de medicación antiinflamatoria, aplicación de medidas de evitación y educación con lo cual en la gran mayoría de los casos se logra un buen control de la enfermedad. La inmunoterapia puede ser considerada ante un desencadenante alergénico específico que no pueda ser evitado y que, a pesar de un adecuado tratamiento antiinflamatorio no se logre controlar los síntomas de asma. Debe ser prescripta por médico especialista, con extractos alergénicos de alta calidad siempre asociada con medicación antiinflamatoria. La eficacia de la inmunoterapia por vía oral o sublingual está discutida.

Tratamiento preventivo del asma escalonado según severidad

Después de analizar los distintos puntos necesarios para el manejo del asma y los fármacos antiastmáticos disponibles, esquematizamos en el Cuadro N° 8 las pautas para el tratamiento preventivo en función de la severidad.

Estos esquemas terapéuticos en función de severidad han de ser evaluados periódicamente. Recordemos que el objetivo del tratamiento es "lograr el control de los síntomas de asma, prevenir los episodios agudos y mantener la función pulmonar en valores lo más cercanos posible a la normalidad usando la menor dosis posible de medicación antiinflamatoria. El tratamiento debe ser iniciado en forma precoz; y en la actualidad se evalúa si corresponde indicar tratamiento antiinflamatorio aún en las formas más leves.

Se deben adecuar las dosis del tratamiento en forma regular. Se controlará la técnica inhalatoria, el cumplimiento de las medidas de control ambiental (especialmente hábito de fumar) y la adherencia o cumplimiento al tratamiento.

Un curso de CTC por vía oral puede ser requerido en cualquier momento, independientemente del grado de severidad, ante una exacerbación de

asma que no responde satisfactoriamente a los broncodilatadores β_2 agonistas. Si esta situación se repite con frecuencia se debe considerar la posibilidad de un error en la evaluación de la severidad, en los esquemas terapéuticos elegidos o en la aplicación de los mismos en el hogar.

Monitoreo objetivo de la función pulmonar

El médico de cabecera debe capacitar a los integrantes del núcleo familiar para actuar adecuadamente en las distintas situaciones que puedan presentarse en el curso de la evolución de esta enfermedad. En caso de pacientes de mayor severidad y difícil manejo el monitoreo hogareño de los valores de pico flujo permite identificar precozmente los signos de deterioro y actuar rápidamente para recuperar el control. Tres zonas identificadas con los colores de un semáforo han sido adaptadas.

Cuando los registros de pico flujo se encuentran entre el 80 y 100% del valor de referencia, "zona verde" y el paciente está asintomático, el niño debe atenerse a cumplir la medicación preventiva instituida; cuando los valores descienden entre el 50 y 80%, "zona amarilla", se sugiere agregar medicación broncodilatadora aunque el niño no refiera síntomas de asma. Cuando los valores registrados permanecen por debajo del 50% a pesar de la administración de broncodilatadores es necesario requerir atención médica en forma inmediata, intensificar el tratamiento broncodilatador y evaluar la necesidad de agregar corticoides a la medicación de base instituida.

Cuadro N° 8: Tratamiento preventivo del asma según severidad

	Medicación preventiva	Medicación de rescate	Educación
Asma leve o Episódica infrecuente	No requiere medicación antiinflamatoria preventiva.	β_2 agonistas de acción corta a demanda. Si el requerimiento de β_2 agonistas es frecuente, considerar el cuadro como asma moderada y pasar al siguiente escalón.	Confirmar diagnóstico de asma. Brindar información general. Medidas de control ambiental. Pautas de manejo de crisis.
Asma Moderada o Episódica frecuente	Medicación antiinflamatoria preventiva diaria. ⇒ CGDS inhalado. ⇒ Si no responde rotar a CTC inhalados 400 mcg/día. Considerar tratamiento alternativo: ⇒ Antileucotrieno ⇒ Teofilina	β_2 agonistas de acción corta a demanda. Si el requerimiento de β_2 agonistas es frecuente, considerar el cuadro como asma grave y pasar al siguiente escalón	Enseñar el uso de los inhaladores. Conocimientos respecto de las distintas mediaciones. Desarrollar plan de co-manejo. Medidas de control ambiental. Pautas de manejo de crisis. Cursos de educación.
Asma grave o persistente	CTC inhalados 400 a 800 mcg/día. Asociar eventualmente con: ⇒ β_2 agonistas de acción prolongada ⇒ antileucotrieno ⇒ teofilinas de liberación sostenida (asma nocturna) CTC tópicos > 800 mcg/día. CTC por vía oral.	β_2 agonistas de acción corta a demanda según registro de pico flujo. Evaluar requerimiento de CTC orales.	Interconsulta especializada. Monitoreo de pico flujo. Educación personalizada. Control estricto del uso de los inhaladores. Conocimientos respecto de las distintas mediaciones. Medidas estrictas de control ambiental. Pautas de manejo de crisis Desarrollar plan de co-manejo.

Criterios de derivación al especialista

Los pacientes con asma leve o moderada deben ser asistidos por el pediatra y en él recae la responsabilidad del seguimiento de la enfermedad

Derivación a especialista:

1. Episodios de asma agudo severo
2. Pacientes con asma persistente
3. Pacientes que no logran el control de la enfermedad a pesar de un tratamiento estandarizado
4. Pacientes con signo-sintomatología atípica que sugieran evaluación de diagnósticos diferenciales de la especialidad
5. Pacientes con asma bronquial asociada a otra patología respiratoria
6. Pacientes que requieran evaluaciones funcionales de la especialidad

7. Pacientes que debido a dificultades en la compliance requieran orientación y pautas de educación especializadas
8. Pacientes con requerimiento de altas dosis de corticoides inhalatorios o corticoides orales
9. Niños pequeños con patología obstructiva recidivante severa sin diagnóstico etiológico.

Quando se constatan conflictos emocionales de difícil manejo, disfunciones familiares severas, fallas en el cumplimiento del plan terapéutico o dificultades en la relación médico-paciente-familia debe considerarse una derivación a un especialista en salud mental.

Manejo de las exacerbaciones del asma

Tratamiento en el domicilio

Todo episodio de reagudización debe ser tratado en forma **precoz** en cuanto se presenten las primeras señales de deterioro, a fin de evitar demoras. Las familias deben saber identificar dichos signos clínicos y haber recibido instrucciones precisas tales como la de suspender toda actividad física e **iniciar precozmente tratamiento farmacológico con broncodilatadores inhalatorios** (frecuencia cada cuatro horas). En caso de persistir o aumentar la sintomatología respiratoria como incremento de la tos, taquipnea, dificultad respiratoria, sibilancias, tiraje costal, retracciones supraesternales, aleteo nasal, etc., **deberán iniciar a la brevedad tratamiento con CTC orales y consultar con el pediatra**. En casos de niños clasificados como severos la estrategia debe haber sido cuidadosamente elaborada en forma conjunta con la familia. En caso de pacientes que realizan monitoreo hogareño de PFE valores comprendidos entre el 50 y 80% del mejor valor personal sugieren indicación de β_2 agonistas y menores del 50% consulta urgente por exacerbación severa.

Clasificación y tratamiento de la crisis de asma

La exacerbación de asma bronquial también llamado episodio agudo a crisis de asma es motivo de consulta frecuente en servicios de emergencia. Una consulta tardía, la subevaluación de la severidad del episodio agudo, un tratamiento insuficiente pueden poner en peligro la vida del niño. Algunos pacientes presentan cuadros denominados de "asma casi fatal" con gran labilidad, pasando rápidamente a la insuficiencia respiratoria aguda, lo que representa una verdadera emergencia médica.

En la evaluación inicial deben ser registradas las características de las exacerbaciones previas, (frecuencia, severidad, internaciones, ingresos a terapia intensiva) y tipo de medicaciones recibidas recientemente (CTC tópicos, uso de β_2 agonistas, CTC orales o parenterales).

Los parámetros para clasificar la crisis en función de la severidad se basan en síntomas tales como disnea, dificultad para hablar y la alteración del estado de conciencia; signos como la frecuencia respiratoria, cardíaca, sibilancias, tiraje y pulso paradojal y mediciones objetivas de la

función pulmonar tales como valor del PFE, PaO_2 , PaCO_2 y saturometría. Todos estos parámetros deben ser considerados en la evaluación inicial y posteriormente controlados para monitorear la evolución, especialmente cuando un paciente no responde inicialmente a la medicación, o la progresión de la crisis es rápida.

Los signos de claudicación respiratoria imminente aguda incluyen bradicardia, ausencia de sibilancias, movimiento respiratorio tóraco-abdominal paradojal, pulso paradojal, cianosis y depresión del sensorio.

En el Cuadro Nº 9 se esquematiza dicha clasificación.

En el algoritmo (Figura Nº 6) se esquematizan las indicaciones terapéuticas en base a la clasificación inicial según severidad y a la respuesta clínica obtenida con los tratamientos farmacológicos instituidos, enfatizando la necesidad de programar consulta ambulatoria de seguimiento.

La recuperación de la función pulmonar posterior a una exacerbación es generalmente gradual, a veces puede ser prolongada y en general se necesitan varias semanas para disminuir la inflamación y la hiperreactividad bronquial, especialmente en casos de episodios severos. El tratamiento ambulatorio posterior debe ser cuidadosamente controlado, con disminución progresiva de CTC orales y β_2 agonistas.

En caso de administrar los CTC orales por lapsos de tiempos de hasta cinco días, éstos pueden ser suspendidos abruptamente; si se requiere un período de tratamiento más largo, el descenso se realizará gradualmente hasta normalización de los valores de la función pulmonar y adecuación de la dosis de tratamiento preventivo antiinflamatorio con CTC inhalatorios.

Todo paciente que concurre a un servicio de emergencia debe ser derivado, provisto de un informe escrito con consignas precisas, para su seguimiento ambulatorio posterior a fin de evaluar la indicación de tratamiento preventivo.

Cuadro N° 9: Clasificación de la exacerbación de asma bronquial según severidad

Síntomas	LEVE	MODERADA	GRAVE
Disnea	Al caminar. Puede acostarse.	Al hablar. Dificultad para alimentarse. Llanto entrecortado. Prefiere sentarse.	En reposo. Lactante no come . Inclinado hacia adelante.
Lenguaje Estado de conciencia	Oraciones Normal	Frases Normal o excitado	Palabras Excitado o confuso
Frecuencia Respiratoria	Normal	Disminuida < de 30 x'	Aumentada > de 30 x'
Uso de músculos accesorios – Tiraje	No	Sí	Sí, movimiento toraco abdominal paradojal
Sibilancias	Predominan al final de la espiración	Audibles en toda la espiración	Inspiratorias y espiratorias. Ausencia en casos muy severos
Pulso (pulso/min)	< de 100 x'	100-120 x'	> 120 x' o bradicardia en casos muy severos
Pulso Paradojal	Ausente (<10 mm Hg)	Puede estar presente (10-25 mm Hg)	Presente (>25 mm Hg).
PFE (% del predicho)	> 80% del predicho o de su mejor valor	50-70% del predicho o de su mejor valor	<50% del predicho o de su mejor valor
Pa O ₂	Normal	>60 mm Hg	<60 mm Hg Puede haber cianosis
PaCO ₂	<35 mm Hg	<40 mm Hg	40 mm Hg Posible fallo respiratorio
SaO ₂ %	> 95%	90 - 95%	<90%

Valoración inicial: determinar el grado de severidad de acuerdo a la historia clínica, el examen físico (auscultación, uso de músculos accesorios, FC, FR, PFE ó VEF₁, Sat O₂).

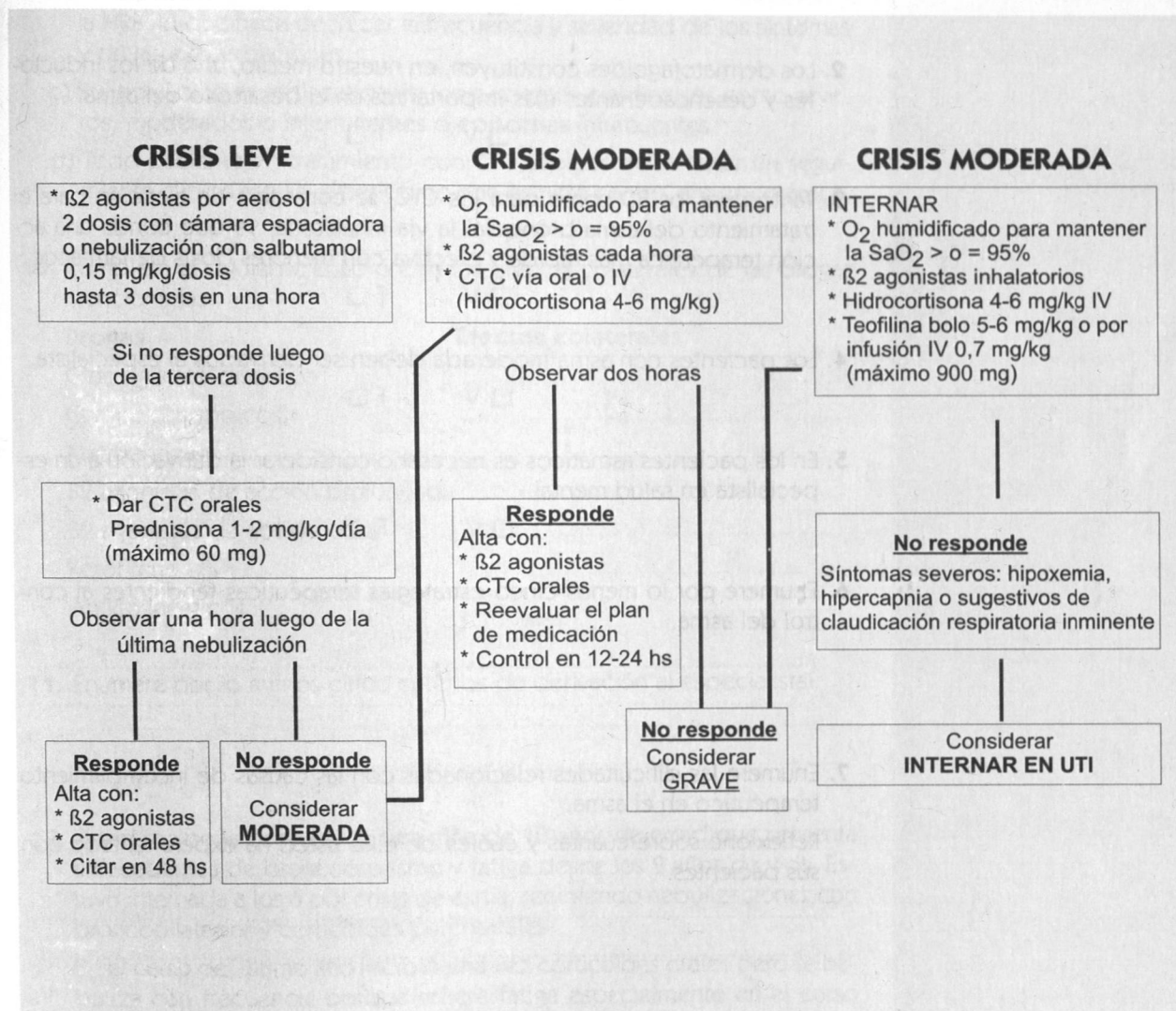


Figura N° 6: Tratamiento de la exacerbación de asma.



Ejercicio N° 8

Identifique Verdadero o Falso en los siguientes enunciados:

1. El objetivo final de la educación al paciente y su familia es lograr un óptimo cumplimiento o "compliance" de las indicaciones necesarias para lograr el control de la enfermedad y brindar la mejor calidad de vida posible.

☐ V ☐ F

2. Los dermatofagoides constituyen, en nuestro medio, uno de los inductores y desencadenantes más importantes en el desarrollo del asma.

☐ V ☐ F

3. Tanto para los BD como para los CTC, se considera de elección para el tratamiento del asma bronquial la vía inhalatoria, ya que brinda una acción terapéutica más rápida y efectiva con menores dosis de fármacos.

☐ V ☐ F

4. Los pacientes con asma moderada deben ser derivados al especialista.

☐ V ☐ F

5. En los pacientes asmáticos es necesario considerar la derivación a un especialista en salud mental.

☐ V ☐ F

6. Enumere por lo menos cinco estrategias terapéuticas tendientes al control del asma.

.....
.....

7. Enumere las dificultades relacionadas con las causas de incumplimiento terapéutico en el asma.

Reflexione sobre cuántas y cuáles de ellas usted ha experimentado con sus pacientes.

.....
.....

8. Usted recibe la consulta de la madre de un niño de 5 años con asma. ¿Qué preguntas relacionadas con el medio ambiente le haría y que orientaciones/indicaciones o consejos le daría para el control ambiental?

.....
.....

Ejercicio N° 8

9. Identifique cuál de los siguientes enunciados relacionados con los corticoides (CTC) tópicos es INCORRECTO.
- a) Son las drogas antiinflamatorias más efectivas para el tratamiento del asma y tienen un impacto notorio en la calidad de vida de los pacientes asmáticos.
 - b) El uso prolongado de CTC tópicos permite disminuir la inflamación y la HRB, lo que hace decrecer la frecuencia y severidad de los síntomas y de las exacerbaciones.
 - c) Su indicación es indiscutida en los pacientes clasificados como severos, moderados o intermitentes o episodios infrecuentes.
 - d) Todo paciente en tratamiento con CTC tópicos debe tener un seguimiento clínico regular y periódico con estricto control antropométrico.

10. Complete el siguiente cuadro con los efectos colaterales de las drogas mencionadas.

Drogas	Efectos colaterales
Cromoglicato disódico	
Corticoides tópicos	
Metilxantinas	
B2 agonistas de acción prolongada	
B2 agonistas de acción corta	
Ketotifeno	
Anticolinérgicos	

11. Enumere por lo menos cinco criterios de derivación al especialista:

.....

.....

12. Usted recibe la consulta de una niña de 10 años de edad que presenta antecedentes de broncoespasmo y fatiga desde los 2 años de vida. Estuvo internada a los 6 por crisis de asma, recibiendo nebulizaciones con broncodilatador y corticoides parenterales.

En el curso del último año recibió una vez corticoides orales pero se nebuliza con frecuencia porque refiere fatiga especialmente en el curso de la noche.

La espirometría informa:

	Basal	Post B2 adrenérgico
CVF	117%	122%
VEF ₁	76%	90%
VEF ₁ /CVF	64%	73%
FMF 25-75	55%	79%

Ejercicio N° 8

¿En qué diagnóstico piensa?

¿Cómo clasifica a esta paciente?

¿Qué tratamiento inicial indica?

.....

.....

13. Un niño de 7 años de edad presenta 7 crisis de asma anuales, que requirieron corticoides orales en cuatro oportunidades. La espirometría revela reversibilidad del VEF1 del 18% ante la administración del broncodilatador. Refiere tos nocturna diariamente pero se despierta sólo una o dos veces por semana. El diagnóstico y la conducta terapéutica adecuada son:

- a) Asma bronquial clasificada como moderada e iniciar tratamiento con cromoglicato di sódico.
- b) Asma bronquial clasificada como severa e iniciar tratamiento con corticoides inhalados.
- c) Asma bronquial clasificada como nocturna e iniciar tratamiento con teofilinas.
- d) Asma bronquial clasificada como nocturna e iniciar tratamiento con broncodilatadores de acción prolongada.
- e) Asma bronquial clasificada como moderada e iniciar tratamiento con inhibidores de los leucotrienos.

Conclusión

Grandes son los cambios propuestos para el manejo del asma en las últimas décadas. La aplicación de medidas de prevención del medio ambiente, la educación del núcleo familiar, la indicación de esquemas terapéuticos farmacológicos adaptados a cada paciente y monitoreados a largo plazo permiten en la actualidad que la gran mayoría de los niños con asma bronquial puedan acceder a una muy buena calidad de vida.

Bibliografía recomendada

1. Sociedad Argentina de Pediatría. Consenso Nacional. Asma bronquial en la infancia. Criterios de diagnóstico y tratamiento. Arch. argent. pediatr 1995; 93(3): 199-223.
2. Guidelines on the management of asthma. Thorax 1993; 48: Supl. S:1-24.
3. National Heart, Lung and Blood Institute. Global Initiative for Asthma (GINA). Global Strategy for Asthma Management and prevention. NHLBI/WHO Workshop Report. NIH publication, enero 1995; N° 95-3659.
4. Martinez F, Wright AL, Taussing LM y col. Asthma and wheezing in the first six years of life. New England Journal of Medicine 1995; 332, 3: 133-138.
5. Third International Pediatric Consensus Statement on the Management of Childhood Asthma. Editors: Warner JO.; Co Editor Cropp GJA. Pediatric Pulmonology 1998; 25:1-17.
6. Worldwide variations in the prevalence of asthma symptoms: the International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) Eur Respir J 1998; 12:315-335.

Libros

7. Loughlin GM y Eigen H. Respiratory disease in children. Diagnosis and management. Williams & Wilkins, Baltimore, Maryland 1994.
8. Hilman B. Pediatric respiratory disease: diagnosis and treatment. W.B. Saunders Company Philadelphia 1993.
9. Kendig. Disorders of the Respiratory tract in children. 6th Edition. WB Sanders Company 1998.

Anexo 1

Claves de corrección

Clave del Ejercicio N° 1

Marque V (verdadero) o F (falso) según corresponda.

1. El SD aparece cuando se triplica todo el cromosoma 21.

Falso. No hace falta que se triplique todo el cromosoma 21 sino que el SD aparece cuando hay un exceso de genes en la parte distal del brazo largo del cromosoma 21.

2. Un óvulo de 23 cromosomas puede ser fecundado por un espermatozoide de 24 cromosomas y las posteriores divisiones celulares darán lugar siempre a células con 47 cromosomas.

Verdadero. En estos casos el padre es el responsable.

3. El riesgo de tener un segundo hijo SD es del 1%.

Verdadero. Siempre que los padres no sean portadores de una translocación. En este caso el riesgo es del 33%.

4. El riesgo de concebir un niño con SD depende exclusivamente de la edad de la madre.

Falso: En un 20-30% de los casos la no disyunción durante la meiosis ocurre durante la espermatogénesis.

5. Cuando la madre tiene entre 25 y 29 años la probabilidad de SD es de 1 cada 1.347 nacidos vivos.

Verdadero. En el grupo de madres de 40 años de edad se observa 1 SD cada 109 nacidos vivos.

6. Al comparar la esperanza de vida de las personas SD y otras con retraso mental pero sin SD y sin cardiopatías se advierte que el SD tiene una expectativa de vida menor.

Verdadero.

7. Un niño con SD menor de un año tiene una probabilidad de morir 6 veces mayor que un niño sin SD.

Verdadero.

8. El 80% de las personas con SD sobreviven a los 5 años de edad.

Verdadero. Y aproximadamente el 40% llega a los 60 años de edad.

9. Entre los niños con SD, la leucemia es tres veces más frecuente que en la población en general.

Falso: es 10 veces más frecuente y constituye una importante causa de muerte en el grupo preescolar.

Clave del Ejercicio N° 1

10. La displasia de cadera está presente en más del 50% de los niños con SD.

Verdadero.

11. El seguimiento de un niño SD debe ser realizado por un equipo médico especializado.

Falso. El pediatra de cabecera debe mantener la visión integral del paciente y consultar a los especialistas en el momento oportuno. El pediatra necesita conocer todas las patologías que frecuentemente se asocian con SD.

12. El diagnóstico de SD es fundamentalmente clínico y debe ser realizado en la misma sala de partos. Enumere por lo menos 10 rasgos que lo inducen a pensar en este diagnóstico.

Hay rasgos que están presentes en más del 50% de los casos:

- Hipotonía
- Hipoplasia de la falange media del 5° dedo
- Debilidad del reflejo de Moro
- Braquicefalia-occipucio plano
- Cara plana
- Puente nasal ancho
- Oblicuidad de fisuras palpebrales
- Epicanthus
- Pabellones auriculares displásicos
- Manchas de Brushfield en el iris
- Abundante tejido celular subcutáneo en la nuca
- Protrusión lingual
- Pliegue palmar único
- Manos y dedos cortos
- Hiperlaxitud articular
- Diastasis de rectos
- Displasia de cadera
- Cardiopatía congénita

Clave del Ejercicio N° 2

1. ¿En alguna oportunidad Ud. tuvo que vivir esta situación de informar a los padres del nacimiento de un bebé con SD? ¿Qué sentimientos experimentó?
Si no ha vivido esta experiencia ¿cómo cree que se sentiría?
Informar a los padres sobre un RN con SD ¿es igual que dar cualquier otra noticia? ¿Por qué?

Estas preguntas no tienen una respuesta "correcta". Se trata de reflexionar sobre los sentimientos que experimentamos. Nuestros propios sentimientos influyen en las decisiones que tomamos.

2. Escriba por lo menos dos circunstancias que van a influir en el proceso de elaboración del duelo que realizan los padres ante el nacimiento de un niño "diferente", que no es el ser soñado y esperado.

Valor asignado a la inteligencia; actitud de la comunidad a la que pertenecen; capacidad de la pareja para manejar crisis; nivel de autoestima; intensidad de los sentimientos de culpa; grado de narcisismo; expectativas en relación al hijo como continuidad de sus propios valores y de su manera de ser.

3. Escriba dos acciones que Ud. podría implementar para ayudar a los padres de un Recién Nacido con SD.

Las intervenciones que Ud. decida estarán fuertemente condicionadas por sus propios sentimientos en relación al SD.

El Dr. Durlach propone que los pediatras deberían promover el vínculo de apego; ayudar a instalar la lactancia materna; facilitar la expresión de los sentimientos ambivalentes; brindar información precisa y actualizada; facilitar la comunicación con otros padres de hijos con SD.

4. La Liga Internacional de Sociedades en favor de las Personas con Discapacidad Mental tiene como ideal "que la gente con discapacidad mental viva, aprenda, trabaje y disfrute de la vida dentro de su comunidad y que sea aceptada y valorada como cualquier otro ciudadano".

En el apéndice de este capítulo puede leer los Principios Básicos en relación a los derechos de las familias y a las acciones que todo profesional debe emprender.

En relación a las familias se enfatiza: "...deben recibir información acerca de organizaciones de padres que les puedan brindar más conocimientos y ayuda".

**¿Existe en su comunidad alguna asociación de padres de personas con SD?
Es importante que todos los pediatras tengan información al respecto.**

Adjuntamos una lista con algunas referencias de instituciones.

Si Ud. conoce o descubre alguna otra asociación, por favor envíela al PRONAP para incluirla en la nómina y para informar a todos los colegas.

Clave del Ejercicio N° 3

1. ¿Cuáles son los exámenes que deben realizarse en el período neonatal?
Complete el siguiente listado:

- a) examen cardiológico para detectar cardiopatía congénita
- b) **detección de hipotiroidismo**
- c) Rx de cadera para detectar displasia de cadera
- d) **hematocrito y recuento de glóbulos**
- e) **examen oftalmológico para controlar transparencia de la pupila**

Además, en caso que el RN no presente deposiciones o que comience con vómitos en las primeras 24 hs de vida se deben hacer estudios radiológicos para descartar malformaciones obstructivas que generalmente son del duodeno.

2. ¿Qué condiciones o factores debe tomar en cuenta el pediatra para decidir, en el período neonatal, una intervención precoz?

Vínculos familiares, etapa del duelo que están atravesando los padres, actitud hacia los profesionales médicos, urgencia, compromiso vital.

3. El seguimiento de los niños con SD debe realizarse mensualmente durante el primer año de vida y periódicamente cada:

- a) **dos** meses desde los 12 hasta los 18 meses de vida.
- b) **tres** meses hasta los 3 años de edad
- c) **cuatro** meses hasta la adolescencia

4. A partir de los doce meses de vida, una vez al año se deben realizar los siguientes estudios:

- a) **hemograma**
- b) **dosaje de hormonas tiroideas**
- c) dosaje de anticuerpos antiendomisio y antigliadina
- d) control oftalmológico

Además, conviene evaluar la audición con audiometría y timpanometría, sobre todo en el período preescolar.

5. ¿Por qué es importante la detección de la subluxación atlantoaxoidea?

Para orientar a padres y maestros respecto a la actividad deportiva y prevenir riesgos de compresión medular alta. Asimismo es importante advertir a los anestesiistas.

6. Mencione dos trastornos de conducta frecuentes en los niños con SD.

Autismo; hiperactividad con falta de atención; conductas de oposición.

Clave del Ejercicio N° 3

7. Mencione dos acciones y/o actitudes que pueden contribuir al desarrollo psicosocial de los adolescentes con SD.

Aceptación, por parte de los padres, de la discapacidad del hijo; saber qué limitaciones y qué posibilidades se tienen para crecer; respetar la individualidad, gustos y tiempos del joven con SD; buena comunicación entre todos los miembros de la familia.

8. Mencione dos situaciones ante las que sospecharía hipoacusia en un joven con SD.

Aislamiento, hablar más alto de lo habitual, molesto por mucho ruido alrededor, disminución del rendimiento escolar, abandono de tareas o juegos en grupo.

9. ¿En qué centilo se ubica María Rosa de 14 años de edad, que tiene SD y que pesa 38 kg y que mide 135 cm de estatura?

En peso y talla se ubican en el centilo 25 de las tablas específicas para SD.

10. José Antonio tiene 30 meses de edad, es un SD. Hoy pesa 13 kg y mide 85 cm. ¿En qué centilo se ubica?

Peso: entre centilo 95-75

Talla: se ubica en centilo 75-50 de las tablas específicas para SD.

Clave del Ejercicio N° 4

1. Carlitos, un nene con SD, tiene 28 meses de edad y recién logra sostenerse de pie.

¿Su desarrollo motor está dentro de los límites normales para los niños SD?

☐ SI NO ✓

¿Por qué?

NO, porque las pautas madurativas para niños con SD señalan que se sostienen de pie a los 15 meses ($\bar{X}$) siendo el rango de 8 meses los más adelantados y 26 meses los más lentos.

2. Susana es la mamá de una nena con SD que acaba de cumplir 4 años de edad.

Susana consulta al pediatra porque su hija sigue haciéndose pis encima, todos los días, a toda hora. ¿Habrá que realizar algún estudio especial para ver qué "otro defecto" tiene?

¿Qué información u orientación le brindaría Ud.?

Si bien el promedio de edad en el que los chicos con SD logran el control diurno de la micción es 36 meses, el rango varía entre 16 y 50 meses. La hija de Susana todavía está dentro de lo esperable. De todos modos es necesario apoyar a esta madre y sistematizar la enseñanza del control de esfínteres.

3. ¿Qué piensa en relación a la integración de los niños SD en la escuela común? ¿Qué sentimientos experimenta al imaginar que su propio hijo tenga que compartir la misma maestra, el mismo tiempo?

¿Tiene idea de lo que piensan sus amigos al respecto?

Esta pregunta no tiene "respuesta correcta". Se trata de reflexionar sobre los propios sentimientos. Se trata de reconocer dónde se encuentran los obstáculos para lograr una meta, la integración, que teóricamente nos parece muy aceptable.



Clave del Ejercicio N° 5

Complete las siguientes frases:

1. La adopción se define como **la posibilidad de formar una familia sostenida no por vínculos biológicos, sino en la cultura, a través de las normas, convicciones, ideales transmitidos.**
2. Los protagonistas de adopción son **los progenitores, generalmente se habla de la mujer que entrega a su hijo, que no puede criarlo; a los padres adoptantes, que incluye a la pareja o persona sola que no puede concebir; al niño adoptivo, niño abandonado o con progenitores que no pueden criarlo y padres adoptantes que no lo gestaron; a las instituciones, que legalizan la entrega del niño, incluyendo los profesionales involucrados en el proceso de adopción.**
3. La progenitura se relaciona con la **procreación** y la paternidad se relaciona con **una función social.**
4. Algunos de los factores que intervienen en el abandono son: **falta de sostén familiar, inmadurez afectiva, falta de espacio psíquico y recursos económicos.**
5. La tarea preventiva en relación al abandono consiste en:
Prevención Primaria: Prevenir el embarazo: educación sexual, anti-concepción. Acceso a servicios de salud. Asesoramiento en escuelas, instituciones recreativas.
Prevención Secundaria: Trabajar con la mujer embarazada. Respetar la alteridad. Apoyar a la familia ampliada.
Prevención Terciaria: Medidas preventivas para asegurar el futuro del niño. Proveer de instituciones gubernamentales y no gubernamentales para albergar, cuidar, dar apoyo.

Marque la respuesta correcta

6. Un bebé puede ser dado en Guarda de Adopción cuando:
a) Hubo real abandono.
b) Los progenitores registran que no lo pueden criar.
c) **La madre decide la entrega y declara ante autoridad judicial.**
d) La madre es menor y los padres dan el consentimiento.

Marque verdadero o falso en los siguientes enunciados.

7. Los hogares de tránsito son las familias sustitutas y las diferentes instituciones cuidadoras.
Verdadero.

Clave del Ejercicio N° 5

8. La madre que entrega a su hijo en adopción requiere una tarea preventiva interdisciplinaria para no repetir el abandono y para favorecer un desligamiento responsable.

Verdadero.

9. El abandono siempre está relacionado con adopción.

Falso.

10. El desligamiento responsable es el producto de un proceso de reflexión.

Verdadero.

11. La incidencia de abandonos, se registra sólo en las clases sociales de bajos recursos.

Falso.

12. La decisión de entrega del hijo puede llegar a revertirse.

Verdadero.

13. Si la mamá da su primer hijo en adopción, si queda nuevamente embarazada, repetirá la situación de entrega.

Falso.

Clave del Ejercicio N° 6

Marque Verdadero o Falso en los siguientes enunciados:

1. La adopción está siempre vinculada con la esterilidad.

Falso.

2. Una persona sola no puede adoptar.

Falso.

3. Una madre adoptante, puede amamantar.

Verdadero.

4. Se considera adopción de niños grandes a partir de los 5 años.

Falso, a partir de los 2 años.

5. La guarda abarca un lapso de 8 a 12 meses.

Falso, el período es de 6 meses.

6. El niño adoptivo pregunta sobre su origen alrededor de los 3 años.

Verdadero.

7. El adolescente adoptivo tiene derecho a conocer su realidad biológica e ir a tomar contacto con su expediente a partir de los 16 años.

Falso, a partir de los 18 años.

8. Una pareja de menos de 30 años puede adoptar.

Falso.

Analice las siguientes situaciones clínicas

9. Una niña adoptiva de 4 años, comenzó con preguntas reiteradas en relación a su adopción. ¿Qué orientaciones le daría a la mamá adoptiva en relación a cómo responderle?

La orientación más importante es que intente explicitar la verdadera situación. "Vos estuviste en la panza de otra señora que no te pudo criar". "Deseaba tener un hijo y como no podía tenerlo en la panza, te adopté".



Clave del Ejercicio N° 6

10. Un varón adoptivo de 18 años, consulta al médico pediatra porque desea conocer a su familia de origen y tiene miedo de ser desleal con su familia adoptiva. ¿Qué conducta adoptaría?

Citarlo con su familia adoptiva, promover el diálogo sobre estos temas.

Conectarlo con el Juzgado o Tribunal correspondientes.

11. Usted es consultado por los papás de un paciente de sexo masculino de 5 años y medio que tiene encopresis. No le han hablado de la adopción.

Antecedentes personales:

No hay datos sobre el embarazo ni el parto.

Nace con 2,400 kg, ochomesino. Tiene 15 días de vida cuando es adoptado. Lo reciben desnutrido. Lo traen a Capital desde el interior del país.

En la casa lo cuidan meticulosamente, no lo sacan durante 2 meses. Los padres adoptantes usan barbijos para acercarse a él.

Su evolución, según los padres, la refieren como normal.

A los 6 meses tuvo bronquitis.

Hasta los 24 meses usó pañales.

Cohabitación hasta los 2 años y medio.

A los 3 años convulsión sin fiebre.

Se resiste a hablar.

Recién a los 5 años empieza a construir oraciones.

Cambian de médico pediatra con regularidad.

La madre adoptante, lo considera un bebote, un niño especial, dulce, tierno. No fastidia jamás.

Lo "eligen" morocho.

El padre teme que llegue a la adolescencia con la carga de la no verdad.

Dice que es inteligente pero mentalmente no tiene 5 años. Es apático.

La pareja de padres disienten en cuanto a normas, valores, costumbres y enseñanzas de vida, para con el niño.

- a) Mencione cuáles son los factores que inciden en la sintomatología del niño.

Factores paterno – filiales que dificultan la maduración y el crecimiento.

Necesidad de los padres de tenerlo como bebote, que no hable, que no pregunte, que no se exprese, que no controle esfínteres.

- b) Proponga medidas terapéuticas.

Orientación a los padres en relación a la adopción y a las pautas de crianza.

Interconsulta con un profesional del área de psicología.

Proponer consultas pediátricas de control y de apoyo con mayor continuidad.

Clave del Ejercicio N° 6

Responda las siguientes consignas:

- 12.** Mencione algunas de las dudas, temores, prejuicios que tienen los padres adoptantes.

Temores de no poder identificarse con los rasgos físicos del niño y si esto les va a provocar rechazo.

Temores a la salud física y psíquica del niño (enfermedades hereditarias).

Temores de no poder constituir vínculos que generen sentimientos de pertenencia dentro de la familia.

Fantasías en relación a la guarda.

Temores al reclamo del niño por los progenitores.

Inquietudes del hijo en relación al deseo de saber sobre su origen.

Fantasías, temores, prejuicios en relación al hijo adolescente.

- 13.** Mencione algunos de los temores que tienen los padres adoptantes cuando el hijo llega a la adolescencia.

Los padres en esta etapa de los hijos, temen ser abandonados.

Temen que idealice a los otros y los denigre a ellos. A que se identifique con los padres biológicos.

- 14.** Explique algunas de las particularidades del niño adoptivo.

Lo particular en el niño adoptivo es la pérdida de no haber sido cuidado por los que los gestaron y no haber sido gestado por sus padres adoptantes.

Tiene un doble desprendimiento: de lo intrauterino a lo extrauterino y desde lo extrauterino al nuevo vínculo de crianza.

- 15.** Describa algunas particularidades del adolescente adoptivo.

Surgen pensamientos ambivalentes en cuanto a querer convivir con los progenitores o seguir viviendo con los padres adoptantes.

Tiene que elaborar el duelo por no haber sido criado por sus progenitores y no haber sido gestado por los padres adoptantes.

Sus cambios corporales le producen confusión, desconocimiento, extrañeza, emociones intensas al no tener referentes biológicos. No hay posibilidades de parecerse a mamá o a papá en estos cambios corporales, porque no reproduce la biología de sus padres adoptantes.

A partir de los caracteres sexuales secundarios, imagina y construye cómo son sus progenitores biológicos.

Clave del Ejercicio N° 6

16. Nombre algunos de los motivos por los cuales consultan en adopción.

Proyecto de Adopción

Espera

Encuentro del bebé y la pareja

Ansiedades – Prejuicios antes, durante y después de la Adopción

Temores a la salud física, psíquica del niño (enfermedades hereditarias)

Temores a las diferencias físicas

Temores relacionados a la edad del niño (si es adoptado de grande)

Temores a las secuelas psicológicas producto del desamparo

Temores a las dificultades de adaptación

Temores al abandono

Temores al reclamo del niño por los progenitores

Síntomas orgánicos, problemas de conducta y aprendizaje

Conocimiento del origen

El adolescente adoptivo



Clave del Ejercicio N° 7

Marque Verdadero o Falso en los siguientes enunciados:

1. El asma bronquial es la enfermedad crónica más frecuente en la infancia.

Verdadero.

2. Tiene una distribución universal, la Argentina tiene un rango de prevalencia intermedia.

Verdadero.

3. Un 25% de los niños con asma presentan como único síntoma tos persistente o recurrente, generalmente seca y con predominio nocturno.

Falso. Sólo un 5% de los niños presenta tos como único síntoma.

4. En la actualidad los antecedentes familiares o personales de atopía son considerados como factores de riesgo.

Verdadero.

5. El antecedente de eczema tiene valor como un factor de riesgo de severidad.

Verdadero.

Complete las siguientes frases:

6. Los criterios clínicos que permiten caracterizar el asma bronquial son **síntomas y signos de obstrucción bronquial recurrente**, los criterios fisiológicos e histológicos son **hiperreactividad e inflamación bronquial**.

7. Los pilares en el diagnóstico de asma son:

- * **registro de antecedentes de episodios reiterados de obstrucción bronquial;**
- * **reversibilidad de los mismos en forma espontánea o ante la administración de broncodilatadores.**

8. El diagnóstico de asma bronquial es más difícil cuanto más pequeño es el niño porque: **son muchas las patologías que clínicamente se manifiestan con obstrucción bronquial y la metodología diagnóstica es más limitada.**

9. Los datos objetivos que se deben evaluar para determinar el impacto de la enfermedad en el niño y su familia son **el ausentismo escolar y laboral de los padres, calidad del sueño, limitaciones en el deporte debido a la intolerancia al ejercicio, dificultades de índole económica y de posibilidades de acceso a los sistemas de salud.**

Clave del Ejercicio N° 7

10. Son considerados pacientes de alto riesgo aquellos que **presentan antecedentes de crisis severas, hospitalizaciones en unidades de cuidados intensivos, múltiples medicaciones y antecedentes de abandono o mala adherencia al tratamiento, factores psicosociales y conflictos familiares.**
11. La radiografía de tórax habitualmente es **normal aunque pueden constatarse pulmones hiperinsuflados. De no mediar otras patologías o complicaciones no se observa patología focalizada ni imágenes mediastinales.**
12. Las pruebas de la función pulmonar se realizan para **certificar el diagnóstico de asma, determinar el grado de severidad y luego monitorear la evolución de la enfermedad y evaluar la respuesta terapéutica.**
13. Las siguientes pruebas funcionales (Espirometría, Monitoreo de pico flujo) espiratorio puede realizarse solamente en niños mayores de 5 años **porque es dependiente del esfuerzo y requiere entrenamiento previo del niño.**
14. La búsqueda de nuevos marcadores accesibles, específicos y sensibles es todo un desafío. Relacione la columna de la izquierda con las limitaciones que aparecen actualmente en la columna de la derecha:

1. Valores de IgE elevados

c

2. Técnica de BAL

d

a) aún no han demostrado especificidad en el diagnóstico y seguimiento del asma bronquial

3. Espujo inducido con solución hipertónica

e

b) es promisorio pero compleja y costosa

c) no correlacionan siempre con la severidad de la enfermedad

4. Mediciones de proteína eosinofílica catiónica en sangre, leucotrienos y otros mediadores

a

d) son invasivas y técnicamente difíciles

e) puede realizarse sólo en niños mayores.

5. Técnica de medición de exhalación del óxido nítrico (NO)

b

Clave del Ejercicio N° 7

15. Describa lo que se denomina "remodelación de la vía aérea".

Es la modificación de la estructura anatomohistológica bronquial, secundaria a la inflamación crónica. En caso de asma persistente severa de evolución prolongada se produce un daño de la mucosa epitelial con hiperplasia de las células mucosas, neovascularización, hipertrofia del músculo liso y fibrosis subepitelial con depósito de colágeno, puede acompañarse de obstrucción fija e irreversible de la vía aérea.

16. Defina asma bronquial.

El asma es un trastorno inflamatorio crónico de las vías aéreas en el cual muchas células desempeñan un papel importante, especialmente mastocitos, eosinófilos y linfocitos T.

En los individuos esta inflamación provoca episodios recurrentes de respiración sibilante, disnea, opresión torácica y tos, especialmente por las noches y/o a primeras horas de la mañana. Estos síntomas usualmente se asocian con una limitación generalizada y variable del flujo aéreo lo cual es, al menos en parte, reversible ya sea en forma espontánea o con tratamiento. Esta inflamación también genera un aumento asociado de la hiperreactividad de las vías aéreas, a una variedad de estímulos.

17. Exprese una definición de asma bronquial aplicable a niños menores de 6 años de edad.

Cuadro de sibilancias recurrentes y/o tos persistente en un cuadro clínico compatible con asma y cuando otras entidades más raras han sido excluidas.

18. Un niño de 8 años de edad presenta tos nocturna que aumenta con el ejercicio, tiene como antecedente episodios de broncoespasmo hasta los dos años, rinitis alérgica y madre con asma bronquial. ¿Qué conducta asume?

- a) Realizar Rx de tórax y testificaciones cutáneas.
- b) Tranquilizar a la madre asegurándole que no se requiere ningún estudio ni tratamiento.
- c) Iniciar tratamiento con antiinflamatorios.
- d) **Confirmar diagnóstico indicando si fuere necesario test de ejercicio.**
- e) Pedir laboratorio incluyendo dosaje de IgE.

Se debe confirmar diagnóstico: espirometría con broncodilatador. Si no da resultado realizar una prueba terapéutica o eventualmente una prueba de provocación entre la que se encuentra el test de ejercicio.

Clave del Ejercicio N° 8

Identifique Verdadero o Falso en los siguientes enunciados:

1. El objetivo final de la educación al paciente y su familia es lograr un óptimo cumplimiento o "compliance" de las indicaciones necesarias para lograr el control de la enfermedad y brindar la mejor calidad de vida posible.

Verdadero.

2. Los dermatofagoides constituyen, en nuestro medio, uno de los inductores y desencadenantes más importantes en el desarrollo del asma.

Verdadero.

3. Tanto para los BD como para los CTC se considera de elección para el tratamiento del asma bronquial la vía inhalatoria, ya que brinda una acción terapéutica más rápida y efectiva con menores dosis de fármacos.

Verdadero.

4. Los pacientes con asma moderada deben ser derivados al especialista.

Falso

5. En los pacientes asmáticos es necesario considerar la derivación a un especialista en salud mental.

Falso: Es necesario la derivación en aquellos casos en que se constatan conflictos emocionales de difícil manejo, disfunciones familiares severas, fallas en el cumplimiento del plan terapéutico o dificultades en la relación médico-paciente-familia

6. Enumere por lo menos cinco estrategias terapéuticas tendientes al control del asma.

Educación al paciente y su familia para establecer un co-manejo en el tratamiento del asma. Valorar la severidad del asma y monitorear la evolución y respuesta terapéutica con medidas objetivas de la función pulmonar (PFE y espirometrías). Identificar y evitar los factores desencadenantes del asma mediante la aplicación de medidas de control ambiental. Establecer plan de medicación preventiva a largo plazo para disminuir la inflamación. Establecer pautas para el manejo de las exacerbaciones. Proveer atención médica para el seguimiento regular.

7. Enumere las dificultades relacionadas con las causas de incumplimiento terapéutico en el asma.

Reflexione sobre cuántas y cuáles de ellas usted ha experimentado con sus pacientes.

Relacionados con el tratamiento farmacológico:

Problemas o temores con los aparatos inhaladores. Esquemas complicados. Efectos colaterales de los fármacos reales o imaginarios.

Clave del Ejercicio N° 8

Temor irracional a los corticoides y/o a los broncodilatadores. Excesiva confianza en los broncodilatadores. Confusión entre fármacos de tratamiento preventivo y de rescate. Rechazo a la administración crónica y permanente de los medicamentos. Gusto de los fármacos. Costo elevado de medicamentos. Dificultades en accesibilidad de atención médica.

No relacionados con las drogas:

Subestimación de la severidad de la enfermedad por parte del paciente y/o médico. Dificultades en la percepción de signos de deterioro de la función pulmonar. Errores en la interpretación de las indicaciones. Experiencias terapéuticas previas negativas. Indiferencia y falta de compromiso. Exceso de ansiedad. Rebeldía, enojo, especialmente en los adolescentes. Falta de apoyo social o familiar. Factores culturales, creencias, fantasías, miedos, prejuicios... Miedo a la discriminación. Confusión entre control y curación de la enfermedad.

8. Usted recibe la consulta de la madre de un niño de 5 años con asma. ¿Qué preguntas relacionadas con el medio ambiente le haría y que orientaciones/indicaciones o consejos le daría para el control ambiental?

Se debe preguntar si hay fumadores en la casa. No se debe permitir, bajo ningún concepto, la presencia de fumadores en el hogar.

Se debe preguntar si hay animales domésticos. Se debe insistir en que los animales domésticos permanezcan fuera del hogar y especialmente fuera de la habitación del niño.

Se le debería pedir que describa la habitación del niño. Qué tipo de decoración hay en ella: tapices, muñecos, alfombras, cortinas, almohadones, etc.

Se le debería aconsejar que limpie el piso con aspiradora o trapo húmedo mientras el niño esté ausente del hogar; que se laven frecuentemente las frazadas, cortinas y muñecos de peluche y que el colchón y almohadas sean recubiertos con fundas impermeables de tela tipo avión.

Las habitaciones deben ventilarse regularmente, no se aconseja la colocación de alfombras y se sugiere, en la medida de lo posible, combatir la humedad y erradicar la presencia de cucarachas.

Se debe preguntar qué tipo de calefacción utiliza y desaconsejar el uso de hogares, braseros y salamandras como medio de calefacción.

Evitar el uso de pinturas, desodorantes ambientales, productos de limpieza sin adecuada ventilación.

Los contaminantes del exterior (outdoor) incluyen a los pólenes, pastos, hongos y polución ambiental.

En época de polinización se aconseja mantener las ventanas cerradas especialmente en horas de la tarde.

Clave del Ejercicio N° 8

9. Identifique cuál de los siguientes enunciados relacionados con los corticoides (CTC) tópicos es INCORRECTO.
- a) Son las drogas antiinflamatorias más efectivas para el tratamiento del asma y tienen un impacto notorio en la calidad de vida de los pacientes asmáticos.
 - b) El uso prolongado de CTC tópicos permite disminuir la inflamación y la HRB, lo que hace decrecer la frecuencia y severidad de los síntomas y de las exacerbaciones.
 - c) **Su indicación es indiscutida en los pacientes clasificados como severos, moderados o episodios infrecuentes.**
 - d) Todo paciente en tratamiento con CTC tópicos debe tener un seguimiento clínico regular y periódico con estricto control antropométrico.

10. Complete el siguiente cuadro con los efectos colaterales de las drogas mencionadas.

Drogas

Cromoglicato disódico

Corticoides tópicos

Metilxantinas

B2 agonistas

de acción prolongada

B2 agonistas de acción corta

Ketotifeno

Anticolinérgicos

Efectos colaterales.

Casi nulos. Ocasionalmente tos.

Efectos sistémicos relacionados con el aumento de las dosis.

Localmente: disfonías, candidiasis orofaríngea y tos.

Náuseas, vómitos, dolor abdominal, cefaleas, irritabilidad, trastornos de conducta.

En caso de intoxicación: arritmias y convulsiones.

Taquicardia, temblor e hipokalemia.

Taquicardia, temblor cefaleas, hiperglucemia e hipokalemia.

Aumento de apetito y sedación.

Sequedad de boca, sabor poco agradable.

Glaucoma (?).

11. Enumere por lo menos cinco criterios de derivación al especialista:

Niños pequeños con patología obstructiva recidivante severa sin diagnóstico etiológico.

Episodios de asma agudo severo.

Pacientes con: asma persistente; signo-sintomatología atípica que sugieran evaluación de diagnósticos diferenciales de la especialidad; asma bronquial asociada a otra patología respiratoria; requerimiento de altas dosis de corticoides inhalatorios o corticoides orales.

Clave del Ejercicio N° 8

Pacientes que: no logran el control de la enfermedad a pesar de un tratamiento estandarizado; requieran evaluaciones funcionales de la especialidad; debido a dificultades en la compliance requieran orientación y pautas de educación especializadas.

12. Usted recibe la consulta de una niña de 10 años de edad que presenta antecedentes de broncoespasmo y fatiga desde los 2 años de vida. Estuvo internada a los 6 por crisis de asma, recibiendo nebulizaciones con broncodilatador y corticoides parenterales.

En el curso del último año recibió una vez corticoides orales, pero se nebuliza con frecuencia porque refiere fatiga especialmente en el curso de la noche.

La espirometría informa:

	Basal	Post B ₂ adrenérgico
CVF	117%	122%
VEF1	76%	90%
VEF1/CVF	64%	73%
FMF 25-75	55%	79%

Esta niña presenta asma severa. Hay que iniciar inmediatamente tratamiento farmacológico con CTC inhalados a 400 o más. Monitoreo de pico flujo. Educación muy estricta, incrementar las medidas de control ambiental. Eventualmente considerar la posibilidad de derivación.

13. Un niño de 7 años de edad presenta 7 crisis de asma anuales, que requirieron corticoides orales en cuatro oportunidades. La espirometría revela reversibilidad del VEF1 del 18% ante la administración del broncodilatador. Refiere tos nocturna diariamente pero se despierta sólo una o dos veces por semana. El diagnóstico y la conducta terapéutica adecuada son:

- Asma bronquial clasificada como moderada e iniciar tratamiento con cromoglicato di sódico.
- Asma bronquial clasificada como severa e iniciar tratamiento con corticoides inhalados.**
- Asma bronquial clasificada como nocturna e iniciar tratamiento con teofilinas.
- Asma bronquial clasificada como nocturna e iniciar tratamiento con broncodilatadores de acción prolongada.
- Asma bronquial clasificada como moderada e iniciar tratamiento con inhibidores de los leucotrienos.

Anexo 2

1. Requisitos legales para los futuros padres adoptantes
2. La guarda
3. Ley de adopción



Requisitos legales para los futuros padres adoptantes

En una primera etapa los futuros adoptantes harán los trámites para adoptar, que incluye el armado de la Carpeta de adopción o Legajo así como también entrevistas con los profesionales que lo requieran (asistente social, médico, psicólogo).

Los Juzgados de Provincia reciben carpetas de Capital Federal y de otras provincias. Estas carpetas son confeccionadas con la participación de instituciones oficiales, Consejo Nacional del Menor o Juzgados Civiles o de Menores o instituciones privadas.

La ley 24.799 regula el sistema de adopción.

Los legajos contendrán los datos y documentación que se mencionan a continuación.

Datos requeridos para iniciar un trámite de adopción

- Apellido, nombre, estado civil y sexo.
- Domicilio y teléfono.
- Documento de identidad - Fotocopia de la primera y segunda página.
- Partida de nacimiento, del o de los aspirantes.
- Si es matrimonio, acta de matrimonio.
- Los adoptantes viudos tienen que acreditar su estado mediante la partida de defunción del cónyuge.
- Si están separados: constancia oficial de separación o divorcio.
- Acta de nacimiento de otros hijos si los hubiere.
- Testimonio de Juicio de adopción finalizado (si han habido otras adopciones).
- Certificado de salud.
- Certificado de trabajo.
- Certificado de buena conducta.
- Fotografía de los aspirantes.
- Informe socio ambiental.
- Informe Psicológico.
- Datos de dos testigos mayores de 21 años.

Condiciones que se deben cumplir para adoptar

- Ser mayor de 30 años.
- Si la pareja está casada se admite la adopción de ambos cónyuges.
- Si la pareja no está casada, al menor solamente lo podrá adoptar uno de los miembros de la pareja, que generalmente es el varón.
- Si la pareja que no está casada contrae matrimonio, en un momento posterior a la adop-

ción, el cónyuge que no adoptó puede adoptar al hijo adoptivo del otro cónyuge.

- Si los adoptantes tienen menos de 30 años, podrán adoptar si acreditan un mínimo de 3 años de matrimonio.
- Si no llevan este tiempo de casados, se les permite adoptar si acreditan que no pueden procrear.
- Acreditar una residencia en el país, por un lapso mínimo de 5 años.
- Tener más de 18 años de diferencia con el adoptado.
- Sólo se puede adoptar menores de edad (antes de los 21 años), pero se puede adoptar al hijo mayor del cónyuge (adopciones intrafamiliares).
- Si la pareja que desea adoptar ya tiene hijos (biológicos o adoptivos) mayores de 8 años, el juez podrá citarlos para escuchar sus opiniones y cuestionamientos.
- Obligación del adoptante de hacer conocer al adoptivo su realidad biológica.
- Tener un período de guarda de 6 meses.

La guarda

La **guarda** es un tiempo de espera en el cual los padres adoptantes reciben al bebé o niño "en guarda", para que en este lapso haya un seguimiento por parte del Juez, a través de las Asistentes Sociales, para observar la solidez de los vínculos entre el niño y su familia adoptiva, así como de la familia ampliada.

Durante el período de guarda, los padres adoptantes no tienen las facultades absolutas en relación a su hijo; es decir, que para tomar decisiones como por ejemplo salir del país, deberá decidir una autoridad judicial.

Con la **sentencia de adopción**, el hijo adoptivo tiene los mismos derechos que el hijo biológico por lo tanto no son posibles las devoluciones (ya mencionadas).

Hay un proyecto de Reglamentación de la Ley de adopción 24.799, para poder organizar el problema de los postulantes a la adopción con la creación del Registro Único de Aspirantes a la adopción en todo el país, que permitirá una labor de control y de atenuar problemáticas como el tráfico de niños y el derecho a la identidad.

Dicho registro Único de Aspirantes funcionará en el Ministerio de Justicia de la Nación, en el cual se inscribirán las personas con deseos de adopción, y se ingresará también los datos de aspirantes a la adopción suministradas por los equipos e instituciones públicas o privadas inscriptas en el registro pertinente, que acreditarán la capacitación y experiencia de los aspirantes.

LEY DE ADOPCIÓN. LEY 24.799

El Senado y la Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc, sancionan con fuerza de Ley.

ARTICULO 1º.- Incorpórese al Código Civil, como Título IV de la Sección Segunda, Libro Primero, el siguiente texto:

TITULO IV De la Adopción

Capítulo I

Disposiciones Generales

Artículo 311.- La adopción de menores no emancipados se otorgará por sentencia judicial a instancia del adoptante. La adopción de un mayor de edad o de un menor emancipado puede otorgarse, previo consentimiento de éstos cuando:

1. Se trate del hijo del cónyuge del adoptante.
2. Exista estado de hijo del adoptado, debidamente comprobado por la autoridad judicial.

Artículo 312.- Nadie puede ser adoptado por más de una persona simultáneamente, salvo que los adoptantes sean cónyuges. Sin embargo, en caso de muerte del adoptante o de ambos cónyuges adoptantes, se podrá otorgar una nueva adopción sobre el mismo menor.

El adoptante debe ser por lo menos dieciocho años mayor que el adoptado salvo cuando el cónyuge supérstite adopta al hijo adoptado del premuerto.

Artículo 313.- Se podrá adoptar a varios menores de uno y otro sexo simultáneamente o sucesivamente. Si se adoptase a varios menores todas las adopciones serán del mismo tipo. La adopción del hijo del cónyuge siempre será de carácter simple.

Artículo 314.- La existencia de descendientes del adoptante no impide la adopción, pero en tal caso aquellos podrán ser oídos por el juez o el Tribunal, con la asistencia del Asesor de Menores si correspondiere.

Artículo 315.- Podrá ser adoptante toda persona que reúna los requisitos establecidos en este Código cualquiera fuese su estado civil, debiendo acreditar de manera fehaciente e indubi-

table, residencia permanente en el país por un período mínimo de cinco años anterior a la petición de la guarda.

No podrán adoptar:

- a) Quienes no hayan cumplido treinta años de edad, salvo los cónyuges que tengan más de tres años de casados. Aún por debajo de este término, podrán adoptar los cónyuges que acrediten la imposibilidad de tener hijos.
- b) Los ascendientes a sus descendientes.
- c) Un hermano a sus hermanos o medio hermanos.

Artículo 316.- El adoptante deberá tener al menor bajo su guarda durante un lapso no menor de seis meses ni mayor de un año, el que será fijado por el juez.

El juicio de adopción sólo podrá iniciarse transcurridos seis meses del comienzo de la guarda.

La guarda deberá ser otorgada por el juez o tribunal del domicilio del menor o donde judicialmente se hubiese comprobado el abandono del mismo.

Estas condiciones no se requieren cuando se adopte al hijo o hijos del cónyuge.

Artículo 317.- Son requisitos para otorgar la guarda:

- a) Citar a los progenitores del menor a fin de que presten su consentimiento para el otorgamiento de la guarda con fines de adopción. El juez determinará, dentro de los sesenta días posteriores al nacimiento, la oportunidad de dicha citación.

No será necesario el consentimiento cuando el menor estuviese en un establecimiento asistencial y los padres se hubieran desentendido totalmente del mismo durante un año o cuando el desamparo moral o material resulte evidente, manifiesto y continuo, y esta situación hubiese sido comprobada por la autoridad judicial. Tampoco será necesario cuando los padres hubiesen sido privados de la patria potestad, o cuando hubiesen manifestado judicialmente su expresa voluntad de entregar al menor en adopción.

- b) Tomar conocimiento personal del adoptando.
- c) Tomar conocimiento de las condiciones personales, edades y aptitudes del o de los adoptantes teniendo en consideración las necesidades y los intereses del menor con la efectiva participación del Ministerio Público, y la opinión de los equipos técnicos consultados a tal fin.

- d) Iguales condiciones a las dispuestas en el inciso anterior se podrán observar respecto de la familia biológica. El juez deberá observar las reglas de los incisos a), b) y c) bajo pena de nulidad.

Artículo 318.- Se prohíbe expresamente la entrega en guarda de menores mediante escritura pública o acto administrativo.

Artículo 319.- El tutor sólo podrá iniciar el juicio de guarda y adopción de su pupilo una vez extinguidas las obligaciones emergentes de la tutela.

Artículo 320.- Las personas casadas sólo podrán adoptar si lo hacen conjuntamente, excepto en los siguientes casos:

- Quando medie sentencia de separación personal;
- Quando el cónyuge haya sido declarado insano, en cuyo caso deberá oírse al curador y al Ministerio Público de Menores;
- Quando se declare judicialmente la ausencia simple, la ausencia por presunción de fallecimiento o la desaparición forzada del otro cónyuge.

Artículo 321.- En el juicio de adopción deberán observarse las siguientes reglas:

- La acción debe interpretarse ante el juez o tribunal del domicilio del adoptante o del lugar donde se otorgó la guarda;
- Son partes el adoptante y el Ministerio Público de Menores;
- El juez o tribunal de acuerdo a la edad del menor y a su situación personal, oírá personalmente, si lo juzga conveniente, al adoptado, conforme al derecho que lo asiste y a cualquier otra persona que estime conveniente en beneficio del menor;
- El juez o tribunal valorará si la adopción es conveniente para el menor teniendo en cuenta los medios de vida y cualidades morales y personales del o de los adoptantes; así como la diferencia de edad entre adoptantes y adoptado.
- El juez o tribunal podrá ordenar, y el Ministerio Público de Menores requerir las medidas de prueba o informaciones que estimen convenientes;

Las audiencias serán privadas y el expediente será reservado y secreto. Solamente podrá ser examinado por las partes, sus letrados, sus apoderados y los peritos intervinientes;

- g) El juez o tribunal no podrá entregar o remitir los autos, debiendo solamente expedir testimonios de sus constancias ante requerimiento fundado de otro magistrado, quien estará obligado a respetar el principio de reserva en protección del interés del menor.

- h) Deberá constar en la sentencia que el adoptante se ha comprometido a hacer conocer al adoptado su realidad biológica;

- i) El juez o tribunal en todos los casos deberá valorar el interés superior del menor.

Artículo 322.- La sentencia que acuerde la adopción tendrá efecto retroactivo a la fecha del otorgamiento de la guarda.

Quando se trate del hijo del cónyuge el efecto retroactivo será a partir de la fecha de promoción de la acción.

Capítulo II

Adopción Plena

Artículo 323.- La adopción plena, es irrevocable. Confiere al adoptado una filiación que sustituye a la de origen.

El adoptado deja de pertenecer a su familia biológica y se extingue el parentesco con los integrantes de ésta así como todos sus efectos jurídicos, con la sólo excepción de que subsisten los impedimentos matrimoniales. El adoptado tiene en la familia del adoptante los mismos derechos y obligaciones del hijo biológico.

Artículo 324.- Cuando la guarda del menor se hubiese otorgado durante el matrimonio y el período legal se completara después de la muerte de uno de los cónyuges podrá otorgarse la adopción al viudo o viuda y el hijo adoptivo lo será del matrimonio.

Artículo 325.- Sólo podrá otorgarse la adopción plena con respecto a los menores:

- Huérfanos de padre o madre;
- Que no tengan filiación acreditada;
- Quando se encuentren en un establecimiento asistencial y los padres se hubieran desentendido totalmente del mismo durante un año o cuando el desamparo moral o material resulte evidente, manifiesto y continuo, y esta situación hubiese sido comprobada por la autoridad judicial.

- d) Cuando los padres hubiesen sido privados de la patria potestad.
- e) Cuando hubiesen manifestado judicialmente su expresa voluntad de entregar al menor en adopción.

En todos los casos deberán cumplirse los requisitos previstos en los artículos 316 y 317.

Artículos 326.- El hijo adoptivo llevará el primer apellido del adoptante, o su apellido compuesto si éste solicita su agregación.

En caso que los adoptantes sean cónyuges, a pedido de éstos podrá el adoptado llevar apellido compuesto del padre adoptivo o agregar al primero de éste, el primero de la madre adoptiva.

En uno y en otro caso podrá el adoptado después de los dieciocho años solicitar esta adición.

Si la adoptante fuese viuda cuyo marido no hubiese adoptado al menor, éste llevará el apellido de aquélla, salvo que existieran causas justificadas para imponerle el de casada.

Artículo 327.- Después de acordada la adopción plena no es admisible el reconocimiento del adoptado por sus padres biológicos, ni el ejercicio por el adoptado de la acción de filiación respecto de aquéllos, con la sola excepción de la que tuviese por objeto la prueba del impedimento matrimonial del artículo 323.

Artículo 328.- El adoptado tendrá derecho a conocer su realidad biológica y podrá acceder al expediente de adopción a partir de los dieciocho años de edad.

Capítulo III **Adopción Simple**

Artículo 329.- La adopción simple confiere al adoptado la posición del hijo biológico; pero no crea vínculo de parentesco entre aquél y la familia biológica del adoptante, sino a los efectos expresamente determinados en este Código.

Los hijos adoptivos de un mismo adoptante serán considerados hermanos entre sí.

Artículo 330.- El juez o tribunal, cuando sea más conveniente para el menor o a pedido de parte por motivos fundados, podrá otorgar la adopción simple.

Artículo 331.- Los derechos y deberes que resulten del vínculo biológico del adoptado no que-

dan extinguidos por la adopción con excepción de la patria potestad, inclusive la administración y usufructo de los bienes del menor que se transfieren al adoptante, salvo cuando se adopta al hijo del cónyuge.

Artículo 332.- La adopción simple impone al adoptado el apellido del adoptante, pero aquél podrá agregar el suyo propio a partir de los dieciocho años.

La viuda adoptante podrá solicitar que se imponga al adoptado el apellido de su esposo premuerto si existen causas justificadas.

Artículo 333.- El adoptante hereda ab intestato al adoptante y es heredero forzoso en las mismas condiciones que los padres biológicos, pero ni el adoptante hereda los bienes que el adoptado hubiera recibido a título gratuito de su familia biológica ni ésta hereda los bienes que el adoptado hubiera recibido a título gratuito de su familia de adopción. En los demás bienes los adoptantes excluyen a los padres biológicos.

Artículo 334.- El adoptado y sus descendientes heredan por representación a los ascendientes de los adoptantes, pero no son herederos forzosos. Los descendientes del adoptado heredan por representación al adoptante y son herederos forzosos.

Artículo 335.- Es revocable la adopción simple:

- a) por haber incurrido el adoptado o el adoptante en indignidad de los supuestos previstos en este Código para impedir la sucesión;
- b) por haberse negado alimentos sin causa justificada;
- c) por petición justificada del adoptado mayor de edad;
- d) por acuerdo de partes manifestado judicialmente, cuando el adoptado fuera mayor de edad.

La revocación extingue desde su declaración judicial y para lo futuro todos los efectos de la adopción.

Artículo 336.- Después de la adopción simple es admisible el reconocimiento del adoptado por sus padres biológicos y el ejercicio de la acción de filiación. Ninguna de estas situaciones alterará los efectos de la adopción establecidos en el artículo 331.

Capítulo IV

Nulidad e Inscripción

Artículo 337.- Sin perjuicio de las nulidades que resulten de las disposiciones de este Código:

1. Adolecerá de nulidad absoluta la adopción obtenida en violación de los preceptos referentes a:
 - a) La edad del adoptado;
 - b) La diferencia de edad entre adoptante y adoptado;
 - c) La adopción que hubiese tenido un hecho ilícito como antecedente necesario, incluido el abandono supuesto o aparente del menor proveniente de la comisión de un delito del cual hubiera sido víctima el mismo y/o sus padres;
 - d) La adopción simultánea por más de una persona salvo que los adoptantes sean cónyuges;
 - e) La adopción de descendientes;
 - f) La adopción de hermanos y de medio hermanos entre sí.
1. Adolecerá de nulidad relativa la adopción obtenida en violación a los preceptos referentes a:
 - a) La edad mínima del adoptante;
 - b) Vicios del consentimiento.

Artículo 338.- La adopción, su revocación o nulidad deberán inscribirse en el Registro del Estado Civil y Capacidad de las Personas.

Capítulo V

Efectos de la adopción conferida en el extranjero

Artículo 339.- La situación jurídica, los derechos y deberes del adoptante y adoptado entre sí, se regirán por la ley del domicilio del adoptado al tiempo de la adopción, cuando ésta hubiera sido conferida en el extranjero.

Artículo 340.- La adopción concedida en el extranjero de conformidad a la ley de domicilio del adoptado, podrá transformarse en el régimen de adopción plena en tanto se reúnan los requisitos establecidos en este Código, debiendo acreditar dicho vínculo y prestar su consentimiento adoptante y adoptado. Si este último fuese menor de edad deberá intervenir el Ministerio Público de Menores.

ARTICULO 2º.- A los fines de esta ley, las autoridades de aplicación organizarán en el orden nacional y provincial un Registro Unico de Aspirantes a la Adopción, cuyo funcionamiento se coordinará mediante convenios.

Disposición transitoria

ARTICULO 3º.- En los casos en que hubiese guardia extrajudicial anterior a la entrada en vigencia de la presente ley, el juez podrá computar el tiempo transcurrido en guarda conforme al artículo 316 del Código Civil incorporado por la presente.

ARTICULO 4º.- Derógase la Ley Nº 19.134 y el artículo 4.050 del Código Civil.

ARTICULO 5º.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS VEINTIOCHO DIAS DEL MES DE FEBRERO DEL AÑO MIL NOVECIENTOS NOVENTA Y SIETE.

Anexo 3

Lista de Juzgados para tramitar la adopción

Recuerde la Nueva Numeración:

Llamadas locales: 4 + número local.

Llamadas de larga distancia:

- Hacia Ciudad de Buenos Aires y alrededores:

0 + 1 + 1 + 4 + número local

- Hacia la Región Interior Sur:

0 + 2 + código de área + 4 + número local.

- Hacia la Región Interior Norte:

0 + 3 + código de área + 4 + número local.

Lista de juzgados para tramitar la adopción

Sólo para aquellos con domicilio real en la Ciudad de Buenos Aires

Consejo Nacional del Menor y la Familia

Tte. Gral. Juan D. Perón 700 - 6º piso (1038)
Buenos Aires - Tel. 326-6682/84.

Sólo para aquellos con domicilio real en el Gran Buenos Aires

(Dirigirse al Juzgado de su Jurisdicción)

Departamento Judicial

LOMAS DE ZAMORA (1832)

Nº 1: Larroque y Camino Negro

Nº 2: Larroque y Camino Negro

Tel. Conmutador: 202-

8480/8305/8260/8505/8525

Nº 3: Portela 146 - Tel. 244-4819

Departamento Judicial QUILMES (1878)

Nº 1 y Nº 2 : Irigoyen 109 - Tel. 253-3924/8535

Departamento Judicial de SAN ISIDRO (1642)

Nº 1: Avda. Centenario 456

6º piso Tel. 743-8722/0384

Nº 2: Avda. Centenario 456 Tel: 743-3792/4069

Nº 3: Avda. Centenario 456

Tel. 747-1538/0698

Atiende: San Isidro, Vicente López,
San Fernando, Pilar, Tigre, Escobar, La Lucila.

Tribunales de Menores de SAN MARTIN (1650)

Nº 1: Dr. Catino- Ricardo Balbín 1753 - 11º piso
Tel. 752-0069/4909 Int. 178

Nº 2: Dr. Mogaburu- Ricardo Balbín 1753 - 10º
piso - Tel: 755-3252

Atiende: San Martín, 3 de Febrero,
Gral. Sarmiento.

Departamento Judicial de MORON (1708)

Nº 1, Nº 2 y Nº 3: Brown 1449 y Colón

Tel: 628-1885/ 609-0121/0122

Atiende: Morón, Merlo, La Matanza.

Juzgado de Menores LA FERRERE

Garzón 3064 - La Ferrere - Tel: 626-1015

Sólo para aquellos con domicilio real en la Prov. de Buenos Aires

(Dirigirse al Juzgado de su Jurisdicción)

Tribunal de Menores de La Plata (1900)

Nº 1: Calle 56 entre 7 y 8 P.B.

Tel: (021) 227850 int. 205 y 277.

Nº 2: Calle 56 entre 7 y 8 2º piso

Tel: (021) 227850 int. 205 y 277

Nº 3: Rocha entre Diagonal 78 y 60

Tel: (021) 243774

Atiende: Ensenada, Monte, Florencio Varela,
Beriso, San Vicente, Roque Pérez, La Plata,
Cañuelas, Saladillo, Lobos, Berazategui.

Tribunal de Menores de ZARATE (2800)

Belgrano y Máximo Paz

Tel: (0487) 24056/23-579

Tribunal de Menores de DOLORES (7100)

Sarmiento 166 - Tel: (0245) 6177

Atiende: Dolores, Chascomús, Castelli,

Gral. Belgrano, Tordillo, Gral. Lavalle,

Gral. Guido, Madariaga, Maipú, y Ayacucho.

Departamento Judicial de SAN NICOLAS

Francia 21 - Tel: (0461) 20002/25

Tribunal de Menores PERGAMINO (2700)

Garibaldi 334

Atiende: San Nicolás, Pergamino, San Pedro,

Bartolomé Mitre, Zárate, Ramallo, Colón,

Baradero, Gral. Sarmiento, Campana.

Tribunal de Menores de JUNIN (6000)

Quintana 246 y 25 de Mayo

Juez: Dr. Rollero

Asesoría de Menores e Incapaces de JUNIN (6000)

Mayor López 2 - 5º piso - Tel: (0362) 25452

Atiende: Rojas, Chacabuco, Gral. Viamonte,

Lincol, Gral. Arenales, Junín, L. N. Alem,

y Gral. Pintos.



Tribunal de Menores de MERCEDES (6600)
Calle 26 N° 891 - Tel: (0324) 23974/22133
Atiende: Salto, San Andrés de Giles, Marcos Paz, Mercedes, Bragado, 9 de Julio, Navarro, Carmen de Areco, Gral. Rodríguez, Gral. Las Heras, Suipacha, 25 de Mayo, y Mariano Moreno.

Tribunales de Menores de TRENQUE LAUQUEN (6400)
Avellaneda 458 - Tel: (0392) 22659/22150
Atiende: Gral. Villegas, Pehuajó, H. Irigoyen, Guaminí, Saliquelo, Carlos Tejedor, Trenque Lauquen, Carlos Casares, Pellegrini, y Adolfo Alsina.

Tribunal de Menores de AZUL (7300)
Avda. Humberto 1° - N° 525-50
Tel: (0281) 22971/2

Juzgado de Menores de GRAL. ALVEAR (7263)
T. Thomas y 25 de Mayo.

Tribunales de Menores Dto. BAHIA BLANCA
N° 1: Secretaría 1 y 2 - Corrientes 110 de TRES ARROYOS (7500)
Tel: (091) 21142/23102/23403
N° 2: Sarmiento 650 de BAHIA BLANCA (8000)
Tel: (091) 22052/23102/23403
Atiende: Gral. Pringles, Bahía Blanca, Villariño, Tres Arroyos, Cnel. Suárez, Cnel. Dorrego, Cnel. Rosales, Patagones, Gonzáles Chavez, y Tornquist.

Tribunal de Menores de MAR DEL PLATA (7600)
N° 1: Almirante Brown 2046 - Tel: (023) 2-6666
N° 2: Almirante Brown 1848
Tel: (023) 736733
Atiende: Balcarce, Gral. Alvarado, Necochea, Mar del Plata, Mar Chiquita, Gral. Pueyrredón, Lobería, San Cayetano.

*Prov. de Córdoba
(Residentes en la Provincia)*

Juzgado de Menores de CORDOBA (5000)
N° 1, N° 2, N° 3 y N° 4
Caseros 551 - Tel: (051) 47-021/29
Secretaría Civil N° 1 y N° 2
Caseros 551 220492

Juzgado de Menores de RIO CUARTO (5800)
Alvear 635 (Subsuelo)
Tel: (0586) 23646/492 (0586) 21904

Juzgado de Menores de LABOULAYE (6120)
Sarmiento 279

Juzgado de Menores de HUINCA RENANCO (6720)
Fray Luis Beltrán 280- (0336) 20784

Juzgado de Menores de MARCOS JUAREZ (2580)
Belgrano 816

Juzgado de Menores de VILLA MARIA (5900)
Gral. Paz 337 1° piso - Tel: (0535) 521100/20301/21101/26700/21718

Juzgado de Menores de VILLA DOLORES (5870)
Sarmiento 351 Tel: (0544) 21201

Juzgado de Instrucción, Menores y Faltas de DEAN FUNES (5200)
Santa Fe 149
Dra. Bulasio de Quinteros.

Juzgado de Menores de BELL VILLE (2550)
Rivadavia esq. Pío Angulo
DEPARTAMENTO UNION
Tel: (0534) 26385/25428/26101.

Prov. del Chaco

Defensoría de Menores RESISTENCIA (3500)
N° 1: Güemes 655 - Dra. Amelia Zunilda Caseres - Tel. (0722) 27792
N° 2: Güemes 655 - Dr. Omar Adelio Martínez Tel: (0722) 27138
N° 3: Güemes 655 - Dra. Catalina Bartek Dra. Maria E. Anadon Ivarra de Lago Tel: (0722) 27792
N° 8: Güemes 655 - Dra. Daysi Pedrini de Serrano - Tel: (0722) 27795/33642.
N° 9: Güemes 655 - Dra. Elda C. Torresagasti Tel: (0722) 27795.

Juzgado de Menores de PRESIDENCIA ROQUE SAENZ PEÑA (3700)
9 de Julio 372 - Tel: (0714)

Defensoría de ROQUE SAENZ PEÑA (3700)
N° 4: 25 de Mayo 338 - Dr. Jorge Pedro Mourin Tel: (0732) 21278
N° 5: 25 de Mayo 338 - Dr. José Jimenez Ortega Tel: (0732) 21278



Defensoría de Menores de CHARATA (3730)
Dra. Raquel Baigorri - Tel: (0731) 70224

Prov. de Formosa

Tribunal de Familia de FORMOSA (3600)
Belgrano 1090 (e Irigoyen)

Juzgado de Menores de FORMOSA (3600)
Rivadavia 680 - Tel: (0717) 26925

Juzgado de Menores de CLORINDA (3610)
25 de Mayo 1346 - Tel: (0718) 22065/25337

Asesoría de Menores de CLORINDA (3610)
San Martín 375 1º piso - Tel: (0718) 22045
Dra. Clara Amalia Dupland

Juzgado de Menores de LAS LOMITAS (3630)
Alte. Brown y Cte. Fontana - Tel: (0715)
2107/09 Dr. Andrés Almaraz.

Prov. de Corrientes

**Juzgado de Menores de (BASE DE DATOS)
de CORRIENTES (3400)**
Carlos Pellegrini 1058
Tel: (0783) 78257/78263/78259

**Dirección de Minoridad de Familia de
CORRIENTES (3400)**
Santa Fe 1349 - Tel: (0783) 21175/21626
Dra. M. Cristina Romero de Gauna.

Asesoría de Menores de GOYA (3450)
Colón 634 - Tel: (0777) 22140

**Defensoría de Pobres y Menores
de CURUZU CUATIA (3460)**
T. L. Pozzi 682 - Tel: (0774) 22304
Dr. Ricardo Larreteguy Saloj
No Acepta Informes Equipo.

**Defensoría de Pobres y
Menores de PASO DE LOS LIBRES (32309)**
Madariaga 614 (Esq. Yatay) - Tel: (0772) 23335
Dra. Dilma Elva Baes de Pevecha

**Defensoría de Pobres y Menores de
SANTO TOME (3310)**
San Martín 850 - Tel: (0756) 20009/20317
Dr. Augusto Raúl A. Puentes

Prov. de Jujuy

**Equipo Interdisciplinario Tribunal de Fa-
milia de SAN SALVADOR DE JUJUY (4600)**
Gral. Paz N° 625
Tel: (088) 232878/232501 int. 33
Lic. Graciela Figliolo

**Defensoría de Menores de
SAN PEDRO DE JUJUY (4500)**
Rogelio Leach 224 - Of. 15
Tel: (088) 420031 - Dra. Macías

Prov. de Santa Fé

(Residentes en la Provincia)

Juzgado de Menores de SANTA FE (3000)
La Rioja 3020 - Tel: (042)
522642/533925/536058

**Juzgado de Menores N° 1, 2, 3, 5, y 6
de ROSARIO (2000)**
Balcarce 1651 - Tel: (041)
404936/400402/213939

Juzgado de Menores de RAFAELA (2300)
Blvrd. Lehmann 538 - Tel: (049) 221736/22084

Defensoría N° 1 y 2 de VERA (3550)
Alemán 1852 - Tel: (0483) 20026

Defensoría de SAN CRISTOBAL (3070)
Dr. Jerónimo Lassaga 1233 - Tel: (0408) 2196
Dra. Secchi

Prov. de Mendoza

(Residentes en la Provincia)

1º Juzgado de Menores
Chile 1342 - Tel: (061) 257039
MENDOZA (5500)
2º Juzgado de Menores
Chile 1342 - Tel: (061) 234437
MENDOZA (5500)
3º Juzgado de Menores
Chile 1342 - Tel: (061) 234293
MENDOZA (5500)
4º Juzgado de Menores
Patricias Mendocinas 687 - MENDOZA (5500)
5º Juzgado de Menores
Patricias Mendocinas 687 - MENDOZA (5500)

**Asesoría de los Juzgado de
Menores de MENDOZA (5500)**
Primera Asesoría
Chile 1342- Tel: (061) 234802



Segunda Asesoría
Chile 1342 - Tel: (061) 234803
Tercera Asesoría
Chile 1342 - Tel: (061) 234376

Juzgado de Menores de SAN RAFAEL (5600)
Barcala 221 - Tel: (0627) 22541

**Juzgado de Menores de
GRAL. ALVEAR (5620)**
Intendente Morales 155

Juzgado de Menores de SAN MARTIN (5570)
Dirección Provincial del Menor
Montes de Oca 200. Villa Hipódromo
Tel: 273100

Prov. de San Juan

**Juzgado de Menores N° 1 y N° 2
de SAN JUAN (5400)**
Rivadavia 279 (Este) 1° piso - Tel: (064) 273940
Rivadavia 473 2° piso

Prov. de La Rioja

**Dirección General de Minoridad y Familia
de LA RIOJA (5300)**
Dalmasio Vélez Sarsfield 312
Tel: (0822) 26214

Juzgado de Menores de LA RIOJA (5300)
Pelagio B. Luna 875 - (0822) 35262

Asesoría de Menores - AIMOGASTA (5310)
20 de Mayo 536

Juzgado de Menores de CHILECITO (5360)
9 de Julio 52

Juzgado de Menores de CHAMICAL (5380)
Avda. Perón Esq. R. V. Peñaloza Tel: (0826) 2052

Prov. de Catamarca

**Juzgado de Menores de SAN FERNANDO
DEL VALLE DE CATAMARCA (4700)**
San Martín 821 - Tel: (0833) 37683/37667
Dra. Ilda Figueroa de Monasterio

Juzgado Civil y Comercial de BELEN (4750)
San Martín 351
Dra. Irma Graciela de Filippin

Prov. de Entre Ríos

**Defensoría de Pobres y Menores
de FEDERAL (3180)**
Calle Paraná s/N° - Tel: (0454) 21214/21228
Dra. Laura Remonda

**Defensoría de Pobres y Menores de
GUALEGUAY (2840)**
Monte Caseros 239 - Tel: (0444) 31606/4854

**Juzgado de Menores de
GUALEGUAYCHU (2820)**
Edificio Tribunales - Colombo 486
Tel: (0444) 22919/24815/24756
Dra. María Luisa Gugliemetti

Juzgado de Menores de NOGOYA (3150)
Quiroga y Taboada - Tel: (0435) 21286/22284

**Defensoría de Pobres Y Menores de
VILLAGUAY (3240)**
Balcarce 199 (y Alem) - Tel: (0455) 21257

**Juzgado de Menores de
ROSARIO DEL TALA (3174)**
Almirante Brown 24 - Tel: (0445) 21812
Dra. Graciela D'Impini

Juzgado de Menores de DIAMANTE (3105)
Rivadavia 304 - Tel: (0439) 982480/81989

**Defensoría de Pobres y Menores
de COLON (3280)**
12 de Abril 241 - Tel: (0447) 21167

Juzgado de Menores de CONCORDIA (3200)
Bartolomé Mitre 133 (y La Rioja) - Tel:
(045)211607/212740/210150/210464
Dra. M. Teresa Estevez Saenz de Baderos

Juzgado de Menores de LA PAZ (3190)
Edif. De Tribunales - San Martín y Saenz Peña -
Tel: (0437) 21119/22394
Dr. Cabrera

Juzgado de Menores de FEDERACION
San Martín s/N° - Tel: (0456) 81440

**Juzgado de Menores de
SAN JOSE DE FELICIANO (3187)**
San Martín 150 - Tel: (0458) 20313

Juzgado de Menores de PARANA (3100)
Laprida 251 (o Tucumán 230)
Tel: (043) 230900/223626/224872

Juzgado de Menores de CONCEPCION DEL URUGUAY (3260)
Centro Civico - San Martín 665 - Tel: (0442) 27921/27899/(concurrir personalmente)

Prov. de Tucumán
(Residentes en la Provincia)
Equipo de Asistencia y Adopción de SAN MIGUEL DE TUCUMAN (4000)
Marcos Paz 238 - Tel: (081) 215589

Dirección de Minoridad y Familia de SAN MIGUEL DE TUCUMAN (4000)
Las Piedras 530 - Tel: (081) 248000

Juzgado de Familia 1º y 2º nominación de CONCEPCION (4146)
España 1438

Prov. de San Luis
Juzgado de Menores de SAN LUIS (5700)
Rivadavia 338 - Tel: (0652) 23116/20534/23676

Defensoría de Menores de CONCARAN (5770)
Departamento de Chacabuco

Prov. de Misiones
Defensoría de Cámara de POSADAS (3300)
Ayacucho 1299 - 1º piso - Tel: (0752) 20211
Dra. María Magdalena Gottschaln

Juzgado Civil y comercial Nº 2 de POSADAS (3300)
Tres de Febrero 270 - Tel: (0752) 22919
Dra. Berti de Benmaor

Dirección de Minoridad y Familia de POSADAS (3300)
Bolívar y Gral. Paz - Tel: 24295/4665

Juzgado de Menores de OBERA (3360)
Nº 1 9 de Julio 850 - Tel: (0755) 21305
Dra. Rosada A. Vazquez Arango de Moreyra
Nº 2 9 de Julio 850 - Tel: (0755) 21352

Defensoría de Cámara de OBERA (3360)
Jujuy 235 - Tel: (0755) 24616
Dra. Alicia Suzco

Defensoría Civil y Comercial Nº1 de OBERA (3360)
Sarmiento 1180 - Tel: (0755) 21384
Dra. M. Antonia Cima de Krieger

Defensoría de Cámara de EL DORADO (3380)
Avda. Paraguay 1339 - Tel: (0751) 24019
Dr. Orlando Barrionuevo

Juzgado de Menores de EL DORADO (3380)
Cuyo 239 - Tel: (0751) 22571
Dr. Carlos Hugo Elena / Dra. López

Defensoría de Menores de PUERTO RICO (3334)
Sarmiento 251 - Tel: (0743) 38569

Defensoría de Fuero Universal Nº 2 de L. ALEM (3315)
Avda. Belgrano 857
Dra. Carmen Edith Carlson

Prov. de Salta (Solo Inscriben en el Registro Unico ())*
(*) Secretaría Tutelar de la Corte de Justicia de SALTA (4400)
Caseros 1734 - Tel: (087) 315924
Dr. Ernesto Alfredo Douthat

Defensoría de Menores e Incapaces Nº1, 3, y 4 de SALTA (4400)
Nº Balcarce 638 - Dra. Adriana Bettela de Del Campo - Tel: (087) 317685/317686/311500

Nº 3 Balcarce 638 - Dra. Yolanda Bagardi
Nº 4 Mitre 396 - Dra. Juana Teresita Arrue

Juzgado de Menores de SALTA (4400)
Avda. Belgrano 1002 - Tel: (087) 222000

Defensoría de Incapaces de SALTA (4400)
Mendoza 936
Dra. Lucrecia L. Palavecino

Juzgado de Menores de ORAN (4530)
Cnel. Egues y Lamadrid
Tel: (0878) 21312/21913
Dra. Daher

Asesoría de Menores de TARTAGAL (4560)
Cornejo 329 - Tel: (0875) 22631

Juzgado de Menores de METAN (4440)
Ministerio Público Defensoría de Menores
Arenales 365 - Tel: (0876) 20073



Prov. de Río Negro

*(Niños mayores de 5 años o
hermanos de dicha edad)*

**Asesoría de Menores e Incapaces de
GRAL. ROCA (8332)**

Avda. Roca 1534 1º piso - Tel: (0941) 22910
Dra. Mónica Caspani

**Departamento de Servicio Social
II Circunscripción Judicial de
GRAL. ROCA (8332)**

Don Bosco 1485 - Tel: (0941) 32587
Lic. Angelica Stoffel

Asesoría de Menores de VIEDMA (8500)

Laprida 292 - Tel: (0920) 23151/23987
Dra. Teresa Molaro

**Asesoría de Menores e Incapaces
de CIPOLETTI (8324)**

Menguella 275 - Tel: (099) 773304
Dra. Beatriz Palanza

**Asesoría de Menores e Incapaces de
S. C. de BARILOCHE (8400)**

Vicealmirante O'Connor 762
Tel: (0944) 26241
Dra. Ana M. Fernandez Irungaray

Prov. de Chubut

(Residentes en la Provincia)

**Defensoría de Menores de
COMODORO RIVADAVIA (9000)**

Hipólito Irigoyen 650 - Tel: (0967) 24091

Juzgado de Menores de TRELEW (9100)

9 de Julio 261 - Tel: 0965) 20626 int. 25
Fax: (0965) 36629

Juzgado de Menores de ESQUEL (9200)

Alvear y Darwin - Tel: (0945) 2502/3400

**Dirección del Menor y la Familia de
RAWSON (9103)**

Gregorio Mayo y San Martín - Tel: 81392

Prov. de Santiago del Estero

**Juzgado de Menores de
SANTIAGO DEL ESTERO (4200)**

Alvear e Irigoyen - Tel: (085)
212685/213884/213961/212845

Dra. María Eugenia Castro de Pizzolitto

Prov. de La Pampa

*(Niños mayores de 10 años,
grupos hermanos, niños
con problemas de salud)*

**Juzgado de la Familia y el Menor de
SANTA ROSA (6300)**

Rivadavia 318 - Tel: (0954) 28020

Prov. de Santa Cruz

**Gabinete Médico Social y de Apoyo del
Excelentísimo Tribunal Superior de Justicia
de RIO GALLEGOS (9400)**

Jofre de Loaiza 55 - Tel: (0966)
23902/22474/23624/23441
Dra. Claudia Rubins

Prov. del Neuquén

Juzgado de Menores de NEUQUEN (8300)

Santiago del Estero 43 - Tel: 23810

**Tribunal Superior de Justicia de
NEUQUEN (8300)**

Rivadavia 205 - Tel: (099) 431464/077

**Dirección del Menor y la Familia
de NEUQUEN (8300)**

Avda. Argentina 245 2º piso of. 16 - Tel: (0943)
25391

**Juzgado de Primera Instancia en lo
Civil de ZAPALA (8340)**

Echeluz y Cevallos - Tel: (0942) 21602

**Juzgado Civil de
JUNIN DE LOS ANDES (8371)**

Lamadrid 130 Esq. San Martín

Juzgado de Menores de CUTRAL-CO (8322)

Chubut y Misiones

*Territorio Nacional de
Tierra del Fuego*

**Juzgado Nacional Ordinario
de USHUAIA (9410)**

Ondas 491 - Tira N° 5

**Dirección Provincial de Minoridad
y Familia de USHUAIA (9410)**

Intevu 14 Casa 130 - Tel: (0910) 21937/21785.

**ESTE LISTADO ESTA
SUJETO A MODIFICACIONES.
ANTE CUALQUIER DUDA DIRIGIRSE A LA
AUTORIDAD DE LA RESPECTIVA PROVINCIA**

Indice

PRONAP Informa	3
Capítulo 1:	
Síndrome de Down	
<i>Dr. Rafael H. Durlach</i>	9
Capítulo 2:	
Adopción	
<i>Lic. Lidia Abraham de Cúneo</i>	53
Capítulo 3:	
Asma Bronquial	
<i>Dra. Ana María C. Balanzat</i>	73
Anexo 1:	
Claves de corrección	105
Anexo 2:	
Requisitos legales para los futuros padres adoptantes	
La guarda	
Ley de Adopción	127
Anexo 3:	
Lista Nacional de Juzgados para tramitar la adopción	135

Este libro se terminó de imprimir
en el mes de Junio de 1999 en



Tte. Gral. Perón 935
1038 Ciudad de Buenos Aires

ESTE LIBRO ES
SUJETO A MODIFICACIONES
ANTE CUALQUIERA DUDA DIRIGIRSE A LA
AUTORIDAD DE LA RESPECTIVA PROVINCIA