

7º Congreso Argentino de Pediatría General Ambulatoria
Salta 7, 8 y 9 de Noviembre 2018

Mesa redonda: Estrategias para la atención ambulatoria de
niños y adolescentes con enfermedades crónicas

Seguimiento del niño con Síndrome de Down. Mirada integral más
allá de la enfermedad.

Dra. Emilce Gutiérrez
Pediatra
Jefa Hospital de Día Polivalente
Hospital Pediátrico Avelino L. Castelán
Resistencia Chaco

Etiología

- El Síndrome de Down es una anomalía genética causada por la presencia de un cromosoma de más o parte de él en el par 21 produciendo una trisomía.
- Este desbalance en la información genética es la responsable de las características psicofísicas de las personas con Síndrome de Down.

- Es la causa mas común de anomalía genética asociada a retraso mental.
- El riesgo de concebir un niño con S.D. aumenta con la edad materna.
- La edad paterna avanzada también aumenta el riesgo de padecer alteraciones cromosómicas en el feto.
- En Argentina la incidencia global es de 1/670 RN vivos.

Características Físicas

- Reflejo de moro pobre
- Hipotonía
- Perfil facial plano
- Hendiduras palpebrales oblicuas hacia arriba
- Orejas displásicas, mal moldeadas e implantadas
- Piel redundante en la nuca. Cuello corto
- Pliegue transverso (palmar) único
- Hipoplasia de falanges. Dedos y manos cortas
- Hiperlaxitud de grandes articulaciones



Anomalías asociadas

- Cardiopatía congénita 40%.
- Anomalías del tracto gastro-intestinal 12%
- Fusión incompleta de arcos vertebrales 37%
- Inestabilidad atlanto-axoidea 12%
- Vicio de refracción, cataratas, estrabismo, obstrucción de conducto lagrimal. 60%
- Hipoacusia
- Trastornos endocrinos

- La expresividad de los rasgos es sumamente amplia y difiere de un sujeto a otro.
- El aspecto físico no se relaciona con mayor o menor coeficiente intelectual.
- El mismo depende de CI de los padres, la escolaridad de los mismos, el tipo de crianza, etc.

Integración Bio-psico-social

Todos los niños con Síndrome de Down necesitan del trabajo en conjunto del pediatra, la familia y la educación para lograr su desarrollo integral y la mejor calidad de vida posible.

Pediatra: coordinador e integrador del seguimiento

- El rol del pediatra en esta etapa es muy importante ya que debe organizar la circulación de la información del equipo multidisciplinario.
- La atención médica está dirigida a integrar todas las necesidades del niño y de su familia y a reforzar sus capacidades mediante el estímulo oportuno y adecuado.
- Pesquisar precozmente los problemas de salud asociados que pueda tener. Prevención.

El diagnóstico que se les realiza es básicamente clínico. Esto quiere decir que en el momento del nacimiento y, ante ciertos rasgos físicos, se puede tener una presunción del Síndrome.

Durante el primer mes de vida será necesario confirmar el diagnóstico mediante el estudio genético y la interconsulta con el genetista. Se solicitarán consultas y estudios para descartar Cardiopatías, trastornos tiroideos, displasia de caderas, etc. Se realizará evaluación oftalmológica y auditiva.

- Es importantísimo estimular la lactancia materna desde el inicio ya que dará ventajas fundamentales desde lo nutricional, inmunológico, desarrollo y fundamentalmente desde lo afectivo.
- Continuar los controles periódicos hasta la adolescencia.

- Estimulación temprana
- Vinculo madre-hijo
- Vacunas
- Dinámica familiar
- Fomentar hábitos de higiene corporal y dental
- Fomentar el autovalimiento
- Inserción social
- Inserción escolar

Adolescencia

- Evaluar trastornos del sueño
- Abordar temas de desarrollo sexual
- Evaluar trastornos de conducta
- Control con especialista en adolescencia
- Control nutricional
- Fomentar sociabilidad
- Programar vida futura

Familia

El diagnóstico de una condición diferente puede producir un impacto que perdura en el tiempo y genera cambios importantes e irreversibles en la estructura de una familia.

Reacción ante la noticia

- Estupor
- Negación
- Rabia
- Aceptación

Existen períodos de tensión por los que pasa la familia de un niño con necesidades especiales: cuando los padres se enteran de la condición del niño; cuando se debe encarar sus posibilidades escolares; enfrentar la adolescencia; al explorar las posibilidades de inserción laboral y cuando los padres envejecen.

Acompañar a la familia en la crianza, alimentando el diálogo abierto y sincero, en el que se comparta tanto la **información disponible como la **incertidumbre****

- Es muy importante el apoyo familiar ya que la personalidad del niño se ve determinada por las oportunidades de crecimiento y la seguridad que reciben.
- Se debe trabajar siempre en pos de lograr la mayor autonomía posible tanto en la niñez, adolescencia y adultez.

Las personas con discapacidad requieren, más que compasión, **comprensión**; más que comprensión, **equiparación de oportunidades**; el **apoyo efectivo** del **Estado** y de la **Sociedad Civil** para **poder** hacer realidad su **integración** social

Integración social



"Delicias del alma"

La igualdad no debe entenderse desde la óptica de la uniformidad sino, del **respeto a las diferencias.**

No se trata de tener derecho a ser iguales, **sino de tener igual derecho a ser diferente.**



Muchas gracias

