

# Información sobre la salud para las familias con niños con el síndrome de Down

American Academy of Pediatrics

---

## Introducción

El síndrome de Down es una afección común cuya causa es tener una copia “extra” de genes en el cromosoma 21. Estos genes adicionales cambian el desarrollo durante el embarazo, y continúan teniendo efectos después del nacimiento y durante toda la vida de la persona. Cada persona con el síndrome de Down es única, y puede sufrir de algunos de los varios problemas de salud, de aprendizaje, así como las diferencias que pueden ocurrir relacionadas con esta afección.

Algunas de las diferencias de las personas con el síndrome de Down son comunes y se pueden ver, como la apariencia facial. Otros cambios que son menos comunes y visibles pueden causar problemas o pueden requerir de tratamientos especiales. “Los tratamientos especiales” pueden incluir medicamentos, cirugías, o cambios a lo que usted tenía previsto. No existen medicamentos o terapias que sean necesarias para todas las personas con el síndrome de Down. Tampoco hay medicamentos o terapias que puedan “curar” el síndrome de Down.

El médico de su niño debe ser siempre su punto de partida. Su niño necesita de visitas periódicas al médico así como algunas pruebas especiales. Es posible que se nea necesaria la participación de médicos especialistas.

Los problemas médicos de un niño con el síndrome de Down cambian con la edad. Por esta razón, este documento está dividido por distintas edades. Cada grupo etario incluye una lista de temas que pueden ser importantes para su niño a esa edad. Su médico puede consultar la guía completa de la AAP para tener más detalles (la dirección del sitio web se proporciona al final del documento).

La información de cada grupo etario está clasificada de acuerdo con la parte del cuerpo que está afectada (corazón, oídos, etc.). Muchas pruebas sólo son necesarias una vez. Algunas áreas podrían tener que ser examinadas otra vez, o inclusive varias veces, a medida que el niño crece.

Este documento se enfoca en los problemas médicos que afectan la salud física. Otros problemas pueden afectar el comportamiento social y el rendimiento escolar, lo cuales no requieren de médicos o recursos médicos, pero que son de suma importancia para los niños con el síndrome de Down. Muchas personas con el síndrome de Down entienden más de lo que pueden expresar. Así que podrían necesitar ayuda para comunicarse de otras formas. La mayoría se desenvuelven bien socialmente, especialmente si tienen amigos con comportamiento típico que les sirvan de ejemplo. El prestar atención y respetar sus habilidades generalmente son aspectos muy importantes que a veces fallan y pueden de por sí marcar la diferencia en su rendimiento y comportamiento.

La información que contiene estas pautas ha crecido con la ayuda de las familias, las clínicas del síndrome de Down, y los médicos de todo el mundo. La mayoría de la información es sencilla y fácil de entender. Sin embargo, algunos exámenes o especialistas necesarios no siempre están disponibles en su localidad. Su médico le puede ayudar a identificar los pasos a seguir cuando hay algo que no se puede hacer con prontitud o cerca de su localidad.

Cuando visite a su médico, traiga un cuaderno o algo para escribir la información referente a cada visita. Un cuaderno le facilitará tener toda la información médica de su niño en un solo lugar. Esto le podría ser de mucha utilidad cuando tenga que comunicarse con médicos nuevos o con otras personas que participen en el cuidado de su niño.

Los grupos de apoyo para los padres que están disponibles en su localidad pueden ser un buen recurso para informarse sobre médicos, terapeutas, y otros proveedores en su comunidad. También podrían ser de ayuda con las preguntas sobre guarderías, preescolares y escuelas y otros programas de desarrollo local, problemas del comportamiento, ayuda con el cuidado infantil, etc. El consultorio de su médico puede disponer de los nombres e información de contacto de estos grupos en su localidad.

American Academy of Pediatrics

DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™



“La información sobre la salud para las familias con niños con el síndrome de Down” fue creada en julio de 2013 por la American Academy of Pediatrics (AAP) para brindar a los padres y las familias información sobre las necesidades especiales de atención de los niños con el síndrome de Down. Este documento debe ser utilizado junto con la atención que le proporciona el médico del niño.

Esta información se basa en el informe clínico de la American Academy of Pediatrics “Supervisión médica de los niños con el síndrome de Down”, disponible aquí (Sitio web en inglés):

<http://pediatrics.aappublications.org/content/128/2/393.full>

El Comité Ad-Hoc (Especial) de redacción de “La información sobre la salud para las familias con niños con el síndrome de Down”:

Marilyn J. Bull, MD, FAAP (Presidente)

George T. Capone, MD

W. Carl Cooley, MD, FAAP

Philip Mattheis, MD, FAAP

Richard J. Robison, PhD

Robert A. Saul, MD, FAAP

Maria A. Stanley, MD, FAAP

Paul Spire (Miembro del personal de la AAP)

# Información sobre la salud para las familias con niños con el síndrome de Down

## Edad del niño: El periodo prenatal (antes del nacimiento)

### **Considere la posibilidad de algunos exámenes voluntarios**

Las pruebas o exámenes prenatales para determinar afecciones genéticas se les recomienda a las familias que necesitan información para tomar decisiones acerca del embarazo. Las pruebas sólo deben hacerse después de que el médico las haya discutido plenamente con la familia y siempre y cuando la familia tenga en claro cuáles son los riesgos y los beneficios de estas pruebas.

### **Asesoramiento**

Si el síndrome de Down (trisomía 21) o cualquier otro cambio de cromosoma que causa el síndrome de Down se confirma mediante una prueba prenatal; la familia debe recibir asesoramiento para que se le expliquen las implicaciones y se les brinde apoyo.

### **Examen cardiaco fetal**

Debido al alto riesgo de problemas cardiacos que se presentan con el síndrome de Down durante el parto, se debe realizar una ecocardiografía (una imagen por ultrasonido del corazón) durante el embarazo para obtener información que pueda ser de utilidad para el resto del embarazo y a la hora del parto. Esta información puede ayudar a determinar el lugar del parto y los servicios médicos necesarios para los últimos meses del embarazo o para el parto.

# Información sobre la salud para las familias con niños con el síndrome de Down

## Edad del niño: Del nacimiento a un mes de edad

### **Un examen físico completo**

Si el diagnóstico del síndrome de Down fue dado antes del nacimiento o se sospecha después de este, se debe realizar un examen físico completo para confirmar las características físicas ya conocidas y para verificar cualquier otra afección relacionada.

### **Pruebas genéticas**

Si los exámenes prenatales diagnosticaron el síndrome de Down y si el examen hecho después del nacimiento concuerda, no son necesarias más pruebas en el periodo de recién nacido. Si el examen físico hecho después del nacimiento plantea la probabilidad del síndrome de Down, se debe hacer la prueba rápida conocida como FISH (Hibridación Fluorescente In Situ) y un análisis completo de cromosomas. Por lo general los resultados de esta prueba rápida están disponibles en 48 horas, mientras que los resultados del análisis completo pueden tomar de 3-5 días. Un análisis completo de cromosomas es necesario para brindar información detallada, pero para garantizar un resultado rápido se deben hacer ambos exámenes a no ser que el análisis completo se pueda hacer con tanta rapidez como el de la prueba rápida FISH.

### **Asesoramiento**

El diagnóstico prenatal y el del recién nacido del síndrome de Down pueden provocar muchas inquietudes a los padres. Se recomienda hablar con el equipo de medicina genética (un genetista médico y un asesor genético) o con otros individuos que el médico de su niño recomiende.

### **Alimentación**

Los infantes con el síndrome de Down algunas veces tienen poco control de los músculos lo que puede causar problemas a la hora de alimentarlos. Por esta razón, se debe vigilar de cerca a los infantes para que coman lentamente sin obstrucciones o atragantamientos y para que tengan un aumento adecuado de peso. Se recomienda la lactancia, pero se debe prestar atención especial a cómo se posiciona el bebé durante la lactancia y de mantenerlo despierto o alerta.

### **Corazón**

Se requiere de un ecocardiograma (una imagen por ultrasonido del corazón) para hallar evidencia de problemas cardíacos. Este se debe hacer aunque ya se haya realizado un ecocardiograma fetal. Si hay algún problema, es importante tomar medidas lo más pronto posible. La respiración muy rápida o la cianosis (coloración azulada de la piel) son señales de posibles problemas.

### **Audición y visión**

Los infantes con el síndrome de Down son más propensos a tener problemas sensoriales, como problemas con los ojos que pueden generar pérdida de la visión o problemas auditivos que pueden generar la pérdida de la audición. Es importante que los especialistas realicen chequeos de la visión y la audición. (Oftalmología y de oído, nariz y garganta – ENT, por sus siglas en inglés).

### **Tiroides**

El nivel de hormonas de la tiroides suele ser bajo en los recién nacidos y debe ser verificado (con una prueba de la hormona estimulante de la tiroides – TSH, por sus siglas en inglés). El desequilibrio hormonal de la tiroides puede causar una variedad de problemas que no son fáciles de detectar sin un examen de sangre.

### **Examen de sangre**

El conteo de los glóbulos rojos y blancos en los infantes con el síndrome de Down después del nacimiento suele ser anormalmente alto. Estos conteos sanguíneos deben ser verificados.

### **Problemas del estómago o del intestino (reflujo, estreñimiento, bloqueos)**

Se pueden presentar problemas intestinales. La regurgitación, inflamación del estómago, o patrones anormales con las deposiciones son señales de un problema.

### **Infección**

Debido al alto riesgo de infecciones (especialmente de infecciones respiratorias), los infantes deben ser protegidos de ser expuestos innecesariamente a hermanos, parientes, u otros individuos que estén enfermos. También se recomienda que sean examinados con rapidez si se sospecha infección.

### **Servicios para el desarrollo**

No es prematuro que durante el primer mes de vida empiece a buscar servicios para el desarrollo (algunas veces llamados de “Intervención Temprana”) que serán de mucha importancia durante la primera etapa de la infancia.

### **Recursos**

Las familias con niños con el síndrome de Down necesitan múltiples servicios, y esta es la época perfecta para empezar a hacer estos arreglos. Estos servicios pueden incluir atención médica especializada, intervención temprana, terapia física, y terapia familiar.

# Información sobre la salud para las familias con niños con el síndrome de Down

## Edad del niño: De 1 mes a 1 año

### **Visitas de rutina para cuidado preventivo (chequeos médicos)**

Aunque múltiples visitas a médicos y especialistas pueden ser necesarias para los niños con el síndrome de Down, es muy importante que ellos tengan sus visitas de rutina establecidas para el cuidado preventivo (chequeos médicos). Estas visitas incluyen un chequeo general de la salud del niño, la aplicación de vacunas, y el establecimiento de la relación entre el médico y la familia. Establecer una buena relación contribuirá a satisfacer las necesidades médicas y otras necesidades del niño y su familia.

### **Control del crecimiento**

Es importante verificar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen altura, peso, peso en relación con la altura, y la circunferencia de la cabeza. Consulte sobre la dieta del niño, su nivel de actividad, su patrón de deposiciones y de orina, y crecimiento. El médico de su niño le puede ayudar a contestar preguntas sobre la necesidad de vitaminas y suplementos.

### **Inmunizaciones (vacunas)**

El doctor de su niño debe seguir el mismo calendario de vacunas de cualquier otro niño. Este incluye la vacuna anual contra la influenza (gripe). También puede incluir otras inyecciones, dependiendo del historial médico de su niño.

### **Corazón**

Si existen algunos signos de problemas cardíacos en el primer mes de vida, probablemente ya se tengan establecidos chequeos del corazón. Los problemas cardíacos pueden empeorar o se pueden presentar nuevos problemas. Si surgen inquietudes, es muy importante tomar pronta acción. La respiración muy rápida o la cianosis (coloración azulada de la piel) son señales de posibles problemas.

### **Audición y visión**

Los infantes con el síndrome de Down son más propensos a tener problemas con la vista que pueden generar pérdida de la visión o problemas auditivos que pueden generar la pérdida de la audición. Es importante que los especialistas realicen chequeos de la visión y la audición. (Oftalmología y de oído, nariz y garganta – ENT, por sus siglas en inglés). Los ojos deben ser examinados al cumplir 1 año o antes si existen problemas. La audición debe ser examinada al nacer y después cada 6 meses durante la infancia temprana para asegurarse de que la capacidad auditiva del bebé es la mejor posible.

### **Tiroides**

El nivel de hormonas de la tiroides puede ser bajo en los bebés y debe ser verificado (con una prueba de la hormona estimulante de la tiroides – TSH, por sus siglas en inglés). El desequilibrio hormonal de la tiroides puede causar una variedad de problemas que no son fáciles de detectar sin un examen de sangre. Un examen de la tiroides, TSH, debe ser realizado al nacer y después cuando el bebé cumpla 6 meses y 1 año.

### **Problemas del estómago o del intestino (reflujo, estreñimiento, bloqueos)**

Se pueden presentar problemas intestinales. La regurgitación, inflamación del estómago, o patrones anormales con las deposiciones son señales de un problema.

### **Inestabilidad del cuello**

Los huesos en el cuello o la columna suelen ser inestables en algunas personas con el síndrome de Down. Casi siempre se presentan señales fáciles de detectar cuando hay problemas. La actividad física diaria es importante para su niño y no debe ser limitada por razones sin fundamento. No son necesarios los rayos X a no ser que se haya dolor o cambios en el uso de las manos, al caminar, en deposiciones o en el funcionamiento de la vejiga. Si se le sacan rayos X y sus resultados son anormales, su niño debe ser referido a un especialista de la columna o el cuello. Se recomienda que el cuello se posicione de forma correcta para cualquier procedimiento médico.

### **Servicios para el desarrollo**

Servicios para el desarrollo (por ejemplo, los programas de intervención temprana) suelen ser de gran beneficio para la familia con un niño con el síndrome de Down. Los servicios para el desarrollo también pueden ayudar a coordinar otros servicios relacionados. Estos servicios deben brindar la información del niño al médico de su niño para mantener una relación estrecha entre el médico y la familia.

### **Servicios de apoyo social**

Muchas familias necesitan apoyo adicional con lo que pueda surgir relacionado a los cuidados de los niños con el síndrome de Down. Todas las familias deben consultar con su médico acerca de los servicios sociales que podrían estar disponibles y sus beneficios.

### **Asesoramiento de riesgo de recurrencia**

Las familias deben recibir asesoramiento sobre la probabilidad de tener otro niño con el síndrome de Down, en el caso que decidan tener más hijos. Aun cuando la probabilidad es baja, otros factores como el historial de la familia deben considerarse, así que el asesoramiento debe ser brindado después de examinar por completo los antecedentes de salud de la familia.

# Información sobre la salud para las familias con niños con el síndrome de Down

## Edad del niño: De 1 año a 5 años

### **Visitas de rutina para cuidado preventivo (chequeos médicos)**

Durante el chequeo médico del primer año, asegúrese de revisar los listados de control para recién nacidos e infantes para verificar que se han cumplido con todas las medidas recomendadas. Hágale seguimiento a cualquier problema conocido con los especialistas y cerciórese de enviar los informes al médico de atención primaria de su niño.

### **Control del crecimiento**

Es importante verificar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen altura, peso, el índice de masa corporal (BMI, por sus siglas en inglés), y la circunferencia de la cabeza. Consulte sobre la dieta del niño, su nivel de actividad, y crecimiento. El médico de su niño le puede ayudar a contestar preguntas sobre la necesidad de vitaminas y suplementos.

### **Inmunizaciones (vacunas)**

El doctor de su niño debe seguir el mismo calendario de vacunas de cualquier otro niño. Este incluye la vacuna anual contra la influenza (gripe). También puede incluir otras inyecciones, dependiendo del historial médico de su niño.

### **Corazón**

La necesidad de ver a un cardiólogo durante esta edad se basa en el examen y el historial médico del niño. Los niños con lesiones cardíacas suelen requerir de un control aún después de su reparación con el propósito de detectar lesiones restantes e hipertensión pulmonar (tensión arterial alta en los vasos sanguíneos de los pulmones).

### **Audición**

La audición debe ser examinada cada 6 meses por medio de un examen de audiograma y timpanometría hasta que se pueda registrar audición normal examinando los dos oídos por separado (normalmente a la edad de 4-6 años de edad). Los niños con pérdida auditiva deben ser referidos a un otorrinolaringólogo (el médico del oído, nariz y garganta – ENT, por sus siglas en inglés). El líquido en el oído medio y las infecciones de los oídos pueden aumentar el riesgo de los problemas auditivos. El tratamiento para el líquido del oído medio generalmente requiere el uso de tubos auditivos.

### **Visión**

La visión debe ser examinada durante cada visita al médico y durante el chequeo anual por un oftalmólogo pediátrico (un médico especializado en los ojos) o por un oftalmólogo que tiene experiencia con niños con discapacidades. El estrabismo (ojos bizcos) o la obstrucción del conducto lagrimal deben suscitar una pronta acción. El uso oportuno de parches, anteojos, o de ambos puede contribuir a mejorar el estrabismo, reduciendo la necesidad de cirugía y el riesgo de pérdida de la visión.

### **Tiroides**

La glándula de la tiroides por lo general es normal en los bebés con el síndrome de Down. Pero suele dejar de funcionar normalmente en la mitad de las personas con el síndrome de Down al llegar a ser adultos. Los síntomas de una tiroides baja suelen ser difíciles de detectar en las personas con el síndrome de Down, así que se requiere un examen de sangre (hormona estimulante de la tiroides – TSH, por sus siglas en inglés) todo los años, o lo más pronto posible si los síntomas cambian. Cuando existe un problema, el tratamiento es seguro y por lo general lo puede iniciar su médico de atención primaria.

### **Exámenes de sangre**

Se deben hacer pruebas una vez al año para determinar deficiencia de hierro o anemia (de hemoglobina y otras pruebas si es necesario).

### **Problemas del estómago o del intestino (reflujo, estreñimiento, bloqueos)**

Hable con su médico en cada visita sobre los problemas que su niño tiene cuando va al baño, especialmente si tiene deposiciones sueltas o estreñimiento. Éstas son comunes en los niños con el síndrome de Down. Algunos niños con el síndrome de Down padecen de celiaquía, que es una intolerancia a ciertos granos, incluyendo el trigo. Hay pruebas que pueden ayudar a identificar estos problemas y que pueden resultar en cambios de dieta. La enfermedad celiaca puede afectar el crecimiento, el patrón de las deposiciones y el comportamiento. Infórmele a al médico si el niño tiene:

- Deposiciones/heces muy sueltas
- Estreñimiento difícil de controlar (deposiciones muy duras o dolorosas)
- Crecimiento lento/pérdida de peso
- Dolor o inflamación del estómago
- Nuevos problemas o desafíos de la conducta

**Inestabilidad del cuello**

Los huesos en el cuello o la columna suelen ser inestables en algunas personas con el síndrome de Down. Casi siempre se presentan señales fáciles de detectar cuando hay problemas. La actividad física diaria es importante para su niño y no debe ser limitada por razones sin fundamento. No son necesarios los rayos X a no ser que se haya dolor o cambios en la función. Si se sacan rayos X, y los resultados no son normales, su niño será referido a un especialista del cuello o de la columna. Se recomienda que el cuello se posicione de forma correcta para cualquier procedimiento médico. Infórmele al médico si sabe que su niño tiene:

- Dolor o rigidez de cuello
- Cambios en las características de las deposiciones o la orina
- Cambios al caminar
- Cambios en el uso de los brazos o piernas
- Entumecimiento (pérdida de la sensibilidad normal) u hormigueos en los brazos o piernas
- Inclinación de la cabeza

**Problemas del sueño**

La apnea obstructiva del sueño es un problema común entre las personas con el síndrome de Down, especialmente en aquellos que tienen poco tono muscular. Algunos síntomas son obvios (ronquido, deambulaciones nerviosas durante la noche, somnolencia durante el día), pero puede ser difícil de determinar sólo por medio de la observación. Las directrices de la AAP recomiendan que a cada niño con el síndrome de Down se le haga un estudio del sueño antes de los 4 años. (En algunas partes del país puede ser difícil encontrar esta prueba). El tratamiento puede incluir equipos especiales de respiración o cirugía.

**Piel**

Consulte con el médico del niño si su hijo o hija tiene la piel muy seca u otro tipo de problemas de la piel.

**Cerebro y sistema nervioso**

Consulte con el médico de su niño cualquier inquietud acerca de problemas neurológicos tales como las convulsiones.

**Dental**

El retraso en salir y la falta de dientes son comunes. Con frecuencia los dientes salen en diferente orden.

**Nuevos tratamientos**

Consulte con su médico acerca de nuevos tratamientos o medicamentos para su consideración.

**Asesoramiento de riesgo de recurrencia**

Consulte con su médico acerca de la planificación de futuros embarazos y la probabilidad de recurrencia del síndrome de Down y de dónde se puede obtener un diagnóstico prenatal.

**Servicios para el desarrollo (intervención temprana)**

Consulte el desarrollo de su niño con su médico. Puede que necesiten referirlo a otros servicios de intervención temprana de su área y a otras opciones de terapias. El desarrollo del habla puede retrasarse en los niños con síndrome de Down, pero después de alguna espera, la mayoría de los niños aprenden a hablar bien. Hasta que se facilite la comunicación verbal, él o ella pueden necesitar ayuda para encontrar otras formas de comunicación como el uso del lenguaje de signos, imágenes, lectura o herramientas electrónicas de comunicación. Los problemas de comportamiento con frecuencia están ligados a los problemas de comunicación, pero pueden también manifestar otros problemas, incluyendo el TDAH o el autismo. Los retrasos del lenguaje o el abuso oculto son más comunes que el autismo, pero pueden ser mal diagnosticados. Consulte con su médico sobre cómo explicarle los conceptos de seguridad social y “las caricias buenas y malas” a medida que su niño crece.

# Información sobre la salud para las familias con niños con el síndrome de Down

## Edad del niño: De 5 años a 13 años

### **Visitas de rutina para cuidado preventivo (chequeos médicos)**

Es importante hacer los chequeos médicos anuales. Estas visitas lo ayudaran para verificar la salud de su niño, aplicar inyecciones y responder sus preguntas acerca de la salud de niño.

### **Control del crecimiento**

Es importante verificar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen altura, peso, el índice de masa corporal (BMI, por sus siglas en inglés). Consulte sobre la dieta del niño, su nivel de actividad, y crecimiento. El médico de su niño le puede ayudar a contestar preguntas si necesita vitaminas y suplementos.

### **Inmunizaciones (vacunas)**

El doctor de su niño debe seguir el mismo calendario de vacunas de cualquier otro niño. Este incluye la vacuna anual contra la influenza (gripe). También puede incluir otras inyecciones, dependiendo del historial médico de su niño.

### **Corazón**

La necesidad de ver a un cardiólogo (médico del corazón) durante esta edad se basa en el examen y el historial médico del niño. Cerca de la mitad de los niños con el síndrome de Down nacen con diferencias de formación del corazón. Los niños con resultados normales en los exámenes de recién nacido puede que no necesiten de más evaluaciones a esta edad.

### **Audición**

La audición debe ser examinada cada 6 meses, hasta que se puede evaluar cada oído por separado. Una vez que el niño responda a las pruebas de cada oído, las pruebas se pueden realizar anualmente. Los niños con pérdida auditiva deben ser referidos a un otorrinolaringólogo (el médico del oído, nariz y garganta – ENT, por sus siglas en inglés).

### **Visión**

La visión debe ser examinada en cada el chequeo anual. Es importante hacerse examinar por lo menos cada 2 años por un oftalmólogo pediátrico (un médico especializado en los ojos) o por un oftalmólogo que tiene experiencia con niños con discapacidades. Se pueden requerir de visita médicas más frecuentes si su niño tiene un problema conocido de los ojos o de la visión.

### **Tiroides**

La glándula de la tiroides por lo general es normal en los bebés con el síndrome de Down. Pero suele dejar de funcionar normalmente en la mitad de las personas con el síndrome de Down al llegar a ser adultos. Los síntomas de una tiroides baja suelen ser difíciles de detectar en las personas con el síndrome de Down, así que se requiere un examen anual de sangre (hormona estimulante de la tiroides – TSH, por sus siglas en inglés), o lo más pronto posible si los síntomas cambian. Cuando existe un problema, el tratamiento es seguro y por lo general lo puede iniciar su médico de atención primaria.

### **Exámenes de sangre**

Se deben hacer pruebas una vez al año para determinar deficiencia de hierro o anemia (de hemoglobina y otras pruebas si es necesario).

### **Problemas del estómago o del intestino (reflujo, estreñimiento, bloqueos)**

Hable con su médico en cada visita sobre los problemas que su niño tiene cuando va al baño, especialmente si tiene deposiciones sueltas o estreñimiento. Éstas son comunes en los niños con el síndrome de Down. Algunos niños con el síndrome de Down padecen de celiaquía, que es una intolerancia a ciertos granos, incluyendo el trigo. Hay pruebas que pueden ayudar a identificar estos problemas y que pueden resultar en cambios de dieta. La enfermedad celíaca puede afectar el crecimiento, el patrón de las deposiciones y el comportamiento. Infórmele a al médico si el niño tiene:

- Deposiciones/heces muy sueltas
- Estreñimiento difícil de controlar (deposiciones muy duras o dolorosas)
- Crecimiento lento/pérdida de peso
- Dolor o inflamación del estómago
- Nuevos problemas o desafíos de la conducta



**Inestabilidad del cuello**

Los huesos en el cuello o la columna suelen ser inestables en algunas personas con el síndrome de Down. Casi siempre se presentan señales fáciles de detectar cuando hay problemas. La actividad física diaria es importante para su niño y no debe ser limitada por razones sin fundamento. No son necesarios los rayos X a no ser que se haya dolor o cambios en la función. Si se sacan rayos X, y los resultados no son normales, su niño será referido a un especialista del cuello o de la columna. Se recomienda que el cuello se posicione de forma correcta para cualquier procedimiento médico. Infórmele al médico si sabe que su niño tiene:

- Dolor o rigidez de cuello
- Cambios en las características de las deposiciones o la orina
- Cambios en el uso de los brazos o piernas
- Inclínación de la cabeza
- Cambios al caminar
- Entumecimiento (pérdida de la sensibilidad normal) u hormigueos en los brazos o piernas

**Los problemas del sueño**

La apnea obstructiva del sueño es un problema común entre las personas con el síndrome de Down. Este trastorno del sueño puede afectar el comportamiento de su niño y su capacidad para prestar atención. También puede afectar al corazón. Algunos síntomas son obvios (ronquido, sueño intranquilo, deambulaciones nocturnas, somnolencia durante el día), pero puede ser difícil de determinar sólo por medio de la observación. Las directrices de la AAP recomiendan que a cada niño con el síndrome de Down se le haga un estudio del sueño antes de los 4 años. (En algunas partes del país puede ser difícil encontrar esta prueba). Infórmele al médico si nota que su niño:

- Tiene respiración ruidosa
- Ronca
- Deambula con frecuencia durante la noche
- Está soñoliento durante el día
- Tiene sueño intranquilo (se mueve bastante)
- Tiene posturas para dormir poco comunes (Por ejemplo, sentado, o con el cuello arqueado hacia atrás)
- Hace pausas para respirar mientras duerme
- Tiene problemas de comportamiento

**Piel**

Consulte con el médico del niño si su hijo o hija tiene la piel muy seca u otro tipo de problemas de la piel.

**Cerebro y sistema nervioso**

Consulte con el médico de su niño cualquier inquietud acerca de problemas neurológicos tales como las convulsiones.

**Trastornos mentales y del comportamiento**

Algunos niños con el síndrome de Down suelen sufrir de trastornos mentales o del comportamiento que pueden afectar como juegan y se comportan en casa, en la escuela y en la comunidad. Infórmele al médico de su niño si éste tiene problemas que le dificultan su comportamiento en el hogar, comunidad, o escuela, incluyendo:

- Ansiedad
- Nivel alto de actividad
- Deambulación
- No hace caso
- Problemas de atención
- Estado de ánimo triste o falta de interés en las actividades
- Pérdida de destrezas (no poder hacer cosas que solía hacer)
- Comportamiento obsesivo compulsivo (comportamientos repetidos con frecuencia)

**Desarrollo**

Como en el caso de todos los niños, los chequeos médicos de su hijo o hija le dan la oportunidad para preguntar acerca de su desarrollo, incluyendo:

- **Progreso y desarrollo escolar:** Hable sobre el desarrollo de su niño, admisión y colocación en la escuela, necesidad de servicios
- **Transición:** Los niños pueden requerir apoyo adicional durante tiempos de transición: hable sobre la transición de la escuela primaria a la escuela secundaria/intermedia.
- **Destrezas sociales/independencia:** Hable sobre el desarrollo de las destrezas sociales, auto ayuda, y el sentido de la responsabilidad. Hable sobre cómo lograr la independencia (haciendo cosas por sí mismo) como bañarse, el aseo, y el cuidado personal.

**Sexualidad y pubertad**

Es necesario que los niños aprendan la forma apropiada del contacto/tacto en situaciones sociales así como los nombres correctos de las partes del cuerpo. La pubertad pueda traer muchos cambios. A medida que su niño se acerca y entra a la pubertad, los temas a discutir pueden incluir:

- Cambios en la pubertad
- El control de comportamientos sexuales (como la masturbación)
- Atención ginecológica (salud de la mujer) para las niñas con el síndrome de Down, incluyendo el periodo y los cambios de humor relacionados con los periodos (menstruales).
- Fertilidad, control de la natalidad, prevención de las infecciones transmitidas sexualmente
- Riesgo de una persona con el síndrome de Down de tener un hijo con el síndrome de Down.

# Información sobre la salud para las familias con niños con el síndrome de Down

## Edad del niño: De 13 a 21 años de edad en adelante

- Visitas de rutina para cuidado preventivo (chequeos médicos)**

Es importante hacer los chequeos médicos anuales. Estas visitas lo ayudarán para verificar la salud de su niño, aplicar inyecciones y responder sus preguntas acerca de la salud de su niño.
- Control del crecimiento**

Es importante verificar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen altura, peso, el índice de masa corporal (BMI, por sus siglas en inglés). Estas medidas son importantes para determinar el estado general de la salud del niño. Consulte sobre la dieta del niño, su nivel de actividad, y crecimiento. El médico de su niño le puede ayudar a contestar preguntas si necesita vitaminas y suplementos.
- Inmunizaciones (vacunas)**

El doctor de su niño debe seguir el mismo calendario de vacunas de cualquier otro niño. Este incluye la vacuna anual contra la influenza (gripe). También puede incluir otras inyecciones, dependiendo del historial médico de su niño.
- Corazón**

La necesidad de ver a un cardiólogo (médico del corazón) durante esta edad se basa en el examen y el historial médico del niño. Infórmele al médico del niño si su niño experimenta aumentos de fatiga (baja energía) o dificultades para respirar cuando está descansando o durante la actividad. Si aparecen síntomas nuevos, será necesario hacerle un ecocardiograma (una imagen por ultrasonido del corazón).
- Audición**

Se recomienda hacer pruebas auditivas por lo menos una vez al año. Puede que sea necesario hacerlas con más frecuencia si su niño tiene problemas auditivos o de los oídos.
- Visión**

Se recomienda un examen de oftalmología por parte de un médico de los ojos por lo menos cada 3 años o con más frecuencia si su niño tiene un problema conocido de los ojos o de la visión.
- Tiroides**

La glándula de la tiroides por lo general es normal en los bebés con el síndrome de Down. Pero suele dejar de funcionar normalmente en la mitad de las personas con el síndrome de Down al llegar a ser adultos. Los síntomas de una tiroides baja pueden ser difíciles de detectar en las personas con el síndrome de Down, así que se requiere un examen anual de sangre (hormona estimulante de la tiroides – TSH, por sus siglas en inglés) o lo más pronto posible si los síntomas cambian. Cuando existe un problema, el tratamiento es seguro y por lo general lo puede iniciar su médico de atención primaria.
- Exámenes de sangre**

Se deben hacer pruebas una vez al año para determinar deficiencia de hierro o anemia (de hemoglobina y otras pruebas si es necesario).
- Problemas del estómago o del intestino (reflujo, estreñimiento, bloqueos)**

Hable con su médico en cada visita sobre los problemas que su niño tiene cuando va al baño, especialmente si tiene deposiciones sueltas o estreñimiento. Éstas son comunes en los niños con el síndrome de Down. Algunos niños con el síndrome de Down padecen de celiaquía, que es una intolerancia a ciertos granos, incluyendo el trigo. Hay pruebas que pueden ayudar a identificar estos problemas y que pueden resultar en cambios de dieta. La enfermedad celíaca puede afectar el crecimiento, el patrón de las deposiciones y el comportamiento. Infórmele al médico si el niño tiene:

  - Deposiciones/heces muy sueltas
  - Estreñimiento difícil de controlar (deposiciones muy duras o dolorosas)
  - Crecimiento lento/pérdida de peso
  - Dolor o inflamación del estómago
  - Nuevos problemas o desafíos de la conducta
- Inestabilidad del cuello**

Los huesos en el cuello o la columna suelen ser inestables en algunas personas con el síndrome de Down. Casi siempre se presentan señales fáciles de detectar cuando hay problemas. La actividad física diaria es importante para su niño y no debe ser limitada por razones sin fundamento. No son necesarios los rayos X a no ser que se haya dolor o cambios en la función. Si se sacan rayos X, y los resultados no son normales, su niño será referido a un especialista del cuello o de la columna. Se recomienda que el cuello se posicione de forma correcta para cualquier procedimiento médico. Infórmele al médico si sabe que su niño tiene:

  - Dolor o rigidez de cuello
  - Cambios en las características de las deposiciones o la orina
  - Cambios en el uso de los brazos o piernas
  - Inclinación de la cabeza
  - Cambios al caminar
  - Entumecimiento (pérdida de la sensibilidad normal) u hormigueos en los brazos o piernas

**Los problemas del sueño**

La apnea obstructiva del sueño es un problema común entre las personas con el síndrome de Down. Este trastorno del sueño puede afectar el comportamiento de su niño y su capacidad para prestar atención. También puede afectar al corazón. Algunos síntomas son obvios (ronquido, sueño intranquilo, deambulaciones nocturnas, somnolencia durante el día), pero puede ser difícil de determinar sólo por medio de la observación. Las directrices de la AAP recomiendan que a cada niño con el síndrome de Down se le haga un estudio del sueño antes de los 4 años. (En algunas partes del país puede ser difícil encontrar esta prueba). Infórmele al médico si nota que su niño:

- Tiene respiración ruidosa
- Ronca
- Deambula con frecuencia durante la noche
- Está soñoliento durante el día
- Tiene sueño intranquilo (se mueve bastante)
- Tiene posturas para dormir poco comunes (Por ejemplo, sentado, o con el cuello arqueado hacia atrás)
- Hace pausas para respirar mientras duerme
- Tiene problemas de comportamiento

**Piel**

Consulte con el médico del niño si su hijo o hija tiene la piel muy seca u otro tipo de problemas de la piel.

**Cerebro y sistema nervioso**

Consulte con el médico de su niño cualquier inquietud acerca de problemas neurológicos tales como las convulsiones.

**Trastornos mentales y del comportamiento**

Algunos niños con el síndrome de Down suelen sufrir de trastornos mentales o del comportamiento que pueden afectar como juegan y se comportan en casa, en la escuela y en la comunidad. Infórmele al médico de su niño si éste tiene problemas que le dificultan su comportamiento en el hogar, comunidad, o escuela, incluyendo:

- Ansiedad
- Nivel alto de actividad
- Deambulación
- No hace caso
- Otros problemas del comportamiento
- Problemas de atención
- Estado de ánimo triste o falta de interés en las actividades
- Pérdida de destrezas (no poder hacer cosas que solía hacer)
- Comportamiento obsesivo compulsivo (comportamientos repetidos con frecuencia)

**Sexualidad**

Es necesario que los jóvenes aprendan la forma apropiada del contacto/tacto en situaciones sociales así como los nombres correctos de las partes del cuerpo. La pubertad pueda traer muchos cambios y puede ser útil hablar el médico de su niño sobre varias cosas. Los temas a discutir pueden incluir:

- Cambios en la pubertad
- El control de comportamientos sexuales (como la masturbación)
- Atención ginecológica (salud de la mujer) para las niñas con el síndrome de Down, incluyendo el periodo y los cambios de humor relacionados con los periodos (menstruales).
- Fertilidad, control de la natalidad, prevención de las infecciones transmitidas sexualmente
- Riesgo de una persona con el síndrome de Down de tener un hijo con el síndrome de Down.

**Transiciones**

Los temas de discusión pueden incluir:

- Colocación en la escuela y metas para la educación. Se deben incluir planes para la transición y capacitación profesional (competencia laboral).
- Tutoría y planificación financiera a largo plazo.
- Trabajo para los adultos y lugares para vivir: relaciones con la familia, hogares en grupo y oportunidades para vivir independientemente, oportunidades para talleres de trabajo, y otras formas de empleo apoyadas por la comunidad.
- Planes para lograr la independencia para bañarse, el aseo, el cuidado personal, y para aprender a vivir en comunidad.
- Sitios de atención médica para adultos.

**Envejecimiento**

Discutir temas de salud específicos de los adultos con el síndrome de Down. Esto incluye la tendencia a un envejecimiento temprano y el alto riesgo adquirir la enfermedad de Alzheimer en algunas personas.