



Contigo desde el primer momento

Programa de salud baby

El primer año en la vida de un niño con síndrome de Down



Proyecto desarrollado por:



Fundación
MAPFRE

Equipo de trabajo:

Marisa Castelló, Belén Collado, Rafael Fernández-Delgado (Coordinador),
Pilar Ferrándiz, Alba Guerrero, Alba Peretó, Mireia Pla, María Portolés,
Teresa Poveda, Amparo Quiles, Joan Roda, Ángel Valls, José Villarroya.

Unidad de Síndrome de Down. ASINDOWN Valencia.

Hospital Clínico Universitario. Universitat de Valencia.

Supervisor de la edición:

José María Borrel (Down Huesca). Asesor médico de DOWN ESPAÑA.

Edita

DOWN ESPAÑA

Diseño, maquetación e impresión:

Apunto Creatividad



Impreso en papel FSC



Índice

	Página
1 · El bebé con síndrome de Down	4
2 · Los primeros cuidados	4
3 · Exploraciones al recién nacido con síndrome de Down	6
4 · Algunas recomendaciones sobre cuidados del recién nacido con síndrome de Down	6
- Alimentación	6
- Cuidados generales	7
5 · Crecimiento y desarrollo físico y psicomotor del lactante	9
6 · Atención temprana	12
7 · Signos de alarma y áreas de especial atención	12
- Aparato digestivo	12
- Aparato cardiovascular	13
- Infecciones	14
- Visión	15
8 · Programa de salud durante el primer año de vida	15

1 • El bebé con síndrome de Down

Las mejores recomendaciones para el cuidado de un niño con síndrome de Down durante el primer año de vida no son esencialmente diferentes de las de los otros niños y, por lo tanto, se encuentran en las cartillas de salud que las diferentes comunidades autónomas entregan a las madres en el momento del nacimiento.

2 • Los primeros cuidados

Además de la atención inmediata que se proporciona a todos los recién nacidos en la sala de partos, que está destinada a realizar algunas maniobras diagnósticas y terapéuticas y a comprobar el estado vital mediante el examen de algunos parámetros (que se contabilizan sobre 10 en el llamado índice de Apgar), todo recién nacido debe ser explorado en las primeras horas tras el nacimiento como parte del control de salud infantil.

El diagnóstico de síndrome de Down puede haberse sospechado en la época prenatal mediante la evaluación del riesgo obtenida por el cribado combinado (edad materna modificada con marcadores bioquímicos y hallazgos ecográficos). Si el riesgo es alto, puede haberse realizado una amniocentesis y un cariotipo (observación del número de cromosomas) en las células fetales presentes en el líquido amniótico. En otros casos, el cribado no ha estimado un riesgo alto o los padres han rechazado la amniocentesis y el diagnóstico no está confirmado.

En todos los casos, la exploración sistemática encontrará los hallazgos característicos de todo recién nacido junto con, en algunas ocasiones, datos evidentes o sutiles que evoquen el diagnóstico de síndrome de Down.

Hay que resaltar que la presencia de estos hallazgos es variable, que no todos los recién nacidos con síndrome de Down presentan todas estas características y que los bebés con síndrome de Down tienen más características de bebé que de síndrome de Down.

A continuación, se enumeran una serie de datos que están presentes con más frecuencia en los recién nacidos con síndrome de Down que en la población general, pero que no son, en absoluto, exclusivos del recién nacido con síndrome de Down.

- **Peso, talla y perímetro craneal:** suelen ser ligeramente inferiores respecto a la población general, por ello es importante el uso de tablas antropométricas adaptadas para el síndrome de Down desde el nacimiento y durante todos los controles posteriores de salud.
- **Neurológico:** hipotonía (disminución del tono muscular) generalizada con mayor flacidez y reflejos débiles, como por ejemplo el *reflejo de succión* para la alimentación (ambas cosas dificultan la lactancia materna) o el *reflejo de Moro* (reflejo de "sobresalto" con extensión de brazos y apertura ocular que se produce en todos los recién nacidos tras hiperextensión cervical suave).
- **Cabeza:** cabeza levemente más pequeña (microcefalia), perfil chato de la cara por falta de crecimiento del tabique nasal, hendidura de los párpados orientada hacia arriba, orejas redondas y pequeñas con una morfología simple y con una implantación facial más baja, leve protrusión lingual, pliegues redundantes en la nuca... Se tendrá especial cuidado en valorar el fulgor pupilar (reflejo rojo que se ve a través de la pupila del ojo), ya que su asimetría



podría indicar la presencia de catarata congénita, más frecuente en los niños con síndrome de Down. En el iris, en ocasiones, pueden observarse unas pigmentaciones moteadas denominadas manchas de Brushfield.

- **Tórax:** se realizará una auscultación minuciosa de los pulmones y del corazón en busca de ruidos patológicos y de soplos cardiacos relacionados con cardiopatías congénitas, las cuales se descartarán posteriormente con la realización sistemática de pruebas cardiológicas (electrocardiograma y ecocardiograma).
- **Caderas:** en todos los recién nacidos se debe explorar la movilidad de la cadera ya que es frecuente la luxación. Debido a la hiperlaxitud de los ligamentos y la hipotonía generalizada,

el niño con síndrome de Down tiene mayor predisposición a padecer esta luxación congénita, que se valorará con las maniobras de Barlow y Ortolani, consistentes en la movilización de la articulación, intentando desplazar la cabeza femoral del acetábulo de la cadera.

- **Miembros:** hiperlaxitud de articulaciones, pliegue palmar único de la mano, clinodactilia del 5º dedo de las manos con hipoplasia (dedo meñique más pequeño y con desviación), o ligera separación entre el 1º y 2º dedo del pie o “signo de la sandalia”.

La presencia de una sospecha de síndrome de Down debe ser confirmada mediante la extracción de una muestra de sangre y la realización de una prueba rápida denominada **FISH** (Hibridación Fluo-



rescente In Situ) en la que añade una señal fluorescente que se adhiere a los fragmentos del cromosoma 21, permitiendo la visualización de la trisomía de forma resaltada o con la prueba clásica denominada **cariotipo** en el que se observa la presencia de un cromosoma 21 extra, en todas las células examinadas (trisomía regular o translocación) o solamente en algunas (mosaicismo).

Además de la exploración clínica, y como en el resto de recién nacidos, se realizarán pruebas de cribado o "screening neonatal":

- **Pruebas metabólicas (pruebas del talón):** Se realizan a todos los recién nacidos.
- **Otoemisiones acústicas (OEA):** Protocolo de detección de problemas de audición. También se realizan a todos los recién nacidos, pero en los recién nacidos con síndrome de Down es ligeramente más frecuente que resulten negativas que en la población general, como consecuencia de la presencia de secreciones en el conducto auditivo o por la estrechez del mismo. Si esto ocurre, se citará en pocos días para repetir el estudio. En caso de persistencia en la negativización de la prueba, se realizarán una detección de los **Potenciales Evocados Troncoencefálicos (PET)**, que miden la estimulación cerebral de la vía auditiva. Cualquier alteración auditiva debe evaluarse y tratarse antes de los 6 meses de edad.

3 · Exploraciones al recién nacido con síndrome de Down

Otras pruebas, sin embargo, se realizarán solo en los niños con diagnóstico confirmado de síndrome de Down:

- **Hemograma y bioquímica general (análisis de sangre):** con ello se estudia la celularidad de la sangre, la presencia de anemia, aumento del número de leucocitos, número de plaquetas, función renal y hepática... Si todavía no se ha realizado el cribado de hipotiroidismo congénito mediante la prueba del talón, se recomienda añadir estudio de función tiroidea.
- **Ecocardiografía:** se realiza en todos los recién nacidos con síndrome de Down en las primeras semanas de vida para detectar cardiopatías congénitas que se presentan de forma más frecuentes en el síndrome de Down, como son el canal atrioventricular completo, la comunicación auricular o ventricular, la persistencia del ductus arterioso y la tetralogía de Fallot. Una vez identificados y dependiendo de la gravedad de los mismos, se realizará un seguimiento y un tratamiento médico o quirúrgico supervisado por el cardiólogo.

4 · Algunas recomendaciones sobre cuidados del recién nacido con síndrome de Down

Alimentación

Como sucede con cualquier otro recién nacido, la leche materna administrada de forma exclusiva es el alimento ideal para el recién nacido durante los primeros seis meses de vida.

Los beneficios de la lactancia materna son múltiples al asegurar el crecimiento adecuado y favorecer la salud del bebé, protegiéndole frente a enfermedades (como por ejemplo infecciones respiratorias, algo a lo que tienen una predisposición especial), y promoviendo además el vínculo afectivo entre madre e hijo.



La leche más amarillenta que sale del pecho los primeros días se llama calostro, es más rica en inmunoglobulinas (anticuerpos frente a enfermedades de tipo infeccioso), proteínas y sales minerales. Posteriormente, entre los 3 y 6 días de vida aparece la leche de transición, de composición intermedia entre el calostro y la leche madura, que será más rica en grasas e hidratos de carbono.

Si por cualquier circunstancia la lactancia materna no fuese posible, la lactancia artificial es la alternativa, debiendo ofrecerse durante los primeros seis meses fórmula de inicio.

Hay que resaltar que en la lactancia materna, la hipotonía y el mecanismo de deglución inmaduro, hacen que la succión sea, en ocasiones, más difícil, originando que cada toma de alimento sea más larga. Aún así, aunque al bebé le cueste un poquito más, este esfuerzo va a ayudarle a fortalecer toda la musculatura facial, preparándole en unos meses para la masticación y más adelante para la articulación del lenguaje, por lo que se debe ser paciente y dejarle al pecho todo el tiempo que necesite. Por estas razones se aconseja animarles a tomar inicialmente cada 3-4 horas, y una vez establecida la lactancia, ofrecer el pecho a demanda. No hay horarios rígidos, y cada pareja madre-hijo tiene su propio ritmo.

Si la opción en cuanto a la alimentación ha sido la lactancia artificial, se debe escoger la tetina adecuada (en los recién nacidos serán de menor tamaño, más blandas y con un orificio más pequeño) en función de las preferencias del bebé.

Para la toma de alimento, sea pecho o biberón, es importante la limpieza de la nariz, ya que debido a la conformación anatómica del macizo facial, es

más fácil que se fatiguen si la nariz se encuentra obstruida por excesiva secreción de mocos, pudiendo en estos casos dificultar la toma e incluso rechazarla. La solución en estos casos sería realizar lavados nasales suaves con suero.

Chupete

Se recomienda por lo general no ofrecer el chupete hasta asegurar una adecuada técnica de lactancia, al ser diferente la forma de succionar. Posteriormente, el uso del chupete durante la primera infancia puede ser beneficioso al estimular la musculatura orofacial del bebé, así como por su efecto tranquilizante.

Cuidados generales

La mayoría de estos cuidados son estrictamente iguales a los de cualquier recién nacido o lactante. Adquieren especial importancia en los niños con trisomía 21 por el interés en evitar enfermedades y aprovechar todas las oportunidades para estimularles.

Cordón umbilical

El cordón umbilical debe lavarse a diario con agua y jabón hasta su caída (aproximadamente a los 5-15 días de vida), siendo importante que se mantenga hasta ese momento limpio y seco.

No es necesario el uso de polvos secantes ni fajas. En el caso de que el cordón umbilical presentase mal olor, enrojecimiento, supuración o sangrado, es importante que se consulte al pediatra.

Baño

El cuidado de la higiene corporal del bebé es fundamental para evitar ciertos problemas de salud y que crezca fuerte y sano. La primera medida que los padres deben tomar es el lavado de sus propias

manos con agua y jabón de modo frecuente, sobre todo, antes de darle el pecho, después de cambiarle el pañal, al manipular los biberones o después de estornudar o tocar alguna mascota.

Como en cualquier recién nacido el momento del baño es ideal para fomentar el vínculo con el bebé. Para ello es necesario escoger un momento tranquilo con un ambiente adecuado, evitando ruidos y asegurando una temperatura correcta. Es importante secarle bien, aprovechando para masajear y jugar con el pequeño (importante secar bien los pliegues y el cordón umbilical), aplicándole una crema hidratante adecuada. A partir de los 7-9 meses probablemente ya podremos empezar a bañarle sentado y pedirle que colabore al vestirse estirando las piernas y los brazos. A los 10-12 meses, podemos empezar a enseñarle las partes del cuerpo, pidiéndole que se las vaya señalando.

Sueño

Los períodos de sueño son importantes para el desarrollo de un bebé, de tal forma que un recién nacido duerme unas 16 horas al día, con despertares a intervalos más o menos regulares para comer. Conforme se va haciendo mayor, el patrón de sueño va cambiando: está más tiempo despierto, hace otras cosas además de comer (está atento a su alrededor, interactúa con el entorno) y cambia su ritmo de sueño a los períodos de noche y siesta de forma progresiva. Es importante respetar esta evolución, sin forzarla, y proporcionar un ambiente que le facilite el sueño: evitar despertarle (salvo que sea para comer en caso de que así os lo hayan indicado), mantener un ambiente tranquilo, con luz suave y una temperatura agradable, sin abrigarle demasiado. Hay que aprovechar los momentos en que está despierto para jugar

y estimularle procurándole un ambiente agradable y armónico con estimulación de los órganos de los sentidos (vista, oído, tacto...)

Cuidados de la boca y erupción dental

La erupción de los dientes en los niños con síndrome de Down es muy variable; tanto por el momento en el que empiezan a aparecer como por el orden en que lo hacen. Por lo general suelen tener una erupción retardada en ambas denticiones (la de leche y la definitiva). Si en los niños, en general, la aparición del primer diente de leche se da entre los 6-7 meses, en niños con síndrome de Down, lo es a los 14-18 meses. Por ello, durante el primer año de vida la preparación de ciertos alimentos puede variar para facilitar su ingesta. A partir de los dos años deberá empezar a acostumbrarse a coger el cepillo de dientes y tener la primera visita con el odontopediatra. Si bien es cierto que los niños con síndrome de Down tienden a tener menos caries, pueden presentar otros problemas bucodentales que deben ser controlados (maloclusión, inflamación de encías...)

Otro aspecto a destacar es que por sus características anatómicas, tienden a tener la boca abierta y a que se les "salga la lengua" acompañada de babeo. Esto puede facilitar que se les resequen los labios o se les irrite las comisuras de la boca. Es importante lavarle y secarle la boca adecuadamente.

Vacunas

Los bebés con síndrome de Down deben seguir el calendario vacunal de cada comunidad autónoma con absoluto rigor. Además de las vacunas clásicas, debe incluir la vacuna anti-neumocócica, la vacuna anti-varicela y anti-rotavirus. La vacuna antigripal puede administrarse a partir de los 6 meses.



Consejos genéricos de salud para todo recién nacido o lactante (tenga o no síndrome de Down)

- 1 Es conveniente que duerma en decúbito supino (boca arriba).
- 2 Se debe utilizar un colchón rígido (evitar almohadas o juguetes blandos).
- 3 Evitar el abrigo excesivo (evitar tanto el exceso de ropa como el sobrecalentamiento de la habitación donde duerma el bebé).
- 4 Evitar que se fume en el ambiente del bebé.
- 5 Lactancia materna a ser posible.

En conclusión, el bebé con síndrome de Down necesita los mismos hábitos que cualquier otro bebé. Además, obtendrá especial beneficio de alguna de las medidas, como del masaje con aceite corporal por la sequedad cutánea y la hipotonía y de los lavados nasales y de la boca por el exceso de mocos y el babeo. Todas estas medidas ayudan a prevenir infecciones y constituyen un momento ideal para estrechar el vínculo madre-hijo. Los bebés agradecen la rutina diaria de modo que hay que tomar todo el tiempo necesario, sabiendo que, más allá de una rutina, es un acto de cariño y de ayuda física y psicológica al bebé.

5 · Crecimiento y desarrollo físico y psicomotor del lactante

Es posible que el recién nacido con síndrome de Down tenga un peso, una talla y un perímetro craneal que se encuentren ligeramente por debajo de lo que debería corresponder a su edad gestacional. En general, no debe suponer un problema mayor. Los niños con síndrome de Down tienen unos valores ligeramente inferiores a los de la población general.

Además, muchos bebés con síndrome de Down, pierden peso al nacer y no lo recuperan hasta el final del primer mes aproximadamente. Esto puede deberse a las dificultades de alimentación que presentan durante las primeras semanas. Sin embargo, a partir del primer mes, el peso debe de incrementar paralelo a los percentiles y, en caso contrario, debe ser investigado en busca de causas subyacentes/ enfermedades (cardíacas, digestivas...)

¿Cómo valoramos el crecimiento?

Hay muchas posibles mediciones, pero las más importantes son las curvas de crecimiento de peso, talla y perímetro cefálico. Las curvas de crecimiento son unas líneas que permiten comparar el peso, talla y perímetro cefálico de un niño para comprobar si crece como la mayoría de los niños de su misma edad y sexo. En nuestros niños usaremos tablas específicas para síndrome de Down.

Cuando hablamos de percentiles, ¿a qué nos referimos?

Haremos un ejemplo, cuando un niño ocupa el percentil 75 de talla significa que un 75% de niños de su misma edad y sexo mide igual o menos que él y que el otro 25% restante mide más que él para este determinado parámetro de medida. Los valores de normalidad se sitúan entre el percentil 3 y el 97% de las tablas específicas para bebés con síndrome de Down.

Desarrollo psicomotor

El problema más importante que presenta una persona con síndrome de Down es la discapacidad intelectual. En efecto, de forma global, la población con síndrome de Down tiene una capacidad intelectual inferior a la de la población general. Sin embargo, existe una gran variabilidad y, al nacimiento, es extremadamente difícil estimar cual será

la capacidad de un bebé con síndrome de Down. Además, en el desarrollo, juega un gran papel el estímulo ofrecido durante los primeros años, por ello, es necesario conocer el desarrollo psicomotor de todos los recién nacidos y lactantes con síndrome de Down e incluirlos precozmente en un programa de estimulación temprana que les ayude a adquirir lo más pronto posible las habilidades que les permitan insertarse en la sociedad.

El desarrollo psicomotor hace referencia a la adquisición de habilidades desde el punto de vista motor, de desarrollo de los sentidos, lenguaje y de relación con el entorno que nos rodea. Es un proceso dinámico y continuo que refleja cómo madura el sistema nervioso central.

Los bebés con síndrome de Down se desarrollan y progresan de modo parecido a como lo hacen los demás niños en la mayoría de las áreas motoras y cognitivas, y siguen el mismo orden de adquisición de habilidades, aunque lo hacen a una velocidad más lenta. Además hay áreas en las que su desarrollo avanza más deprisa que en otras. Por ejemplo, para la mayoría de los bebés con síndrome de Down el desarrollo social es un punto fuerte y no se retrasan mucho en la sonrisa y la interacción social, mientras que el progreso motor y el aprendizaje del lenguaje se retrasan más. El lenguaje comprensivo se adquiere antes y con mucha mayor habilidad que el lenguaje expresivo; por ello, se “hacen entender” usando gestos para comunicarse y saben lo que les queremos decir. Sin embargo, presentan mayor dificultad para el habla.

Tabla: Edades de desarrollo psicomotor con sus correspondientes intervalos (en meses)

Área de desarrollo	Habilidades	Niños con síndrome de Down		Población general (otros niños)	
		Media	Intervalo	Media	Intervalo
Motor grueso (movilidad)	Control cefálico boca abajo	2,7 m	1-9 m	2 m	1,5-3 m
	Controla la posición de la cabeza estando sentado	5 m	3-9 m	3 m	1-4 m
	Volteos	8 m	4-13 m	6 m	4-9 m
	Se sienta solo	9 m	6-16 m	7 m	5-9 m
	Andar a gatas / Gateo	11 m	9-36 m	7 m	6-9 m
	Se sostiene de pie solo	16 m	12-38 m	11 m	9-16 m
	Camina solo	23 m	13-48 m	12 m	9-17 m
Motor fino (coordinación ojo/mano)	Sube y baja escaleras sin ayuda	81 m	60-96 m	48 m	36-60 m
	Sigue un objeto con los ojos	3 m	1,5-8 m	1,5 m	1-3 m
	Alcanza objetos y los toma con la mano	6 m	4-11 m	4 m	2-6 m
	Transfiere objetos de una mano a la otra	8 m	6-12 m	5,5 m	4-8 m
	Construye una torre de dos cubos	20 m	14-32 m	14 m	10-19 m
Comunicación (audición y lenguaje)	Copia un círculo	48 m	36-60 m	30 m	24-40 m
	Balucea... Pa..Pa..Ma..Ma...	11 m	7-18 m	8 m	5-14 m
	Responde a palabras familiares	13 m	10-18 m	8 m	5-14 m
	Dice las primeras palabras con significado	18 m	13-36 m	14 m	10-23 m
	Manifiesta sus necesidades con gestos	22 m	14-30 m	14,5 m	11-19 m
Desarrollo social	Hace frases de dos palabras	30 m	18-60 m	24 m	15-32 m
	Sonríe cuando se le habla	2 m	1,5-4 m	1 m	1-2 m
	Se come una galleta con la mano	10 m	6-14 m	5 m	4-10 m
	Bebe de una taza	20 m	12-23 m	12 m	9-17 m
	No se hace pis durante el día	36 m	18-50 m	24 m	14-36 m
	Sin pañal (no se hace caca)	36 m	20-60 m	24 m	16-48 m

Fuente: Elaboración de DOWN ESPAÑA a partir de: DSMIG 2000. Cunningham, 1988. *Down's syndrome. An Introduction for Parents*. Souvenir Press Ltd. Human Horizon Series.



En la cognición, van mejor en el procesamiento y recuerdo de la información visual (lo que ven) que de la información verbal (lo que oyen).

También en el desarrollo motor suelen seguir los mismos pasos que los demás niños, pero su adquisición es algo más lenta debido a que requieren desarrollar más su fuerza y el control motor, necesitando más práctica para su desarrollo. Es de destacar también que en la población con síndrome de Down existe una mayor variabilidad a la hora de alcanzar un determinado hito de desarrollo. En muchas ocasiones, algunas adquisiciones se acercan al patrón de la población general mientras

que otras se alejan en mayor o menor medida. Adjuntamos una tabla, presente en el Programa de Salud de Down España, que muestra la edad media a la que aparece cada uno de los hitos junto con sus correspondientes intervalos.

Además, cada niño es diferente y, por tanto, el progreso en las diferentes áreas de desarrollo también lo será. Algunos niños con síndrome de Down andan pronto y hablan tarde, y otros tardan en andar y hablan pronto, y así lo vemos también en los demás niños. Mientras que los niños en general andan hacia los 13 meses como media, los que tienen síndrome de Down lo hacen hacia los 22-24 meses.



6 · Atención temprana

Es importante acudir cuanto antes a un Centro de Atención Temprana, dónde tiene especial importancia el proceso de acogida, ya que las familias se encuentran muy perdidas y angustiadas ante el diagnóstico de síndrome de Down de su hijo.

Hemos pasado de hablar de estimulación precoz, en el que todas nuestras intervenciones eran exclusivamente hacia el niño, modelo clínico-rehabilitador, al nuevo concepto de Atención Temprana en el que nuestras actuaciones van dirigidas al niño, a la familia y al entorno, modelo social.

Por lo tanto, es muy importante analizar el medio socio-familiar en el que convive y hacer a la familia un actor principal en su desarrollo evolutivo.

Es importante conocer el entorno donde crece el niño, el barrio en el que vive, cuál es su centro de salud, conocer a su pediatra. Esto exige que todos los profesionales estén implicados y trabajen en equipo conjuntamente con la familia para conseguir optimizar el desarrollo del niño.

El programa de Atención Temprana enfatiza la atención global al niño (interviniendo en todas las áreas de desarrollo: motora, perceptivo-cognitiva, social, emocional, comunicación, autonomía), a su familia y a su entorno de una forma natural, a través de actividades funcionales insertadas en las rutinas diarias del niño y de su familia.

7 · Signos de alarma y áreas de especial atención

Los signos de alarma en los bebés con síndrome de Down son los mismos que en cualquier otro niño de su edad y, su aparición, debe seguirse de consulta con su pediatra. De todos modos, existen algunas

afecciones que son más frecuentes en los recién nacidos y lactantes con síndrome de Down y deben ser objeto de especial atención:

Aparato digestivo

Malformaciones congénitas

Aproximadamente el 5% de los recién nacidos con síndrome de Down presenta una alteración en la formación del aparato digestivo que puede originar un cuadro precoz de vómito, ausencia de deposiciones o estreñimiento pertinaz. Los cuadros que originan con mayor frecuencia incapacidad de alimentación por vómitos persistentes son atresia (ausencia de perforación) o estenosis (estrechamiento) de duodeno o de esófago, que producen desde los primeros días de vida vómitos incoercibles con falta de paso de alimento más allá del sitio en donde se encuentra la alteración. Puede acompañarse de abombamiento abdominal o de abdomen excavado dependiendo del lugar de la obstrucción. Requieren intervención quirúrgica precoz para eliminar la zona afectada y permitir un paso normal del alimento.

La enfermedad de Hirschprung es una alteración en la formación de las células que se encargan del peristaltismo o movimiento intestinal, por lo que las heces no pueden progresar a partir de ese punto del intestino grueso (habitualmente la zona del colon más cercana al ano) y se acumulan, llegando a producir distensión del abdomen y obstrucción del tubo digestivo, con estreñimiento, vómitos secundarios y mala ganancia de peso. También es subsidiaria de tratamiento quirúrgico, sin la urgencia de las atresias y estenosis de esófago o duodeno.

Alteraciones de la absorción

La celiaquía o intolerancia al gluten es más frecuente en los niños con síndrome de Down pero no



origina sintomatología durante el primer año de vida. La intolerancia a la lactosa o proteínas de vaca debe abordarse como en cualquier otro niño.

Estreñimiento: Es más frecuente en los bebés y niños con síndrome de Down, ya que la hipotonía que presentan (debilidad muscular) también afecta a los músculos del abdomen y les resulta más difícil hacer fuerza para defecar, y además el peristaltismo está disminuido. Estos dos factores acentúan el estreñimiento, que en general se puede resolver con medidas dietéticas (como leches especiales antiestreñimiento en los niños alimentados con lactancia artificial o fármacos que mejoran la motilidad intestinal). Si el niño está tranquilo con su ritmo defecatorio (no está molesto ni tiene que hacer excesiva fuerza para deponer, no llora cuando expulsa las heces, come bien y gana peso con normalidad) aunque no deponga diariamente, simplemente hay que controlar que esta situación se mantenga.

En caso de que existan molestias, presente dolor a la defecación o pase un tiempo excesivo entre dos deposiciones, hay que consultar con el pediatra para que pueda plantear opciones de tratamiento, que suele ser sencillo y se debe mantener sólo un período de tiempo más o menos corto, hasta que se pueda introducir en la alimentación mayor cantidad de fibra, que mejorará los síntomas.

Vómitos

Los vómitos pueden ser signo de multitud de enfermedades, siendo en el niño pequeño lo más habitual las infecciones y los problemas digestivos, mientras que en el niño mayor se suelen producir en el contexto de gastroenteritis. Dependiendo de las características de los vómitos, del momento de aparición, su frecuencia y su relación con la alimentación, el peso y las heces, el pediatra puede determinar cuál es la causa más probable. Hay que

diferenciarlos de las regurgitaciones, en las que expulsan parte de la leche que han tomado y aparecen pequeñas cantidades de leche en la boca del bebé. Esto ocurre porque el cardias (la “válvula” que separa el esófago del estómago, que refiene la comida dentro de éste), es inmaduro todavía en los bebés (y más aún en los niños que tienen síndrome de Down debido a la hipotonía). Normalmente no se acompaña de molestias para el niño, y la ganancia de peso debe ser adecuada. Si las regurgitaciones son muy acusadas o le producen molestias (el bebé se arquea después de las tomas, o está inquieto, son muy abundantes o no gana peso bien) se pueden intentar diferentes estrategias para mejorarlas, comenzando con las medidas posturales y dietéticas (mantener al bebé erguido unos 20-30 minutos tras cada toma, fraccionar las tomas en 2-3 partes intentando que expulse el aire entre ellas y así evitar que el estómago esté más lleno de lo normal) y continuando con medicación que aumente la motilidad del tubo digestivo o disminuya el pH ácido del estómago, ya que el paso de este ácido al esófago y la boca es lo que resulta molesto e incluso doloroso para el bebé.

Si el niño regurgita desde el nacimiento y aún es pequeño (menos de 6-9 meses), gana peso bien y se le ve tranquilo tras las tomas, la situación no suele ser preocupante. En cambio, si aparecen vómitos de forma repentina acompañados de otros síntomas (fiebre, diarrea importante, sequedad de la boca, somnolencia) hay que consultar con su pediatra (o incluso acudir a urgencias, si está deshidratado o decaído) para que lo valoren.

Aparato cardiovascular

Aproximadamente la mitad de los niños con síndrome de Down presenta al nacimiento una malformación cardíaca. Afortunadamente, en la

inmensa mayoría de los casos, existe una solución quirúrgica para estas alteraciones.

A todos los recién nacidos con síndrome de Down se les debe realizar poco después de nacer una ecografía del corazón (Ecocardiografía) para descartar enfermedades del mismo. Más adelante, debemos pensar que existe un empeoramiento en una cardiopatía conocida o que existe una alteración no diagnosticada cuando el niño presenta problemas para alimentarse y se cansa mucho al succionar del pecho o del biberón, respira rápido, tiene que hacer varias paradas en cada toma o rechaza las tomas o no gana peso de forma adecuada, también cuando presenta cianosis o coloración azulada de piel y mucosas (labios) por esfuerzo (comida, actividad física) o en reposo, cuando retiene líquidos y gana peso de forma exagerada y sin relación con la comida y, finalmente cuando presenta dificultad respiratoria o sensación de que se le marcan mucho las costillas al respirar, o que respira muy rápido.

Infecciones

Los recién nacidos y lactantes con síndrome de Down son más vulnerables a las infecciones que otros niños de su edad. Por lo tanto, se debe poner especial atención a la presencia de signos clínicos evocadores de un proceso infeccioso como la fiebre, pero también otros como rechazo de las tomas, irritabilidad, llanto que no calman con los cuidados habituales o somnolencia excesiva.

En la mayor parte de las ocasiones, se trata de infecciones respiratorias producidas por virus que en niños con síndrome de Down son más frecuentes debido a las particulares características de sus vías respiratorias (en general su cavidad oral y nasal son más pequeñas) y a un sistema inmunitario menos eficiente que el de bebés sin síndrome de

Down. Por tanto, tenemos que tener especial cuidado aun cuando el catarro parezca vírico. La forma que tenemos de prevenirlo es, sobre todo en épocas de epidemia de gripe y resfriado, proteger al bebé de personas que puedan estar infectadas (educar a los demás niños en las normas de higiene: ponerse la mano delante al toser o estornudar, lavarse las manos antes de tocar al bebé, etc). Si detectamos que el pequeño tiene mocos que impiden que respire bien, debemos llevarlo a su pediatra para que lo ausculte. En caso de que éste detecte que la infección pueda haber adquirido un carácter descendente y afectar a las vías respiratorias medias o bajas (bronquiolitis) os indicará cuales son los signos de gravedad que pueden obligar a su ingreso hospitalario.

Si sólo tiene una infección de vías respiratorias superiores (rinitis, "mocos"), una forma de ayudar a eliminarlos es elevar un poco la cabecera, levantando la parte superior mediante la colocación de un objeto (libros) bajo las patas superiores de la cuna. Además, hacerle lavados nasales con suero fisiológico antes de las tomas, e incluso fraccionar éstas en 2 ó 3 veces si notamos que se cansa (respirar a la vez que tragan es lo normal en ellos... pero si la nariz está llena de mocos la tarea se complica mucho) también ayudará a que se encuentre mejor. Hay que vigilar la presencia de otitis, más frecuente dada la anatomía de la vía respiratoria, y que se debe tratar precozmente para evitar pérdidas de audición.

Independientemente de si el niño tiene un catarro o una bronquiolitis leve que le permite estar en casa, es importante saber que si empeora (se le marcan mucho las costillas al respirar, deja de comer, está somnoliento o respira muy rápido) se le debe llevar a urgencias.



Otras infecciones pueden aparecer como en cualquier niño y deben motivar la consulta con el pediatra. Debemos pensar en infecciones de orina si notamos que les molesta al hacer pipí, les cambia el color o el olor de la orina o aparece alguno de los síntomas de infección que hemos comentado antes.

Visión

No es sencilla la exploración ocular y de la visión en los niños pequeños. Sin embargo, tiene gran interés en los bebés con síndrome de Down, ya que en algunos, se presenta precozmente alguna patología que afecta al órgano de la visión. Tras el nacimiento, un pediatra (bien en la maternidad, bien en las primeras revisiones en el centro de salud) descartará cataratas, que son más frecuentes en niños con síndrome de Down. Sin embargo, si en algún momento se observa que la pupila (la parte negra del centro del ojo) se vuelve blanquecina, se debe consultar con su pediatra o con un oftalmólogo, para asegurar que no han pasado desapercibidas. Por otro lado, en torno a los dos meses el bebé empieza a seguir objetos y a fijar

la mirada. Si esto no ocurre en un período razonable, puede ocurrir que tenga algún tipo de problema visual que se deba evaluar, por lo que también es conveniente consultar. En otras ocasiones se puede observar estrabismo o desviación de un ojo (habitualmente hacia dentro, pero no necesariamente) que también debe ser motivo de consulta.

En cualquier caso, conviene que el bebé con síndrome de Down sea evaluado por un oftalmólogo alrededor del año de vida, aunque no se haya detectado ninguna alteración.

8 · Programa de salud durante el primer año de vida

De forma general, se deben seguir las recomendaciones del programa de salud infantil de la Comunidad Autónoma y específicamente, el de DOWN ESPAÑA. Proporcionarle todos los cuidados médicos necesarios le permitirá no solamente crecer más sano, sino desarrollar al máximo toda su capacidad de aprendizaje y, por tanto, integrarse mejor en la escuela y luego en la vida laboral.

Contigo desde el primer momento

Programa de salud baby

El primer año en la vida de un niño
con síndrome de Down



www.sindromedown.net
www.mihijodown.com

ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería-Asalsido · Asodown · Aspanri-Down · Down Barbate-Asiquipu · Besana-Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Cádiz-Lejeune · Cedown · Down Córdoba · Down El Ejido · Down Granada · Down Huelva-Aones · Down Huelva Vida Independiente · Down Jaén · Down Jerez-Aspanido Asociación · Down Jerez-Aspanido Fundación · Down Málaga · Down Ronda y Comarca · Asidoser · Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Asnimo · Fundación Síndrome de Down Islas Baleares · Down Menorca **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife-Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Down Burgos · Down León-Amidown · Asociación Síndrome de Down de Palencia · Down Salamanca · Down Segovia-Asidos · Down Valladolid · Asociación Síndrome de Down de Zamora · Fundabem **CASTILLA LA MANCHA:** Down Castilla La Mancha · aDown Valdepeñas · Down Ciudad Real · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Toledo **CATALUÑA:** Down Catalunya · Down Sabadell-Andi · Down Girona-Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundació Projecte Aura · Fundación Talita **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Down Badajoz · Down Cáceres · Down Don Benito-Villanueva de la Serena · Down Mérida · Down Plasencia · Down Zafra **GALICIA:** Down Galicia · Down Compostela Fundación · Down Coruña · Down Ferrol-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xuntos · Down Vigo **MADRID:** Apadema · Fundación Aprocor · Fundación Prodis · Centro de Educación Especial María Corredentora **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Assido Murcia · Down Murcia-Aynor · Fundown · Down Lorca **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Aguidown · Down Araba-Isabel Orbe **LA RIOJA:** Down La Rioja Arsidio **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Asociación Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down Castellón · Asindown Asociación · Fundación Asindown

Síguenos en:

