

## Inicio tardío de programas de atención temprana en niños y niñas con síndrome de Down

### Late start of early intervention in children with Down syndrome

Danys Fredes<sup>a</sup>, Patricio Astudillo<sup>a</sup>, Macarena Lizama<sup>a,b</sup>

<sup>a</sup>División de Pediatría, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile

<sup>b</sup>Centro UC Síndrome de Down. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile

Recibido: 21 de octubre de 2020; Aceptado: 8 de abril de 2021

#### ¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

En niños y niñas con síndrome de Down, la intervención terapéutica precoz, a través de programas de atención temprana, logra mejoras en el desarrollo del lenguaje y en las habilidades motoras y socioafectivas, utilizando el periodo de plasticidad cerebral de los primeros años de vida.

#### ¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

El 51% de niños y niñas con síndrome de Down en Chile inicia tardíamente la atención temprana. Aquellos que nacen en el sistema público de salud tienen 11 veces más riesgo de iniciar tardíamente las terapias. Hospitalizaciones y bajo nivel educacional de los padres también retrasan el inicio de la atención temprana.

#### Resumen

La atención temprana (AT) es una intervención clave en la vida de niños y niñas con síndrome de Down (NNcSD). Iniciarla antes de los 60 días de vida (ddv) tiene mejores resultados en el desarrollo futuro. **Objetivo:** Evaluar los factores que retrasan el inicio de la AT en NNcSD. **Sujetos y Método:** Participaron padres/madres de NNcSD que asistieron a programas de AT durante su primer año de vida. Se registraron factores sociales, familiares y de salud relacionados al momento de inicio de la AT y se compararon de acuerdo al periodo de inicio de la AT, antes vs después de 60ddv. Para el análisis de variables categóricas se usó test exacto de Fisher y para la asociación entre variables numéricas test de t student para muestras independientes. **Resultados:** Se analizaron 125 cuestionarios. El 51,2% inició AT después de los 60ddv, de ellos, el 25% después de 6 meses. El inicio tardío de AT se asoció a hospitalización antes de los 3 meses de edad (OR = 2,5), estadías hospitalarias largas (OR 2,4), menor nivel educativo del padre (OR = 4,7) y de la madre (OR 3,4), nacimiento en sistema público (OR = 11,8) y acceso a centros gratuitos de AT (OR = 2,4). El nivel socioeconómico alto fue el único factor protector (OR = 0,4) para inicio precoz. **Conclusiones:** Más del 50% de los NNcSD inicia tardíamente programas de AT, principalmente por factores de salud y socioeconómicos. Esto se asoció a hospitalización precoz, prolongadas estadías intrahospitalarias y nivel socioeconómico. Es urgente destinar recursos y generar políticas públicas que permitan un acceso garantizado a programas de AT.

#### Palabras clave:

Síndrome de Down;  
Intervención temprana;  
Servicios de Salud  
Infantil;  
Discapacidades

Correspondencia:  
Macarena Lizama Calvo  
mlizamca@uc.cl

## Abstract

Early intervention (EI) is key in the lives of children with Down syndrome (CHwDS). Starting it before 60 days of life (DOL) has better results in future development. **Objective:** To assess the factors that delay the beginning of EI in CHwDS. **Subjects and Method:** Parents of CHwDS who attended EI programs during their first year of life participated. Social, family, and health factors that could influence the time of initiation of EI were evaluated and compared according to the start of EI (before vs after 60DOL). For the analysis of categorical variables, Fisher's exact test was used and for the association between the numerical ones, the Student T-test for independent samples. **Results:** 125 questionnaires were analyzed. 51.2% started EI after 60DOL, and of them, 25% started after 6 months of age. Late initiation of EI was associated with hospitalization before 3 months of age (OR = 2.5), long hospital stays (OR = 2.4), lower educational level of the father (OR = 4.7) and of the mother (OR = 3.4), birth in the public health system (OR = 11.8), and access to free EI centers (OR = 2.4). The high socioeconomic level was the only protective factor (OR = 0.4) for early initiation. **Conclusions:** More than 50% of CHwDS begin EI programs late. This was associated with early hospitalization, prolonged hospital stays, and socioeconomic status. It is urgent to allocate resources and generate public policies that allow guaranteed access to EI programs.

## Keywords:

Down Syndrome;  
Early Intervention;  
Child Health Services;  
Disabilities

## Introducción

El síndrome de Down (SD) es una condición genética determinada por la presencia de tres cromosomas 21 en vez de dos. Se presenta en uno de cada 600 a 700 nacimientos y afecta a hombres y mujeres por igual. En Chile nacen más niños y niñas con SD (NNcSD) que lo reportado en la literatura internacional, con una prevalencia al nacimiento de 2,4 por mil nacidos vivos<sup>1,2</sup>. El desarrollo psicomotor y cognitivo en esta población se caracteriza por mostrar fortalezas y debilidades en forma heterogénea respecto a las distintas áreas del desarrollo<sup>3-5</sup>.

La atención temprana (AT), se conoce como el conjunto de acciones terapéuticas y de apoyo global y sistemático, dirigidas tanto a NNcSD como a sus familias, y que se aplica en los primeros años de vida, con un enfoque orientado a la prevención e intervención del desarrollo de niños y niñas que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de presentarlo, procurando que reciban todo aquello que pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa posible, su inclusión en el medio familiar, escolar y social, así como la promoción de su autonomía personal<sup>6,7</sup>.

En los NNcSD, la AT se ha establecido como una de las principales estrategias que buscan potenciar su desarrollo, y así reducir problemas psicomotores específicos inherentes a su condición<sup>7-9</sup>. Durante los primeros años de vida existe un periodo de mayor plasticidad cerebral, en donde un ambiente enriquecido en estímulos adecuados, junto con una terapia específica que promueva el desarrollo, puede incidir en una mayor eficacia de las intervenciones terapéuticas<sup>5,7</sup>. A través de estudios de seguimiento, se ha demostrado que el

implementar estas estrategias beneficia a NNcSD, logrando mejora en aquellas áreas más desventajadas, particularmente las áreas del lenguaje<sup>10</sup>, motora<sup>5,11</sup> y socioafectiva<sup>9,12</sup>. No sólo es relevante el que exista o no una intervención específica, si no que el sólo hecho de iniciar estrategias de estimulación de forma precoz, es decir, en promedio, antes de los dos meses de vida<sup>11,13,14</sup>, permitirían un mayor beneficio en estas áreas del desarrollo<sup>15,16</sup> y su efecto podría mantenerse, por lo menos, los primeros 6 años de vida<sup>17-21</sup>.

Actualmente, existen guías clínicas basadas en la evidencia que apoyan la importancia de estas estrategias en NNcSD<sup>7</sup>, pero existen escasos reportes<sup>22-25</sup> respecto a aquellos factores que interfieren con el inicio oportuno de la AT.

El presente estudio tiene por objetivo detectar factores asociados al momento de inicio de la AT en NNcSD en Chile.

## Sujetos y Método

El presente corresponde a un estudio de carácter descriptivo, a través del cual se busca caracterizar los tiempos de inicio de la AT por parte de NNcSD en Chile. Por medio de un cuestionario se buscó identificar y describir las variables que influyen –o no– en el inicio precoz o tardío de la AT, para su posterior análisis estadístico.

La recolección de datos se realizó por medio de un cuestionario aplicado a madres y padres de NNcSD, que se mantuvieran en control en la Red de Salud UC CHRISTUS o que participaran de organizaciones o agrupaciones vinculadas al SD. Los participantes fueron convocados a través de invitación publicada en redes sociales del Centro UC SD (@centroucdown).

Se incluyeron a padres y madres, cuyos hijos e hijas con SD fuesen mayores de 3 meses y menores de 3 años de edad, y que recibieron AT en Chile, durante su primer año de vida.

Para el análisis, se excluyeron aquellos cuestionarios respondidos por otro miembro de la familia, que no cumpliera con al menos el 80% de las respuestas o que no aportaran datos esenciales para el análisis, y marcados como “obligatorios” en el cuestionario.

Las variables a registrar se definieron de la siguiente forma:

- NNcSD: diagnóstico clínico según fenotipo, por medio de reconocimiento de características físicas clásicas y/o diagnóstico de certeza con cariógrama con trisomía 21, para cualquiera de sus tres genotipos (trisomía 21 libre, por translocación o mosaico).
- Inicio precoz de programas de AT: asistencia a sesiones de estimulación con algún profesional de kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional y/o educación diferencial, de algún programa de AT, dentro de los primeros 60 días de vida (ddv). La asistencia pudo haber sido a un centro de estimulación del desarrollo, fundaciones, consulta particular, programas en clínicas u hospitales o centros de rehabilitación como Teletón o Instituto de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda, entre otros.
- Inicio tardío de programas de AT: asistencia a sesiones de estimulación con algún profesional de kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional y/o educación diferencial, de algún programa de AT, posterior a los primeros 60 ddv.
- Inicio muy precoz de programas de AT: asistencia a sesiones de estimulación con algún profesional de kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional y/o educación diferencial, de algún programa de AT, dentro de los primeros 30 ddv.
- Nivel socioeconómico (NSE) familiar fue definido según parámetros de encuesta Casen 2017.
- Equipo estándar de estimulación: conformado por Fonoaudiólogo(a), Terapeuta ocupacional, Kinesiólogo(a), Educador(a) diferencial y Psicólogo(a).

Se registró el momento del diagnóstico de SD, considerándose como postnatal cuando el diagnóstico se realizó en el momento del parto o posterior. Fue considerado como diagnóstico prenatal cuando éste se realizó durante el embarazo, tanto en casos confirmados, como en aquellos en que se planteó la sospecha por elementos ecográficos sugerentes, pero sin confirmación en la etapa prenatal.

La distancia generacional entre hermanos fue considerada lejana cuando hubo 10 años o más de dife-

rencia entre el NNcSD y su hermano o hermana más próximo/a.

En cuanto a información sobre SD, se le consultó a los encuestados si previo al nacimiento de su hijo o hija con SD tenían algún conocimiento sobre la condición de SD, o si posterior al diagnóstico participaron de algún grupo de padres de NNcSD.

Se consultó sobre hospitalización en los primeros 3 meses de vida, y si así fue, se solicitó consignar el tiempo de estadía, lugar de estadía, causa de hospitalización, uso de oxígeno o ventilación mecánica, entre otros.

Para la evaluación de los factores asociados a inicio tardío de AT, las variables a estudiar se categorizaron en 1) demográficas; 2) antecedentes médicos del NNcSD; 3) datos socio-económicos de los padres; 4) características del sistema de salud al que pertenece (público o privado) y 5) características de los centros de estimulación al que asiste o al que asistió. Además, se incorporó una sección en que los padres y madres, de forma abierta, describieron las razones que a su parecer pudieran haber explicado el inicio precoz vs tardío de la AT en sus hijos o hijas.

Las variables incluidas en el cuestionario fueron elegidas basadas en la literatura internacional en relación a factores relacionados a la AT en NNcSD<sup>20,22-24,26</sup>. Aquellas variables, que a juicio de los autores, pudieran influir en el momento de inicio de programas de AT en NNcSD y que no estuvieran descritas en la literatura, también se incluyeron en el cuestionario.

Se creó un cuestionario en Google Forms, que fue contestado por los participantes. El cuestionario fue contestado vía *online*, previa firma electrónica de consentimiento informado. Las respuestas del cuestionario quedaron registradas en un formulario ad-hoc en forma anónima y los encuestados recibieron en forma automática una copia de respaldo al correo electrónico indicado por el participante.

Durante el período del estudio, se realizaron 3 invitaciones a participar, por medio de las redes sociales del Centro UC SD.

Para el análisis estadístico de los datos, se utilizó metodología cuantitativa. La descripción de las variables categóricas se expresaron en porcentaje y frecuencias, y las variables continuas se reportaron como media ( $\pm$  DE). La población estudiada se clasificó en aquellos que reportaron “inicio precoz de AT” ( $\leq$  60 ddv) y en un segundo grupo que reportó “inicio tardío de AT” (después de los 60 ddv), para posteriormente identificar factores que pudiesen influir en el inicio tardío de la AT. Para la asociación entre variables, se realizó análisis univariado de variables categóricas el test exacto de Fisher. Para la asociación entre variables numéricas se utilizó test de t student para muestras independientes. Cuando fue posible, se analizó si la pro-

babilidad de ocurrencia de un factor difirió o no en los grupos de inicio precoz o tardío, para lo que se calculó Odds Ratio (OR) con un intervalo de confianza del 95%. Para esta investigación se consideró estadísticamente significativo un  $p < 0,05$ . Para el análisis se utilizó el Software estadístico "SPSS Statistics® versión 25".

El presente proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile. ID del proyecto 170316012.

## Resultados

Entre marzo y agosto 2018 se recibieron 137 cuestionarios, de los cuales 12 (8,7%) cumplieron criterios de exclusión (figura 1). Se analizaron 125 cuestionarios, cuyas características demográficas de los participantes se resumen en la tabla 1. El 48,8% ( $n = 61$ ) refirió haber iniciado AT antes de los 60 ddv, 51,2% ( $n = 64$ ) refirió recibir AT luego de los 60 ddv y de éstos, el 25% la iniciaron posterior a los 6 meses de edad ( $n = 16/64$ ).

El 22,4% ( $n = 28$ ) inició muy precoz el programa de AT (dentro de los primeros 30 ddv) y el 77,6% ( $n = 97$ ) inició asistencia a programas de AT después del mes de vida.

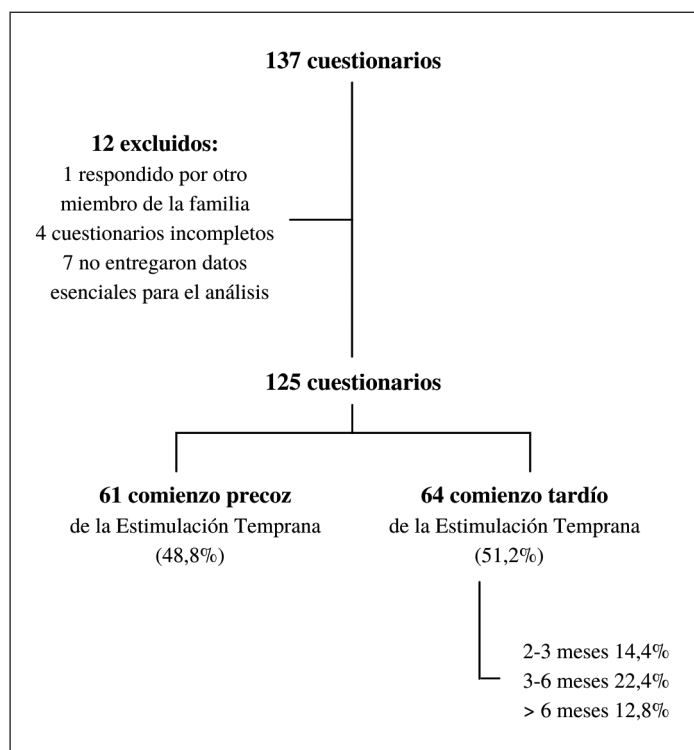


Figura 1. Flujo de participantes.

Los análisis de factores determinantes para inicio precoz versus tardío de AT se resumen en la tabla 2. La descripción de los equipos profesionales de los centros de estimulación, los tiempos de traslado y gastos asociados a terapias se describen en la tabla 3.

Se evaluaron variables protectoras, destacando como único factor significativo el nivel socioeconómico familiar alto como factor protector para iniciar terapia precoz OR = 0,4 [IC95% 0,2-0,9]  $p < 0,03$ .

Adicionalmente se realizó análisis univariado para el grupo de AT muy precoz (< 30 ddv, corte basado

Tabla 1. Características generales de la población estudiada

Característica	Participantes (%)
<i>Encuestados (%)</i>	$n = 125$ (100)
Madre	115 (92)
Padre	10 (8)
<i>Madre</i>	
Edad -media ( $\pm$ DE)-, en años	37,5 ( $\pm$ 6,07)
Nivel educacional (%)	
Escolar	18 (14,4)
Técnico	25 (20)
Universitario	80 (64)
<i>Padre</i>	
Edad -media ( $\pm$ DE)-, en años	39,5 ( $\pm$ 7,1)
Nivel educacional (%)	
Escolar	16 (14,4)
Técnico	19 (15,2)
Universitario	86 (68,8)
<i>Viven juntos padres (%)</i>	
Sí	115 (92)
No	10 (8)
<i>Nivel socioeconómico familiar (%)</i>	
Bajo	17 (3,6)
Medio	32 (25,6)
Alto	76 (60,8)
<i>Domicilio (%)</i>	
RM	78 (62,4)
Región distinta a RM	47 (37,6)
<i>Momento del diagnóstico de SD (%)</i>	
Prenatal, sospecha	16 (12,8)
Prenatal, confirmado	18 (14,4)
Postnatal	91 (72,8)
<i>Lugar de nacimiento de NNcSD (%)</i>	
Clínica privada	92 (73,6)
Hospital de Servicio Salud Público	33 (26,4)
<i>Hijo o hija con SD</i>	
Edad -media (DE)-, meses	19,9 ( $\pm$ 10,6)
Género (%)	
Mujer	50 (40,8)
Hombre	75 (59,2)

RM: Región metropolitana; SD síndrome de Down; NNcSD: niños y niñas con síndrome de Down, DE: Desviación Estándar.

**Tabla 2. Comparación entre los grupos que iniciaron los programas de atención temprana en forma precoz vs tardía**

Categorías Total	Inicio de AT precoz n = 61	Inicio de AT tardía n = 64	Valor p	OR [IC 95%]
<i>Demográficos</i>				
Edad madre - media (± DE) - en años	37,4 (±5,9)	37,2 (±6,2)	0,82	
Edad padre - media (± DE) - en años	40,5 (±7)	38,4 (±6,9)	0,09	
Padres que viven separados (%)	2 (1,6)	8 (6,4)	0,11	0,23 [0,04-1,16]
Depresión de uno de los padres (%)	19 (15,2)	22 (17,6)	0,44	0,86 [0,4-1,8]
Género niño o niña con SD (%)				
Mujer	28 (22,4)	23 (18,4)	0,25	1
Hombre	33 (26,4)	41 (32,8)	0,51	1,5 [0,73-3,09]
Edad actual hijo/a con SD-media (± DE) - en meses	20,5 (±11)	19,4 (±9,9)	0,56	
Procedente de región no RM (%)	19 (15,2)	28 (22,4)	0,14	0,58 [0,28-1,2]
Tiempo de traslado a centro de AT > 1 h (%)	14 (11,2)	13 (10,4)	0,72	1,16 [0,4-2,74]
Cambio de composición familiar (%)	12 (9,6)	9 (7,2)	0,35	1,5 [0,6-3,8]
Número de hermanos - media (± DE)-	1,4 (±1,2)	1,4 (±1,2)	0,98	
Distancia > 10 años con hermano/a más próximo (%)	39 (31,2)	38 (30,4)	0,87	1,2 [0,59-2,5]
<i>Información sobre la condición de SD (%)</i>				
Desconocimiento previo sobre la condición de SD	46 (36,8)	47 (37,6)	0,81	1,1 [0,5-2,5]
Diagnóstico postnatal	46 (36,8)	45 (36)	0,81	1,3 [0,59-2,9]
Sin Participación en grupo de padres de NNcSD	31 (24,8)	24 (19,2)	0,30	1,7 [0,84-3,5]
<i>Antecedentes médicos del NNcSD (%)</i>				
Hospitalización antes de los 3 meses de edad	34 (27,2)	49 (39,2)	0,01*	2,5 [1,2-5,5]
Nº hospitalizaciones -mediana (rango)-	0,75 (0-4)	1,2 (0-10)	0,03*	
Causa principal de hospitalización				
Cardiopatía	10 (8)	24 (19,2)	0,008*	3,0 [1,3-7,1]
Cirugía de cardiopatía	6 (4,8)	13 (10,4)	0,10	0,42 [0,15-1,2]
Otras cirugías	5 (4)	12 (9,6)	0,07	0,4 [0,12-1,1]
Problemas respiratorios	16 (12,8)	12 (9,6)	0,31	1,5 [0,7-3,6]
Trastornos metabólicos <sup>b</sup>	10 (8)	23 (18,4)	0,01*	2,8 [1,2-6,6]
Alteración de termorregulación	1 (0,8)	8 (6,4)	0,03*	8,5 [1,03-70]
Trastorno de succión-deglución	6 (4,8)	16 (12,8)	0,02*	3,0 [1,1-8,4]
Prematurez	11 (8,8)	14 (11,2)	0,59	0,8 [0,32-1,9]
Otras patologías	4 (3,2)	10 (8)	0,10	0,38 [0,11-1,3]
Complejidad de hospitalización				
Requerimiento de oxígeno	23 (18,4)	28 (22,4)	0,49	0,7 [0,38-1,6]
Requerimiento de VMI	10 (8)	23 (18,4)	0,01*	2,8 [1,1-6,5]
Requerimiento de VMNI	13 (10,4)	25 (20)	0,03*	2,3 [1,07-5,2]
Requerimiento de VMI > 7 d	2	0		
Requerimiento de VMNI > 7 d	3 (2,4)	9 (7,2)	0,08	0,31 [0,08-1,2]
Estadía en UCI/UTI	29 (23,2)	37 (29,6)	0,25	0,66 [0,32-1,3]
Estadía en UCI/UTI > 10 d	9 (7,2)	24 (19,2)	0,004*	3,4 [1,4-8,2]
Estadía de Hospitalización > 10 d	20 (16)	35 (28)	0,01*	2,4 [1,1-5,1]
Estimulación durante Hospitalización <sup>c</sup>	20 (16)	19 (15,2)	0,70	1,15 [0,5-2,4]
Estimulación durante estadía en UCI/UTI <sup>c</sup>	15 (12)	14 (11,2)	0,71	1,2 [0,5-2,7]
Presencia de morbilidad crónica	35 (28)	42 (33,6)	0,34	0,7 [0,3-1,4]
Presencia de morbilidad crónica múltiple	3 (2,4)	5 (4)	0,50	0,61 [0,14-2,7]
<i>Socioeconómicos (%)</i>				
Bajo nivel educacional madre	5 (4)	15 (12)	0,02*	3,4 [1,16-10,1]
Bajo nivel educacional padre	4 (3,2)	16 (12,8)	0,004*	4,7 [1,48-15,1]
Ingreso per cápita				
Bajo	11 (8,8)	6 (4,8)	0,11	2,1 [0,7-6,1]
Medio	20 (16)	12 (9,6)	0,13	2,1 [0,9-4,8]
Alto <sup>c</sup>	43 (34,4)	33 (26,4)	0,03*	0,4 [0,2-0,9]
Nacimiento en Servicio Público	4 (3,2)	29 (23,2)	<0,0001*	11,8 [3,8-36,4]
Gasto mensual del programa AT				
Sin costo	10 (8)	21 (16,8)	0,03*	2,4 [1,05-5,85]
> 100.000	34 (27,2)	26 (20,8)	0,09	0,4 [0,17-0,97]

SD= síndrome de Down, RM= región metropolitana, VMI= ventilación mecánica invasiva, VNI= ventilación mecánica no invasiva, UCI= unidad de cuidados intensivos, UTI= unidad de cuidados intermedios. <sup>a</sup>Valor p calculado por Chi<sup>2</sup> para variables dicotómicas, Test Fisher para valores obtenidos con muestra pequeña, t Student para variables continuas. <sup>b</sup>Se incluye en conjunto: Hipoglicemia, hiperbilirrubinemia, entre otros. <sup>c</sup>Evaluados como factores protectores. \*Significativo p < 0,05.

**Tabla 3. Características de los centros de estimulación según momento de inicio de atención temprana**

Características	Estimulación precoz n = 61	Estimulación tardía n = 64	Valor p	OR [IC 95%]
<i>Equipo de estimulación<sup>a</sup></i>				
Estándar	19 (65,5)	10 (34,5) <sup>b</sup>	0,04*	1 <sup>b</sup>
3-4 profesionales	30 (46,9)	34 (53,1)	0,65	0,5 [0,18-1,1]
< 3 profesionales	12 (37,5)	20 (62,5)	0,13	0,31 [0,1-0,9]
<i>Tiempo de traslado al Centro de AT</i>				
< 1 h	47 (48)	51 (52)	0,72	1 <sup>b</sup>
> 1 h	14 (51,9)	13 (48,1)		0,9 [0,4-2]
<i>Gasto mensual (CLP \$)</i>				
Sin costo	10 (16,4)	21 (32,8)	0,034*	1 <sup>b</sup>
< \$50.000	10 (16,4)	6 (9,4)	0,24	3,5 [0,99-12,4]
\$50.000-\$100.000	7 (11,4)	11 (17,2)	0,36	1,3 [0,4-4,5]
\$100.000-\$200.000	17 (27,9)	15 (23,4)	0,57	2,4 [0,85-6,6]
>\$200.000	17 (27,9)	11 (17,2)	0,15	3,2 [1,11-9,4]
<i>Número de sesiones por semana (media, DE)</i>	2,75 (±1,2)	2,1 (±1,1)	0,07	

AT: Atención Temprana, CLP: pesos chilenos, DE: Desviación estándar. <sup>a</sup>Equipo estándar conformado por Fonoaudiólogo, Terapeuta ocupacional, Kinesiólogo, Educador diferencial y psicóloga. <sup>b</sup>Riesgo referencial para calcular riesgo de las otras categorías de la variable. Valor p calculado por Chi<sup>2</sup> para variables dicotómicas, t Student para variables continuas. \*p significativa < 0,05.

en meta ideal establecida en la literatura), sin agregarse nuevas variables de significancia estadística.

Cuando se les consultó a participantes, sobre la razón por la que ellos consideraban que habían iniciado tardíamente la AT de su hijo o hija, más de ¼ de los entrevistados refirió como razón el desconocimiento, la hospitalización de su hijo o hija y problemas de coordinación o cupo en el centro de estimulación. Las respuestas de texto libre se resumen en la tabla 4.

**Tabla 4. Variables referidas por los padres y madres como causa para iniciar o retrasar el inicio de terapias de atención temprana**

Características	Encuestados (%) n = 125
<i>Causas de inicio de estimulación temprana precoz<sup>a</sup></i> n = 61 (%)	
Impresión personal	23 (37,7)
Equipo de salud lo recomendó	20 (32,7)
Búsqueda personal de información	15 (24,5)
Familiar-Amigo lo recomendó	4 (6,5)
Grupo de padres lo recomendó	2 (3,2)
<i>Causas de inicio de estimulación temprana tardía<sup>a</sup></i> n = 64 (%)	
Hospitalización-Cirugía del hijo o hija	23 (35,9)
Desconocimiento de la necesidad de AT	23 (35,9)
Problemas con el centro de AT	17 (26,5)
Dificultades económicas	9 (14)
Múltiples enfermedades del hijo o hija	9 (14)
Trabajo de los padres	7 (10,9)

<sup>a</sup>Referidas por los padres y madres como causa para iniciar o retrasar inicio de atención temprana.

## Discusión

En nuestro estudio, el 51% de los encuestados refirieron que su hijo o hija iniciaron tardíamente la asistencia a un programa de AT, es decir, posterior a los dos meses de vida, lo que es un resultado inquietante en términos de perder oportunidades de intervención oportuna y útil en este grupo de niños y niñas vulnerables. Esta alta frecuencia de inicio tardío de AT pudiera incluso ser mayor y estar subestimada por sesgo de selección de la población que respondió el cuestionario, que fueron en su mayoría de la Región Metropolitana y de NSE alto y sesgado probablemente a familias con acceso a internet por la metodología de invitación a participar. Por otro lado, se debe considerar que utilizamos como definición de AT precoz un rango más laxo en comparación a algunas referencias extranjeras (menor a 1 mes de vida)<sup>11,13</sup> lo que aumentaría aún más la frecuencia de AT tardía llegando al 77,6%.

Los factores que influyeron significativamente en el inicio tardío de AT, fueron hospitalización antes de los 3 meses de vida que tuvo un riesgo 2,5 veces mayor que aquellos con experiencia de inicio precoz de AT, el bajo nivel educacional del padre y la madre (OR = 4,7 [IC95% 1,48-15,1] y OR = 3,4 [IC95% 1,16-10,1] respectivamente y el nacimiento en sistema público de salud con un riesgo de 11,8 veces mayor. Este último resultado es preocupante desde el punto de vista de salud pública, considerando que cerca del 78% de la población chilena, se atiende en este sistema de salud<sup>29</sup>.

Razones que pudieran explicar estos resultados se-

rían la priorización de abordar la morbilidad asociada por sobre la necesidad de estimulación durante la estadía hospitalaria de los pacientes con SD; el nivel educacional de los padres que determinaría una falta de acceso a información actualizada o a creencias equivocadas de lo relevante que puede ser esta intervención; y finalmente el NSE bajo, la dificultad en el acceso a AT, junto con falta de disponibilidad de programas gubernamentales destinados a NNcSD pertenecientes al sistema público de salud.

Los factores médicos y socioeconómicos que influyeron significativamente en AT tardía fueron similares a las referidas por los padres y madres en el texto libre, donde destaca el desconocimiento, problemas médicos del hijo o hija y dificultades con la disponibilidad de cupos en los centros que ofrecen programas de AT. Esto último probablemente estuvo determinado por falta de cupos en los centros gratuitos, en donde habitualmente los niños y niñas quedan en lista de espera y se posterga el inicio de AT.

La importancia de intervenir en variables socioeconómicas como las descritas en este estudio, ya se han determinado para otras patologías, donde la oportunidad de acceso y reducción de costos se ve reflejada en mejores resultados en salud<sup>30</sup>.

Respecto a los factores protectores, el NSE alto tuvo seis veces más oportunidad de iniciar terapia precoz respecto al grupo AT tardía, lo que probablemente está determinado por el mayor y mejor acceso a prestaciones terapéuticas pagadas tanto en centros de salud como en fundaciones o instituciones especializadas.

Respecto a los costos en los que las familias deben incurrir para terapias de AT de sus hijos e hijas, destaca que, independiente del nivel educacional o socioeconómico descrito e independiente del momento de inicio de la AT, cerca de la mitad de las familias mantiene un gasto mensual en terapias sobre CLP\$100.000, lo que es elevado considerando que el sueldo mínimo en Chile es de CLP\$326.500<sup>31</sup>, pasando a ser este gasto un tercio del salario mínimo mensual de nuestra población.

Destaca que aquellos NNcSD que iniciaron terapia en forma oportuna (antes de los 60 ddv) también participaban en programas conformados por un equipo de estimulación considerado como “estándar”<sup>27,28</sup>, tanto en variedad de profesionales como en número de sesiones por semana. Lo anterior probablemente se debe a que el grupo que inició precozmente la AT en su mayoría, su parto había sido atendido en un centro con programas de atención de personas con SD, y probablemente la entrega oportuna y adecuada de información, la consejería y continuidad en la atención ambulatoria, pudieron haber influido en el inicio precoz de AT y derivación expedita a instituciones especializadas y de experiencia que cuentan

con equipos adecuados para terapias de estimulación en esta población.

Aunque pudiéramos considerar que la memoria de los padres respecto a la experiencia del primer año de su hijo o hija con SD se mantiene íntegro a través de los años, una limitación del estudio es el posible sesgo de memoria asociado, lo que se intentó reducir al excluir a padres de niños y niñas mayores de 3 años y cuestionarios con menos del 80% de los datos respondidos. Por otro lado, al utilizar un cuestionario online, se requiere de accesibilidad tecnológica de parte de los participantes, factor que podría generar sesgo de selección.

Finalmente, la mayoría de los participantes tenía un alto nivel educacional, alto ingreso mensual y se atendió en el sistema de salud privado, por lo que la muestra no es representativa de la población chilena, sin embargo, se estima que, si aumentaran los participantes de nivel educacional menor, de menor ingreso mensual, del territorio fuera de la región metropolitana o del sistema salud público, los resultados reflejarían aún más la falencia en el acceso oportuno a programas de AT de NNcSD, situación aún más preocupante.

## Conclusiones

Hay variables no modificables como hospitalización, patologías complejas, largas estadías hospitalarias, que retardan el inicio de asistencia a programas de AT de NNcSD, sin embargo, hay factores modificables, a los que debemos poner énfasis, recursos y gestión de políticas públicas, lo que pudiese plantearse al optimizar la capacidad ya instalada en los Centros de Atención Primaria del País, optimizando las salas de estimulación allí disponibles y potenciando el trabajo intersectorial que facilita el Sistema Chile Crece Contigo y en complemento, garantizar el acceso a Programas de AT, entregar educación tanto a los profesionales que aconsejan a las familias, como a la población respecto a esta condición y sus necesidades, así como dar énfasis en lo importante del momento de inicio de AT, intervención relevante para el futuro desarrollo de este grupo de niños y niñas.

Sería pertinente establecer y mejorar protocolos de acompañamiento de NNcSD, especialmente al entregar información al momento del alta de la maternidad para derivación oportuna a centros de AT, o iniciarla durante la hospitalización en aquellos casos en que se prolonga la estadía hospitalaria neonatal.

Es urgente la generación de políticas públicas que garanticen acceso a AT a todos los NNcSD, independiente de su NSE, región de domicilio, sistema de salud al que pertenecen, nivel educativo de sus padres o condición de salud asociada.

## Responsabilidades Éticas

**Protección de personas y animales:** Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

**Confidencialidad de los datos:** Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

**Derecho a la privacidad y consentimiento informado:** Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el

artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

## Agradecimientos

Al Dr. Jaime Cerda por su contribución en la estructuración inicial de esta investigación. También a las instituciones relacionadas al síndrome de Down en Chile, que a través de sus redes sociales facilitaron el contacto con padres y madres para la realización de este estudio.

## Referencias

- Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. *Lancet*. 2003; 361(9365):1281-9.
- Nazer J, Cifuentes L. Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Rev. Chil. Pediatr.* 2011; 82(2):105-12.
- Martin GE, Klusek J, Estigarribia B, Roberts JE. Language Characteristics of Individuals with Down Syndrome. *Top Lang Disord*. 2009;29(2):112-32.
- Roberts JE, Price J, Malkin C. Language and communication development in Down syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2007;13(1): 26-35.
- Kim HI, Kim SW, Kim J, Jeon HR, Jung DW. Motor and Cognitive Developmental Profiles in Children with Down Syndrome. *Ann Rehabil Med*. 2017;41(1):97-103.
- Deborah J. Fidler. The Emerging Down Syndrome Behavioral Phenotype in Early Childhood: Implications for Practice. *Infant Young Child*. 2005;18(2):86-103.
- Grupo de Atención Temprana, Federación estatal de asociaciones de profesionales de atención temprana. En: Libro blanco de la atención temprana. Madrid, España: Editorial Real Patronato sobre Discapacidad, Tercera edición, 2005;12-15, 47-49.
- Bonnier C. Evaluation of early stimulation programs for enhancing brain development. *Acta Paediatr*. 2008;97(7):853-8.
- Fay Evans-Martin F. Down Syndrome and the Brain. In: *Gene & Disease: Down Syndrome*. New York, USA: Chelsea House publishers, 2009;83-95.
- Fey ME, Warren SF, Brady N, et al. Early effects of responsivity education/prelinguistic milieu teaching for children with developmental delays and their parents. *J Speech Lang Hear Res*. 2006;49(3):526-47.
- Wentz EE. Importance of Initiating a "Tummy Time" Intervention Early in Infants with Down Syndrome. *Pediatr Phys Ther*. 2017;29(1):68-75.
- Mahoney G, Perales F, Wiggers B, Herman B. Responsive teaching: early intervention for children with Down syndrome and other disabilities. *Downs Syndr Res Pract*. 2006;11(1):18-28.
- Kumin, L. In: *Early Communication Skills for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Professionals*. Bethesda, USA: Woodbine House, 3rd Edition 2012;41-69,331-337. ISBN 978-1606130667.
- Purpura G, Tinelli F, Bargagna S, Bozza M, Bastiani L, Cioni G. Effect of early multisensory massage intervention on visual functions in infants with Down syndrome. *Early Hum Dev*. 2014;90(12):809-13.
- Connolly B, Russell F. Interdisciplinary early intervention program. *Phys Ther*. 1976;56(2):155-8.
- Sanz MT, Menéndez J. Early Language Stimulation of Down's Syndrome Babies: A study on the optimum age to begin. *Early Child Dev. Care*. 2002;172(6):651-6.
- Ludlow JR, Allen LM. The effect of early intervention and pre-school stimulus on the development of the Down's syndrome child. *J Ment Defic Res*. 1979;23(1):29-44.
- Connolly BH, Morgan S, Russell FF. Evaluation of children with Down syndrome who participated in an early intervention program. Second follow-up study. *Phys Ther*. 1984;64(10):1515-9.
- Connolly BH, Morgan SB, Russell FF, Fulliton WL. A longitudinal study of children with Down syndrome who experienced early intervention programming. *Phys Ther*. 1993;73(3):170-181.
- Nilholm C. Early intervention with children with Down syndrome. Past and future issues. *Downs Syndr Res Pract*. 1996;4(2):51-8.
- Gibson D, Harris A. Aggregated early intervention effects for Down's syndrome persons: patterning and longevity of benefits. *J Ment Defic Res*. 1988;32(1):1-17.
- Pretis, Manfred. Early Intervention in Children with Down's Syndrome: From Evaluation to Methodology. *Infant Young Child*. 2000;12(3):23-31.
- Visootsak J, Hess B, Bakeman R, Adamson LB. Effect of congenital heart defects on language development in toddlers with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res*. 2013;57(9):887-92.
- Mohammed Nawi A, Ismail A, Abdullah S. The Impact on Family among Down syndrome Children with Early Intervention. *Iran J Public Health*. 2013;42(9):996-1006.
- Federación estatal de asociaciones de profesionales de atención temprana. En: Libro blanco de la atención temprana. Madrid, España: Tercera edición, 2007;12-15, 57-59
- Alsaied T, Marino BS, Esbensen AJ, Anixt JS, Epstein JN, Cnota JF. Does Congenital Heart Disease Affect Neurodevelopmental Outcomes in Children with Down Syndrome? *Congenit Heart Dis*. 2016;11(1):26-33.
- Yoder P, Woynaroski T, Fey M, Warren S. Effects of dose frequency of early communication intervention in young children with and without Down syndrome. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2014;119(1):17-32.
- Yoder PJ, Woynaroski T, Fey ME, Warren SF, Gardner E. Why Dose



- Frequency Affects Spoken Vocabulary in Preschoolers with Down Syndrome. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2015;120(4):302-14.
29. Ministerio de desarrollo social, gobierno de Chile. Casen 2017. Disponible en: [www.minsal.cl](http://www.minsal.cl) [Consultado el 29 de marzo de 2019].
30. Qin VM, Hone T, Millett C, et al. The impact of user charges on health outcomes in low-income and middle-income countries: a systematic review. *BMJ Glob Health.* 2019;3(Suppl 3):e001087.
31. Ministerio del trabajo y previsión social, Gobierno de Chile. Diario oficial de la república. Ley N° 21.283. Disponible en: <http://www.diariooficial.interior.gob.cl> [Consultado el 29 de noviembre de 2020].