

Original

Seguimiento de niños con síndrome de Down en el Hospital Materno Infantil «Ramón Sardá» de Buenos Aires, Argentina

I. Schapira, N. Aspres, A. Ferrari, M. Rittler, G. Chernovesky, V. Feld, A.B. Álvarez Gardiol, R. Bedacarratz, A. Antoniutti, G. Gravnosky, M. Piperno.

Grupo At.i.e.n.do: Atención Interdisciplinaria en Niños con Síndrome de Down. Consultorio Externo de Pediatría. Hospital Materno Infantil «Ramón Sardá» de Buenos Aires, Argentina.

Correspondencia:

Dra. Schapira: itschapira@ciudad.com.ar

Dra. Ferrari: ama_ferrari@yahoo.com.ar

Artículo recibido: 01.06.07

Resumen

Se presentan los resultados del programa de seguimiento de niños con síndrome de Down (SD), Grupo At.i.e.n.do (Atención interdisciplinaria en niños con SD) nacidos en su mayoría en el Hospital Materno-Infantil «Ramón Sardá» (HMIRS) de Buenos Aires, Argentina. Se describe el programa, características de la población estudiada, resultados, incidencia de las patologías más frecuentes y modalidades de intervención para favorecer la integración social y familiar.

Palabras clave: Seguimiento multidisciplinario. Síndrome de Down.

Follow up of the children seen at the «Ramón Sardá» maternal hospital of Buenos Aires, Argentina

Abstract

We show the results of the following program in children with Down Syndrome (DS), seen by the ATIENDO group (Interdisciplinary Attention in children with DS) in the Maternal Hospital Ramón Sardá of Buenos Aires Argentina. We describe the program, the study population, associated illness, the results, and ways to intervention to promote familiar and social integration in these children.

Keywords: Down Syndrome. Interdisciplinary follow up.

1. Introducción

El síndrome de Down (SD) es la alteración cromosómica más frecuente en recién nacidos (RN) vivos, con una incidencia entre 1/700 y 1/1000, sin distinción de razas, ámbitos geográficos ni clases sociales. Presenta un fenotipo característico y condiciona alteraciones del desarrollo, estructura y función de diversos sistemas y órganos, destacándose el retraso mental en mayor o menor intensidad, mayor posibilidad de padecer cardiopatías congénitas, malformaciones digestivas, alteraciones sensoriales (oftalmológicas y auditivas) y enfermedades de la glándula tiroides, que hacen necesario el seguimiento a largo plazo (1). Es de destacar que un niño tiene o no un SD, no existen «grados» (2).

La causa más común es la trisomía libre del par 21, que ocurre en el 95% de los casos. En más del 80% de los casos, la trisomía es de origen materno. El 4% es causado por translocación de un cromosoma; y alrededor del 1 al 3% existe un mosaicismo.

La calidad y la esperanza de vida de los niños con SD ha cambiado radicalmente en estos últimos años, alcanzando un notable grado de autonomía personal y de integración en la sociedad, por lo que el apoyo a los padres en forma precoz y la concienciación acerca de la importancia de la estimulación temprana (ET) son fundamentales para que los niños logren su máximo potencial y puedan desarrollarse plenamente en la vida (3).

¿Por qué un Programa de Seguimiento?

La presencia de múltiples factores de riesgo aumenta la minusvalía. El efecto de una patología o anomalía

congénita se puede potenciar por un ambiente poco favorecedor, constituyéndose en una población de riesgo ambiental y biológico (mixto), causales de índices de riesgo/retraso en el desarrollo (3).

a. Riesgo ambiental: Gran cantidad de niños en sus primeras etapas, pasan la mayor parte del día confinados en un cajón, en la cuna o en el cochecito donde no ejercen su motricidad; la falta de espacio y movilidad limitan su conducta exploratoria. Los diversos estímulos (táctiles, visuales, auditivos, olfatorios, etc.) existen en su medio ambiente, pero desorganizados y peligrosos para niños pequeños, con un sistema de reforzamiento anárquico, y sin previsión o cuidados para evitar daños por causas externas. Los padres, agobiados por los problemas de supervivencia, tienen dificultades para brindarse afectivamente. Si el grupo familiar vive en condiciones materiales muy precarias, este sostén se ve amenazado y se torna más difícil, siendo muchas veces la televisión la única compañía para el pequeño. Este hecho se ve agravado por la frecuencia de las crisis de pareja seguidas de la separación, después del nacimiento de un niño con una alteración genética.

b. Riesgo biológico: Por presentar una alteración genética.

Existen factores de protección o resiliencia (recursos emocionales, cognitivos, ambientales, etc.) que pueden modificar situaciones de vulnerabilidad (4, 5, 6); estos son:

1: *Estrategias de afrontamiento* (procesos concretos utilizados en cada contexto, altamente cambiantes, dependiendo de las condiciones desencadenantes). 2: *Contacto bebé-madre-padre precoz*, prolongado y continuo. 3: *Contacto piel a piel*. 4: *Alimentación a pecho*. 5: *Visitas de hermanos y abuelos* a los bebés internados en las unidades de cuidados intensivos neonatales. 6: *Organización y límites indispensables* para la vida cotidiana. 7: *Ayuda brindada por el entorno*: abuelos, amigos, vecinos. 8: *Red de apoyo de familias* que han pasado por la misma situación y grupos de padres, organizaciones nacionales e internacionales. 9: *Sostén del equipo de salud*.

Importancia del trabajo interdisciplinario en el seguimiento de niños con SD

El desarrollo y el crecimiento infantil deben entenderse como un proceso global y gradual constituido por varios factores que deben integrarse. Con la complementación de los distintos profesionales encargados del niño y su familia, se logra una aproximación a todos los aspectos de su desarrollo, con una visión abarcativa y amplia de la problemática. El pediatra actúa como coordinador relacionándose con los distintos especialistas, como médico de cabecera (6, 7).

¿Qué es el Grupo At.i.e.n.do?

A lo largo de la vida, algunos niños con SD pueden ver alterada su salud por algunas complicaciones que podrían evitarse con un seguimiento que permita la pre-

vención y el tratamiento precoz. Hace varios años se comenzó en el Hospital Materno-Infantil «Ramón Sardá» (HMIRS) el seguimiento sistemático de niños con SD mediante un programa de atención integral desde el nacimiento hasta el inicio de la escolaridad, para mejorar su calidad de vida y permitir su integración en la sociedad, ayudando a sus padres a lograrlo considerando que los éxitos de toda persona se relacionan con sus capacidades y no con sus discapacidades (8, 9). El Grupo At.i.e.n.do abarca diversas actividades:

1) Información a la familia. El niño, antes de ser gestado, existe en los proyectos y en los deseos de los padres; durante el embarazo, es imaginado y los padres se comunican con él («le hablan»); representa la continuidad de dichos deseos y la necesidad de los padres de reconocerse en él. Cuando nace un niño con SD se produce la ruptura de la imagen del bebé completo, normal, «idealizado». Al recibir la noticia que su hijo es portador de una anomalía, los padres reaccionan con decepción según sus expectativas y su personalidad. Nació un bebé que es diferente a lo que se esperaba; hay un doble duelo por ese hijo de la fantasía que ha muerto y por la presencia en su lugar de un hijo inesperado, que cuesta amar. La información debe ser dada por profesionales formados, capaces de afrontar e informar sobre este tipo de situaciones, preparados emocionalmente a fin de contener la angustia vivida por los padres, «sostener» a este bebé y las preguntas sin respuestas satisfactorias para estos padres. Frente a estas reacciones e interrogantes, los profesionales ayudan a aceptar esta realidad, acompañándolos en el camino de aprendizaje de convivir con su hijo, invistiéndolo de amor, de aceptación y pertenencia. Se plantea el SD no como una enfermedad, sino subjetivizando al niño, favoreciendo su incorporación a la vida familiar. De esta manera podrán procesar la discapacidad y vincularse con su hijo real, encontrando aspectos particulares y semejanzas con los miembros de la familia, más allá del fenotipo, en una doble identificación inicial que marcará la filiación del niño, que lo hace único en el mundo, así como el lugar determinado en la dinámica familiar. Recibir una noticia de tanto impacto es muy doloroso y no hay fórmulas, normas ni recetas mágicas para darla; los antiguos griegos, al enterarse de una mala noticia eliminaban al mensajero portador de esa información. La información se da en la sala de partos junto con el pediatra, el psicólogo y el médico genetista.

2) Atención integral de niños con SD desde el nacimiento en un ámbito hospitalario. Cubriendo las necesidades de los niños y de sus familias. Cuidando la salud, la prevención, el crecimiento y desarrollo, así como las enfermedades asociadas. Asumiendo la responsabilidad de la evolución física, mental y emocional. Ocupándose de los factores sociales o ambientales que influyen en el bienestar de los niños al igual que de los distintos órganos y procesos biológicos.

3) Programa de Estimulación Temprana (ET): ¿Qué es la Estimulación Temprana? La ET es una disciplina dedicada a tratamiento de bebés y niños pe-

queños que presentan o pueden presentar alteraciones en su desarrollo (4). En las sesiones los padres expresan sus necesidades de recibir apoyo, sus temores; reconocen y se encuentran con su bebé «real» y sus posibilidades; es un espacio para acompañar el desarrollo del bebé, para que puedan descubrir su lugar como tales, incorporar a ese hijo dentro de la vida familiar y elaborar los sentimientos ambivalentes (10, 11). En nuestro país, la mayor parte de la población presenta un alto índice de prejuicios o tabúes contra los que hay luchar, por lo cual se debe plantear con claridad que los niños que reciben ET desde los primeros momentos de su vida, se desempeñan mejor en todas las áreas del desarrollo (4). Los progresos obtenidos estimulan a los papás para posibilitar la integración del niño en su medio y, a su vez, como agentes de cambio en el resto de la sociedad, acorde a su realidad familiar, socioeconómica y cultural. La ET se realiza semanalmente en el hospital y de no ser posible en el ámbito hospitalario el niño es derivado a un centro cercano a su domicilio.

4) Grupo de Socialización de Psicopedagogía Inicial (Psp. I.). Los padres descubren que la integración e inserción social comienza antes del inicio de la escolaridad, es un paso previo a la próxima integración en el jardín de infancia especial o común, según las necesidades individuales. La ET da paso a una nueva instancia: la de Psp. I.; es un pasaje progresivo con cambios de terapeuta, de abordaje y de la postura de los padres y del niño, hasta su inserción escolar, facilitando la primera experiencia social fuera del entorno familiar. Las vivencias iniciales compartidas les permitirán establecer relaciones con el espacio, los objetos y otras personas; contribuirán, en lo afectivo, a la progresiva construcción de su autoestima y una matriz de aprendizaje sólida, pilar para futuras adquisiciones en los dominios cognoscitivos (10, 11). Se les brindan herramientas sociales básicas (cooperación y reciprocidad) para el encuentro con otros.

Cuando el niño se encuentra apto, hacia los dos años, pasa de realizar sesiones de ET para integrarse al grupo de socialización. Donde las reuniones son semanales, en grupos de 3 o 4 niños y se les prepara para la inserción escolar.

5) Reuniones de padres. No es un grupo de autoayuda, sino un grupo terapéutico, solidario, y de apoyo entre las familias orientadas a sostener la función cotidiana de los padres en el tratamiento de sus hijos. Los padres son el pilar que los sustenta, desde sus acciones cotidianas, la estimulación y el ejercicio de la función materna/paterna, para que sus hijos crezcan como niños autónomos. Los padres son partícipes activos, portavoces de las pautas adquiridas sobre prevención primaria en salud, socializan las cartillas entregadas con contenidos escritos sobre temas tratados. Se fomenta la relación familiar con el niño, la lactancia materna y el acercamiento con otros padres de niños con SD. En los encuentros se trabaja sobre demandas, inquietudes y resistencias que surgen ante las diferentes etapas vividas. El emergente del grupo es abordado como un elemento

de apoyo y contención. Las dudas o propuestas manifestadas por alguno de los padres son compartidas por la mayoría. Las problemáticas particulares son abordadas en espacios terapéuticos individuales. Los temas centrales son expuestos por profesionales en cada área y a través de preguntas «disparadoras», se desarrollan los tópicos respectivos y se invitan a familiares cercanos y amigos. Es un lugar donde pueden: 1º) Expresar libremente sus sentimientos, opiniones y propuestas. 2º) Resolver inquietudes, mitos, miedos y prejuicios relativos al SD. 3º) Elaborar su posición como padres y el lugar otorgado al hijo. 4º) Descubrir en la diversidad de la dinámica las características de cada niño. 5º) Descifrar el camino hacia la constitución subjetiva y el desarrollo sano de los niños. 6º) Encontrar con sus hijos el placer de crecer, de convertirse en un niño que puede pensar, desear, jugar y ser feliz.

6) Promoción de actividades para favorecer el mayor desarrollo posible y la integración social.

7) Red de derivación para ET en Centros cercanos al domicilio, si no se realiza en el HMIRS.

8) Orientación para la integración escolar.

9) Asesoramiento para obtención de beneficios sociales (incremento del salario familiar para padres que trabajan en relación de dependencia; pensión por invalidez; pase gratis en transportes); subsidios de diversa índole (canasta de alimentos, plan de refuerzo nutricional; etc.).

2. Objetivos

a. Objetivo general

– Abordar de forma interdisciplinaria la evolución a largo plazo de niños con SD y de sus familias.

b. Objetivos específicos

- Identificar a la población de niños con SD.
- Detectar y tratar precozmente las patologías asociadas.
- Evaluar el crecimiento de los niños de 0 a 3 años.
- Brindar un espacio de encuentro y respaldo para padres en igual situación.
- Favorecer el mejor desarrollo de las capacidades de cada niño a través del tratamiento de ET.
- Posibilitar las primeras experiencias sociales fuera del hogar (paso previo a la integración en jardín de infancia común o especial, según necesidades de cada niño (Psp. I).

3. Material y métodos

Estudio prospectivo, longitudinal y descriptivo de 107 niños con SD, en su mayoría nacidos en el HMIRS (91,6%: 98/107) y en otros centros de salud (8,4%: 9/107) que concurren voluntariamente para su seguimiento durante los 3 primeros años de vida. Este trabajo continúa en la actualidad, y los datos que se pre-

sentan constituyen una primera etapa de esta tarea asistencial y de investigación. Actualmente se realiza la evaluación del nivel cognitivo de cada niño a través de la Escala Argentina de Inteligencia Sensorio Motor (12) y del desarrollo psicomotor con la Escala de Evaluación del Desarrollo Psicomotor (13). Los resultados serán analizados en el año en curso.

- **Población:** todos los niños con SD nacidos en el HMIRS desde el 1.1.1996 hasta el 30.6.2002, y 9 niños nacidos en otros centros, controlados en el Grupo At.i.e.n.do hasta los tres años de vida.

- **Abandono del programa:** hasta los 2 años es del 7,4%, índice inferior al de otras poblaciones seguidas en el HMIRS (14). Entre los 2 a 3 años, la deserción es del 14%, siendo mayor en niños no nacidos en HMIRS.

- **Metodología:**

Evaluación del crecimiento: tablas de Estados Unidos para niños con SD (15).

Consultas estipuladas en protocolo de seguimiento (Cardiología, Genética, Fonoaudiología, Oftalmología, evaluación de funcionalidad tiroidea, etc.) (16, 17, 18).

- **Modalidad de trabajo. Incluye:**

1. **Información a la familia:** El equipo de genética está a cargo del examen clínico para confirmar el diagnóstico (fenotipo) y realizar el cariotipo y el asesoramiento genético. Se explica a los padres el mecanismo de producción del SD, y el riesgo de recurrencia para futuros embarazos, según se trate de padres sanos o portadores de una traslocación.

La primera información es dada en la internación junto con el servicio de psicología.

2. **Atención integral del niño:** Se realiza en salud y en las intercurrencias por diversas patologías desde el nacimiento a los 3 años. Durante el primer año de vida se realizan controles mensuales, en el segundo son trimestrales y luego semestrales. Se lleva a cabo en el Consultorio Externo de Pediatría del HMIRS con modalidad de Hospital de Día (todos los estudios, evaluaciones e interconsultas se llevan a cabo el mismo día): **a)** control del crecimiento; **b)** fomento y apoyo de la lactancia materna (el HMIRS ha sido designado «Hospital Amigo de la Madre y el Niño» como parte de la iniciativa de UNICEF); **c)** nociones de puericultura; **d)** educación sanitaria; **e)** prevención y promoción de la salud; **f)** plan de inmunizaciones.

Se emplean tres herramientas unificadoras de la tarea:

- **Historia Clínica Única:** usada por el pediatra de cabecera y los especialistas donde consignan controles, intercurrencias, estudios pedidos y resultados, planes de trabajo, etc.

- **Cuaderno de Afectos y Crianza:** se registra la historia única e irrepetible del niño; datos de crecimiento y desarrollo; indicaciones médicas; intercurrencias; consultas de urgencias médicas; dudas y preguntas dirigidas al médico; recuerdos; palabras, fotos o

dibujos de familiares, etc. Es una Libreta Sanitaria *ad-hoc* (19).

- **Cartelera de padres:** se comparte información sobre actividades y lugares de interés (sociedades de fomento; clubes barriales; centros culturales: deportes, actividades de esparcimiento y recreativas; talleres; cursos; obras de teatro gratuitas para niños; salidas; visitas a museos, etc.).

3. **Reuniones de padres:** Se llevan a cargo por los distintos profesionales. Para facilitar la dinámica y atender los intereses de cada etapa se dividen en dos grupos: bebés (de 1 a 12 meses), y niños (1 a 3 años). Se realiza un encuentro mensual de 90 minutos de duración. Los temas son: Lenguaje (expresivo y comprensivo, adquisición, etc.). Nutrición (alimentación adecuada para cada etapa; pautas; recetario económico). Genética (creencias populares; fantasías; culpabilidades; grados del SD; etc.). Odontopediatría (una sonrisa saludable para una mejor calidad de vida). Clínica pediátrica (puericultura, vacunación, amamamiento, pautas de crianza, etc.). Taller de fabricación de juguetes (con elementos accesibles, de descarte y bajo costo, según etapas del desarrollo e intereses de los niños). Reuniones de hermanos (inquietudes relativas al SD, vivencias, sentimientos, identificación con otros niños en situaciones similares). Servicio Social, etc.

4. **Estimulación Temprana:** Desde la intervención terapéutica, se evalúa el nivel de desarrollo en que cada bebé se encuentra en las diferentes áreas (psíquica, motriz, cognitiva, lenguaje y comunicación) y se ofrecen al niño juegos, acciones y cuidados posturales que implican nuevos desafíos.

Las sesiones se realizan una vez a la semana siendo las mismas de 40 minutos de duración.

5. **Grupo de Socialización:** El Grupo de Socialización es un lugar de Psicopedagogía Inicial (Psp. I.), integrado por niños de entre 2 años y 8 meses hasta 4 años, al culminar la etapa de ET y cuando cursan el período de separación-individuación de sus padres, a fin de lograr la integración en el jardín de infancia, estableciendo un nexo entre el Grupo Atiende y la institución escolar. Los aspectos considerados en este pasaje son: psicomotor (locomoción, capacidad de explorar el espacio); cognitivo (fines período sensoriomotor, acceso a función simbólica); constitución subjetiva (saberse diferente de su mamá y los otros); lenguaje (negativismo, inicio uso de pronombre personal); hábitos (cierta independencia).

Tiene lugar una vez a la semana con una hora de sesión.

6. **Servicio Social:** Todos los padres de los pacientes del programa son entrevistados por Servicio Social, donde se informa sobre la gestión del pase para el transporte y la pensión por discapacidad.

4. Resultados

Del 1.1.1996 al 30.6.2002 sobre un total de 41.747 RN vivos se diagnosticaron 98 niños con SD (2,34/1.000) (Tabla I).

Según sexo: 56/107 varones; 51/107 niñas.

Peso de nacimiento (PN) promedio: 2.939 grs. \pm 0,505

Edad gestacional (EG) promedio: 38,4 sem. \pm 2,0

Presentación podálica: 11/107 Nacidos por cesárea: 30/107

Edad materna promedio: 33,5 años. \pm 7,5. Rango: 15-44 años

Domicilio alejado (> 100 km.): 5

Derivaciones a cirugía (< 48 h.) por patología cardíaca o digestiva: 5

Fallecidos en el período neonatal: 2 Fallecidos < 12 meses: 4

Fallecidos entre 1º y 2º año de vida: 4

Patologías diagnosticadas al nacimiento o más tardíamente:

- **Cardiopatías (por Eco-Doppler):** Se diagnosticaron en 47/107 niños (43,9%), las más frecuentes la comunicación Interventricular (CIV) y la comunicación Interauricular (CIA), asociada o sola (Figura 1).

- **Malformaciones digestivas:** Se diagnosticaron 12/107 (11,2%); la más frecuente: atresia duodenal (Figura 2).

- **Malformaciones urinarias:** Al nacer, 1 niño con hidronefrosis.

- **Patología oftalmológica:** Se diagnosticaron al nacer 3 niños con cataratas, 1 con megalocórnea. Durante el primer año: 5 niños con nistagmus. Entre los 2 y 3 años: 5 con estrabismo y 7 con miopía.

- **Hipoacusias (por potenciales evocados del tronco cerebral y evaluaciones conductuales):** Hipoacusia conductiva: 5. Hipoacusia sensorineural: 2.

- **Hipotiroidismo:** Se detectó en 2 niños, uno con hipotiroidismo congénito y otro a los 2 años (1,86%).

- **Trastornos neurológicos:** Síndrome de West, hiparritmias o desorganización EEG: 7/107 (6,54%).

- **Cariotipo:** Se realizó la determinación de cariotipo en el 80% de los niños. La forma más frecuente es la trisomía 21 libre (47, XX ó XY, + 21) y en 5 niños (4,6%) se encontró traslocación.

- **Crecimiento:** Promedio de peso, talla y perímetrocefálico al año, 2 y 3 años (Tabla II).

Tabla I.
RN con SD diagnosticados entre 1.1.1996 y 30.6.2002.

Año	Total RN vivos	Niños con SD
1996	7.188	16
1997	6.809	17
1998	5.950	10
1999	6.078	11
2000	6.341	18
2001	6.004	17
1º semestre 2002	3.377	9
TOTAL RN	41.747	98

Cinco (5) niñas y un (1) niño se ubicaron por arriba del percentil (P) 95. En promedio, se encuentran entre los P50 y P75 de la curva para niños con SD (Figuras 3, 4, 5, 6).

- **Problemática social y familiar:** Del total de 107 niños, en el 64,48% (69 niños) los padres permanecen juntos; en dos casos (1,85%) las madres enviudaron durante el embarazo, y en el 34,5% restante (37 niños) los padres se separaron después del nacimiento o durante los primeros meses de vida.

Con respecto a la pensión por discapacidad, el 86% aún no la ha obtenido (en trámite), el 12,14% goza de dicha pensión y el 1,85% tiene obra social.

5. Discusión

La prevención secundaria (identificación e intervención tempranas en niños con patología definida) impide el empeoramiento y discapacidades más graves en el futuro. La incidencia aumentada de niños con SD (aproximadamente 2,34%), al comparar con la bibliografía, podría atribuirse a que el HMIRS es un centro de derivación de embarazos de alto riesgo.

La frecuencia de cardiopatías (43,9%) es similar a la encontrada en la literatura (30 a 50%) (8, 9). Las cardiopatías de mayor incidencia son la CIV y la CIA, sola o asociada, siendo que en las referencias bibliográficas se enumera el canal atrioventricular como cardiopatía más frecuente.

La patología digestiva más frecuente hallada es la

Figura 1. Cardiopatías (por Eco-Doppler).

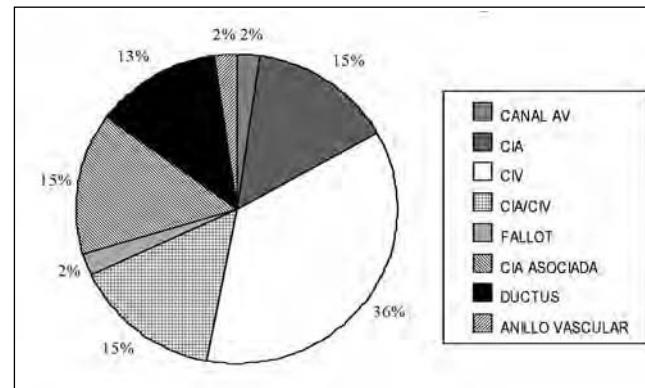


Figura 2. Patologías asociadas al tracto digestivo.

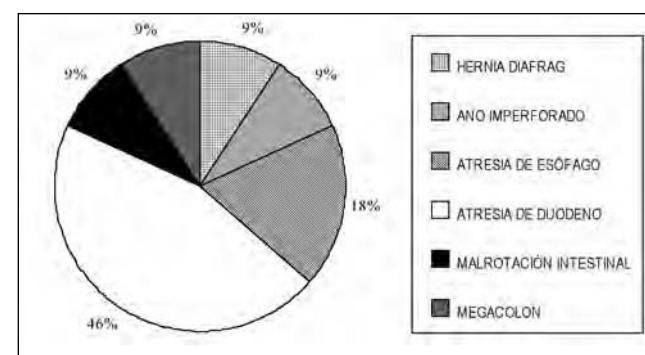


Tabla II.

Promedio de peso, talla y perímetro cefálico a 1, 2 y 3 años

Niños:	Nacimiento	1 año	2 años	3 años
Peso (g) (X) DS	2.885±0,68	8.635±1,02	11.082±1,22	12.901±1,40
Talla (cm) (X) DS	48,04±2,6	70,77±2,84	80,17±2,83	88,05±3,64
PC (cm) (X) DS	33,88±1,5	44,51±1,33	46,91±1,43	48,50±1,72

Niñas:	Nacimiento	1 año	2 años	3 años
Peso (g) (X) DS	2.939±0,5	8.329±1,12	10.635±1,05	12.616±1,39
Talla (cm) (X) DS	47,78±1,96	70,30±2,55	79,42±3,04	86,66±3,35
PC (cm) (X) DS	33,77±1,17	43,77±1,54	46,05±1,44	47,49±1,26

DS: desviación standard.

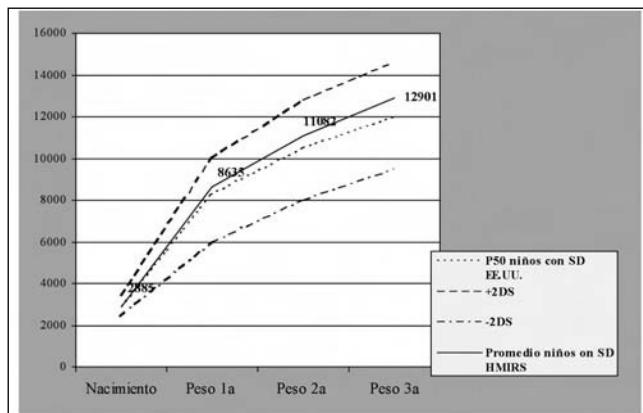
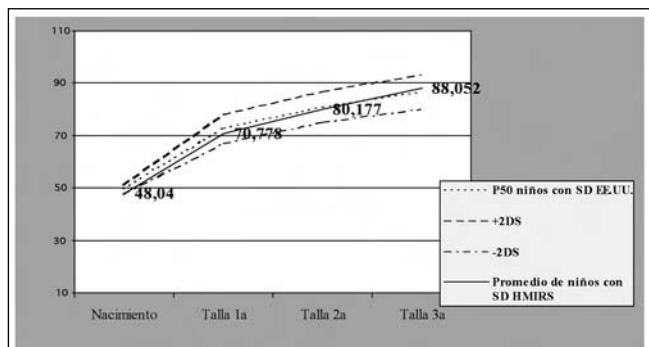
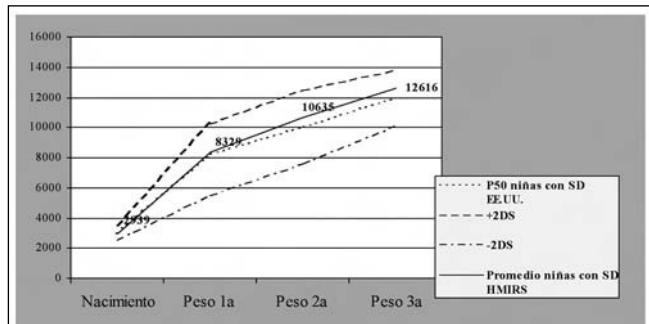
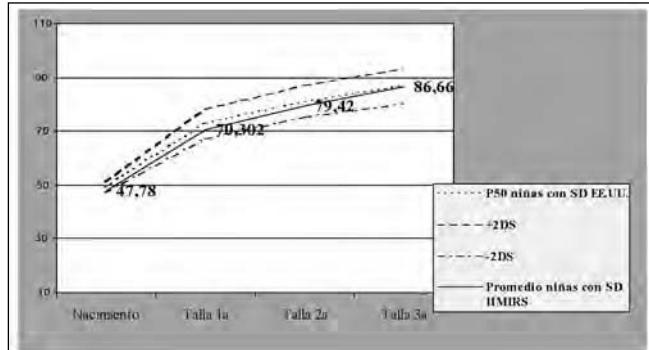
atresia duodenal, semejante a lo descrito por otros autores (16).

El crecimiento desde el nacimiento a los 3 años es adecuado, al compararlo con las curvas de crecimiento para niños con SD de EE.UU. (3). (No hay a la fecha curvas de crecimiento para niños con SD argentinas o latinas).

Siete niños presentan crisis en flexión o síndrome de West, patología relativamente frecuente en el SD. Algunos autores utilizan la denominación de hipsarritmia en forma global por el tipo de electroencefalograma encontrado (14). No se conocen las causas de su mayor incidencia en esta población.

Es notable la diferencia de mortalidad registrada al año entre niños con SD entre nuestra población (9,3%) y la de poblaciones latinoamericanas, según el Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC: 20%) (20), lo que enfatiza la importancia de la detección y tratamiento precoces de patologías asociadas.

Con respecto al hipotiroidismo, es una patología de elevada frecuencia en niños con SD (21). Nosotros hemos detectado solo 2 casos: 1 congénito y otro adquirido.

Figura 3. Curva de peso en niños con SD HMIRS (1996/2002).**Figura 4.** Curva de Talla en niños con SD HMIRS (1996/2002)**Figura 5.** Curva de Peso de niñas con SD (1996-2002).**Figura 6.** Curva de Talla en niñas con SD (1996-2002).

La asistencia en el 63% de los casos a ET favorece la posibilidad de inserción escolar más temprana, y en condiciones favorables.

Se puede visualizar en el trabajo la problemática de pareja que acarrea criar un niño con discapacidad, ya que en el 34,5% de los casos (37 niños) los padres se separaron después del nacimiento o durante los primeros meses de vida.

El 86% de los niños aún no ha obtenido la pensión, situación que no escapa a la realidad Nacional donde según la encuesta del ENDI-INDEC (Encuesta Nacional de Discapacidad), el 20,6% de los hogares en la República Argentina alberga al menos una persona discapacitada, y el 81% de las mismas carece de pensión por discapacidad.

Aunque no se logran fácilmente las pensiones o subsidios, se crean redes de solidaridad, amistad, cooperación y reciprocidad: «siempre que una puerta se cierra, otra que se abre».

El abandono del programa es del 7,4% (8/107) en

menores de 2 años, más bajo al encontrado en otros seguimientos del HMIRS (12); entre los 2 y 3 años, sobre todo los niños que no nacieron en el HMIRS, la deserción aumenta al 14% (15/107), probablemente por el ingreso a los jardines infantiles. Los niños concurren voluntariamente al seguimiento, se realiza la donación de viáticos a través del Servicio de Voluntarias y dación de leche, hierro y vitaminas, a cargo del HMIRS.

Cada patología o condición tiene características propias, distintas a las de otras patologías o trastornos. Para que los pequeños pacientes alcancen el máximo logro en su crecimiento y desarrollo se requieren, desde la tarea profesional, mucha concentración y un trabajo interdisciplinario en su vigilancia y seguimiento. Son niños con problemáticas complejas que exigen la atención de sus diversos problemas y dificultades, a fin de no disgregarse. En caso contrario, solamente se obtendrían logros en aquellos aspectos que son comunes a todos.

El Grupo At.i.e.n.do, en apariencia, se constituye como un grupo «distinto», una especie de «telaraña» en que la persona con discapacidad queda atrapada en un callejón sin salida, segregada del resto de la comunidad. El propósito de esta actividad, que podría verse como un refugio excesivamente protector, en realidad es transitorio y su función es otorgar las herramientas y la seguridad necesarias para lograr la evolución del niño y su familia tanto en la autonomía personal como en su integración en la sociedad.

6. Conclusiones

Contar con un programa de seguimiento colabora en la detección más precoz de las patologías, facilita la concurrencia al seguimiento y a las sesiones de ET, logrando una mayor integración familiar y social. Las distintas actividades comprendidas en los contenidos y objetivos del Grupo Atiendo permiten a los niños con SD la posibilidad de alcanzar su potencial máximo de desarrollo, aumentar la esperanza y mejorar la calidad de vida, su inserción social y también de su medio familiar, al cumplir con los objetivos planteados. No se pueden dejar de mencionar los aspectos éticos de una tarea donde surgen problemas vinculados a estos valores, que si se aplican y son respetados correctamente, aportan el éxito de la relación profesional-paciente-grupo familiar. Al trabajar con una visión integral de la persona, un niño con SD o cualquier otra discapacidad, antes de ello, es una persona y debe ser considerada como tal. El equipo interdisciplinario enriquece las actividades cotidianas, la asistencia de los pacientes y a cada uno de los integrantes del grupo de profesionales que se afianza con la tarea.

Nuestra síntesis final: Seguimos en este camino porque queremos caminar junto a nuestros pacientes; hay necesidades y carencias, y nos capacitamos para resolverlas porque apostamos por la vida y nos enfrentamos a sus desafíos.

Bibliografía

- Johnson C, et al. Caring for individuals with Down syndrome and their families. Third Ross Roundtable, Washington, 1995.
- Durlach R. Síndrome de Down: no hay grados. ASDRA 1990; (5): 3.
- Connolly BH, et al. A longitudinal study of children with Down syndrome who experienced early intervention programming. Phys Ther 1993; 73: 170-9.
- Montenegro H. Estimulación Temprana. Santiago de Chile: Unicef; 1979.
- Sameroff AJ, et al. Reproductive risk and the continuum of caretaking causality. Chicago: Univ Chic Press; 1975.
- Vaniestendael S, et al. Recopilaciones sobre la Resiliencia. INNFA N° 2, Quito, enero 1998.
- Schapira I. Desarrollo Psicomotor y Prevención de sus trastornos en menores de dos años. Cuidados para evitar accidentes. Buenos Aires; 2003.
- Altamirano E, et al. Programa de seguimiento de niños con Síndrome de Down: Grupo ATIENDO. Rev Htal «R. Sardá» 2000; 19: 29-32.
- Altamirano E et al. Seguimiento de niños con Síndrome de Down: Grupo ATIENDO. Estudio Preliminar. Rev Htal «R. Sardá» 2000; 19: 67-71.
- Castorina J. Problemas en psicología genética. Buenos Aires: Miño y Dávila; 1990.
- Manoni M. El niño retardado y su madre. Buenos Aires: Paidós; 1984. p. 30-2.
- Oberman A, et al. Nacer y Pensar. Vol. I y II. Buenos Aires: CIIPME – CONICET; 2002.
- Rodríguez S. Escala de Evaluación del Desarrollo Psicomotor de 0 a 24 meses. Santiago de Chile: Galdoc; 1979.
- Benítez A, et al. Evolución alejada de prematuros nacidos antes de las 29 semanas de gestación: morbilidad, crecimiento y desarrollo durante los 2 primeros años de vida. Bogotá, Saludarte N ° 4, 2000-2001.
- Cronk C. Growth charts for children with Down's syndrome: 1 month to 18 years of age. Pediatrics 1988; 81: 102-10.
- Feld V, et al. Neuropsicología infantil. Luján: U. N. Luján; 1998.
- Chard T. Screening for Down's syndrome. Clin Endocrinol Oxford 1996; 44: 15-01.
- Durlach R. Síndrome de Down. PRONAP '99. S.A.P.
- Albarracín G. Cuaderno de Afectos y Crianza. Comunicación personal.
- Castilla E, et al. Survival of Children with Down's syndrome in South America. Am J Med Genet 1998; 79:108-11.
- A.S.D.R.A. Programa del Seminario sobre Temas de Familia y Salud. Buenos Aires; 1994.