

# SUPERVISIÓN DE SALUD EN EL NIÑO, NIÑA Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN: DESAFÍOS MÁS ALLÁ DE LO CLÍNICO

**Autora:** Dra. Daniela Figari G. Residente Medicina Familiar UC

**Editora:** Dra. Pamela Rojas G. Médica Familiar UC

**Resumen:** Los niños, niñas y adolescentes (NNA) con Síndrome de Down presentan un desafío para el profesional de la Atención Primaria, especialmente una vez que están resueltas las patologías que han sido urgentes durante la primera infancia. Los pacientes y sus familias requieren poner atención a ciertas áreas del desarrollo y, a su vez, realizar un balance integrado entre las expectativas y limitaciones, o no, que tiene y tendrá este paciente hacia su vida como joven y adulto.

**Palabras Claves:** *Síndrome de Down, supervisión de salud, Medicina Familiar, APS.*

## INTRODUCCIÓN

*"Todas las personas son como el resto de las personas,  
Como algunas personas y como ninguna persona" - Speight*

El Síndrome de Down (SD) es la cromosomopatía más frecuente entre los nacidos vivos de Chile, con una prevalencia de 2,47 cada 1.000 nacimientos <sup>(1)</sup>. La esperanza de vida global media de estas personas ha mejorado notoriamente, y hoy promedia los 56 años <sup>(2)</sup>.

Existe amplio consenso en relación a los apoyos y cuidados que requieren estos niños, niñas y adolescentes (NNA), y los protocolos de seguimiento están bien definidos. Esta mirada, si bien necesaria, es reduccionista si no se incorpora una visión integral de su cuidado.

En este artículo se revisarán algunos de los principales desafíos que debieran ser parte del seguimiento de una persona con SD, desde una mirada desde el ciclo vital.

## EMBARAZO Y PRIMEROS PASOS

El duelo y la aceptación de no tener un hijo/a sano/a puede iniciarse al diagnóstico antenatal o en el momento de la primera atención del recién nacido. El duelo no debe entenderse como la reacción inicial ante la noticia de un hijo que llega con algún grado de discapacidad, sino como un continuo de adaptaciones que deberán realizar a lo largo de todo el ciclo vital, muchas de las cuales podrán vivirse como un nuevo duelo.

Una revisión sistemática sobre estrés parental en los cuidadores de niños con SD <sup>(3)</sup> reporta que las mayores preocupaciones a las que se enfrentan estos padres son:

- impacto del diagnóstico,
- falta de autonomía del niño/a,
- ajuste económico dado que un cuidador no puede trabajar fuera de casa,
- miedo al prejuicio y discriminación,
- sobrecarga emocional del cuidador principal,
- preocupación sobre sexualidad y por el futuro desempeño en la vida adulta.

Pese a esto, la literatura da cuenta de cierta “ventaja” en el bienestar materno al criar un niño/a con SD versus NNA con otras discapacidades <sup>(4)</sup>, observándose menos niveles de estrés, mejor red de apoyo, menor pesimismo sobre el futuro y familias cohesionadas de manera más armoniosa.

### **PRIMERA INFANCIA:**

En la primera infancia, los esfuerzos familiares y sanitarios estarán volcados en la resolución de patologías concomitantes, que son más frecuentes en los NNA con SD y en la estimulación temprana para apoyar el desarrollo psicomotor. No profundizaremos al respecto.

Es importante recordar que en los NNA con SD:

- Desarrollo psicomotor: se ve retrasado en el logro de los hitos en la mayoría de las categorías, no así en el desarrollo social, que suele ir a la par e incluso a mayor velocidad en comparación a NNA sin SD <sup>(5)</sup>.
- El déficit cognitivo varía ampliamente de paciente en paciente y no es predecible al momento del nacimiento. Se reporta que hasta un 41% de los pacientes no tendrá déficit cognitivo <sup>(6)</sup>.

### **ETAPA ESCOLAR:**

La inclusión escolar de los niños ocurre en un contexto de consideraciones frecuentes que afectan a NNA con SD, que son menos conocidas por los equipos clínicos, y que vale la pena mencionar <sup>(7)</sup>:

- Los NNA con SD presentan una menor iniciativa, baja tendencia a la exploración y tienden a responder con menor intensidad ante los acontecimientos externos. Esto puede interpretarse como desinterés, pasividad o apatía. Se sugiere trabajar animándolos permanentemente para que se integren y participen de las actividades.
- Suelen tener menor capacidad para inhibirse; de modo que requieren de un tercero que les proporcione control externo. Se sugiere tener presente esta consideración, prestar los apoyos necesarios, e ir trabajando lentamente el autocontrol.
- Tienden a persistir en las conductas que les son familiares y muestran resistencia al cambio; lo que puede ser interpretado como “terquedad”. Se sugiere acostumbrarles a cambiar de actividad de manera periódica, como estrategia para promover adaptación a entornos en continua transformación.

Los NNA con SD pueden experimentar otras condiciones que requieren ser sospechadas y tratadas adecuadamente. Se estima que un 8-12% presenta Trastornos de Conducta y entre un 5-10% se encontrará dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA), condiciones cuyos síntomas son “enmascarados” por las características propias del NNA con SD <sup>(8)</sup>.

### **ADOLESCENCIA:**

Los NNA con SD empiezan a mirarse a sí mismos, a revisar sus propios intereses y preferencias y a configurar su identidad personal, al igual que sus pares. Los cuadernillos de la Fundación Chilena para el SD sugieren para esta edad, un dialogo que incorpore <sup>(9)</sup>:

- los cambios puberales esperados
- el sentido de pertenencia a un grupo de pares
- la <sup>aceptación</sup> del SD a la par de las otras características personales.

Wuang y colaboradores estudiaron los patrones de participación y disfrute de los adolescentes con SD <sup>(10)</sup>, encontrando que si bien la mayoría de los NNA con SD estudiados no participaba en ninguna actividad física formal, aquellos con mayor nivel funcional y motor, exhibían mayores niveles de participación, disfrute e involucramiento en actividades sociales. Los autores recalcan la importancia, de la rehabilitación y de emparejar las dificultades motoras, del tono y coordinación, de manera tal que no sean un impedimento en el desarrollo de estos jóvenes.

## **PROMOCIÓN Y PREVENCIÓN EN SALUD PARA NNA CON SD**

Jobling y colaboradores estudiaron algunos comportamientos en salud de los adolescentes con SD, y reportaron algunas observaciones que pueden orientar la discusión con pacientes y padres <sup>(11)</sup>:

- los adolescentes se ven a sí mismos como más independientes en el manejo de su higiene que lo reportado por sus padres, quienes refieren que necesitan recordatorios frecuentes.
- aun cuando el consumo de tabaco de los adolescentes de su serie era 0%, el 85% no conocía los riesgos de su consumo y el 66% esperaba fumar más adelante.
- 90% de los padres reportaron realizar alguna actividad física familiar semanalmente. Sólo 2 jóvenes reportaron realizar 3 días o más de actividad física a la semana.
- 66% cocinaba en casa o colegio, siendo la decisión de qué comer llevada a cabo en el 90% por sus cuidadores.

Como la mayoría de los conocimientos en salud, estos se enseñan y practican en casa. Considerando que el aprendizaje incidental es más difícil cuando existe un déficit cognitivo, se hace relevante involucrar más a los padres en estas áreas para que puedan ser llevadas a cabo y reforzadas en la familia.

## **RESUMEN**

Los NNA con SD tienen una mayor esperanza de vida que la que tenían en las décadas pasadas. Esto implica que el desafío de acompañar a estas personas y sus familias, se extiende más allá de lo puramente clínico, e incluye la orientación para conseguir mejores resultados en salud.

Los NNA presentan algunas características propias de su condición, que por desconocimiento pueden ser mal interpretadas. Considerarlas y trabajarlas promueve una integración más adecuada, y permite potenciar su desarrollo.

Los NNA con SD requieren mayor acompañamiento y refuerzo para lograr un aprendizaje incidental. Lo mismo ocurre frente al aprendizaje y reforzamiento de conductas saludables y de estrategias de cuidado en salud. Trabajar el logro de estos aprendizajes es una estrategia más para avanzar en su autonomía, haciendo un equilibrio real entre los limitantes que hayan presentes y las expectativas de ellos mismos y sus familias.

## **REFERENCIAS**

- 1) Nazer J. et al (2011) Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*; 82 (2): 105-112
- 2) O'Leary et al (2018) Early death and causes of death of people with Down syndrome: A systematic review *Journal of Applied Reserch in Intellectual Disabilities* 2018;1–22.
- 3) Rocha D, Sousa P (2018) Systematic review of parental stress outbreaks in caregivers of children with Down syndrome. *Revista Brasileira de Educação Especial* v.24, n.3, p.449-458

- 4) J. Esbensen et al (2011) Accounting for the “Down syndrome advantage”. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, Vol. 116, Issue 1, pp. 3–15
- 5) Lirio J, Gacría J. (2014) Protocolo seguimiento del Sd de Down. *Pediatría Integral XVIII* (8): 539-549
- 6) Lirio J, Gacría J. (2014) Protocolo seguimiento del Sd de Down. *Pediatría Integral XVIII* (8): 539-549
- 7) Flores J, Ruiz E. (2004) El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos. *Revista virtual Síndrome de Down* Marzo; 21-25
- 8) Ortiz, B. (2012) Los grupos terapéuticos de niños con patología dual: síndrome de Down y rasgos autistas en la Fundación Catalana Síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down* 16(3):44-48
- 9) Cruzat M. 4. Cuadernillo Pubertad y Adolescencia temprana, *Fundación Chilena para el Síndrome de Down*. Disponible en [www.complementa.cl](http://www.complementa.cl)
- 10) Wuang Y. et al (2012) Patterns of participation and enjoyment in adolescents with Down syndrome *Research in Developmental Disabilities*; 33 841–848
- 11) Jobling A., Cuskelly M. (2006) Young people with Down syndrome: A preliminary investigation of health knowledge and associated behaviours *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31:4, 210-218